

**TESI DOCTORAL
UNIVERSITAT RAMON LLULL
FACULTAT DE FILOSOFIA**

-2008-

LA IMATGE DE L'HOME I EL GENOMA HUMÀ

**Una anàlisi des del pensament de
Hans Jonas**

Autora: Mercè Montserrat Lajara i García

Directors: Dr. Francesc Abel i Fabre, s.j.

Dr. Francesc Torralba i Roselló

*Al meu pare i a la meva mare,
que m'han ensenyat el valor de la lluita i
l'estimació a la feina ben feta*

*A les meves amigues i als meus amics,
d'ells he après el valor de l'escolta i
de l'afecte sincer*

AGRAÏMENTS

La riquesa d'una investigació no depèn només de la persona que n'està al davant, sinó també d'aquelles que l'han acompanyada. I jo m'he sentit molt rica en aquest sentit. Són moltes les persones i les institucions que s'han fet presents en aquest camí i de les quals sóc deutora. És el meu desig deixar constància en aquest estudi del meu agraïment envers totes elles. Les hores de dedicació han estat moltes: de vegades engrescadores, d'altres vegades no tant, però sempre ha prevalgut el ferm convenciment que valia la pena seguir endavant.

En primer lloc vull agrair la presència i el seguiment dels meus directors de tesi. El Dr. Francesc Abel ha estat per a mi un mestre i no només des del vessant acadèmic, sinó també personal. La seva saviesa i el seu saber fer han estat per a mi motiu d'admiració creixent. En ell sempre he trobat un esperonament constant en la meva tasca a través de les seves amables paraules i la seva confiança en mi. Li ho agraeixo de tot cor. Al Dr. Francesc Torralba li haig d'agrair que acceptés sense qüestionaments la proposta d'una biòloga que volia endinsar-se en el món de la bioètica. Ell m'ha anat acompanyant i introduint en el món de la filosofia. Els seus llibres han estat per a mi un veritable aprenentatge sobre antropologia i bioètica. També m'ha ajudat a canviar una estructuració mental molt escolar, pròpia d'una educadora de secundària, per un estil més en la línia del que s'esperava en aquesta tesi. A ell també el meu agraïment.

Aquesta tesi no s'hauria pogut realitzar sense el suport de l'Institut Borja de Bioètica de la Universitat Ramon Llull. El fet d'haver pogut disposar d'un espai en unes condicions ambientals ideals per a la recerca i la disponibilitat de l'exhaustiva biblioteca de bioètica han estat fonamentals. El personal d'aquesta institució presidida pel Dr. Francesc Abel, la direcció de la Sra. Núria Terribas, però també els investigadors, la responsable de la biblioteca i el personal administratiu han estat realment molt acollidors i han fet més agradable aquesta investigació.

També vull agrair a l'Institut de Tecnoètica, al seu president, el Dr. Josep M. Esquirol, i al responsable de la biblioteca, les facilitats en el préstec i consulta del fons bibliogràfic.

El meu agraïment també a la Facultat de Filosofia de la Universitat Ramon Llull; en especial, al seu professorat, que ha anat teixint en mi la dimensió filosòfica que mancava a la meva formació biològica. En especial, el meu agraïment a la Dra. Begoña Román, de qui he après gairebé tot el que sé d'ètica i filosofia moderna. També li haig d'agrair el seu suport i ajut en els primers moments decisius d'aquesta tesi. Ella em va fer descobrir Hans Jonas, un notable pensador que m'ha ajudat a saber integrar filosofia i biologia. Altres professors que han deixat una petjada important en aquest procés formatiu han estat el Dr. Joan Martínez, el Dr. Andreu Marquès i el Dr. Jordi Giró. També guardo un record entranyable per Mn. Josep M. Via Taltavull i el P. Jordi Escudé. El Dr. Carles Llinars, i el P. Vicent Igual també s'hi van fer presents al començament.

Algunes persones han tingut la bondat i la paciència de llegir parcialment alguns esborranys de la tesi i fer-me'n suggeriments. Els vull agrair també les seves aportacions. El meu agraïment, doncs, d'una manera especial, és per a l'amiga Montse Claveras i per a l'amic Mn. Josep M. Turull. També per a Ester Busquets, Rosa M. Claveras i Illana Giner.

No només les aportacions intel·lectuals són suficients perquè tota recerca arribi a bon terme. Era necessari també l'escalf dels amics i la seva confiança en la meva persona i el meu treball. A les meves amigues i als meus amics que saben com és de valuosa per a mi la seva presència explícita o implícita, el meu profund reconeixement i el meu deute amb ells i amb elles. D'una manera especial vull tenir present aquí a Mn. Joan Guiteras, que sempre ha cregut en mi i m'ha animat contínuament, com a dona i com a laica en l'Església, a ser un veritable testimoni des de la pròpia formació. M'és difícil trobar les millors paraules per agrair-li el que ha representat per a mi aquest estímul.

Si és cert que els amics són fonamentals, el meu record final i el meu agraïment vull adreçar-los a la meva família. Des de la seva paciència i el seu suport gratuït, moltes vegades sense entendre la meva feina, han estat cabdals per dur a bon terme aquest llarg i laboriós projecte.

Des del genoma familiar fins a l'ambient dels amics, professors i institucions i tots aquells imponderables que resten *més enllà* del que podem copsar, s'ha fet possible que aquesta *Imatge de l'home* i *genoma humà* esdevingués el que és: un afany de fer la meva modesta aportació a aquesta societat desitjosa, en el fons, de vetllar per quelcom tan valuós com són els homes i les dones d'aquest món.

ÍNDIX

INTRODUCCIÓ	13
1. Per què aquesta tesi.	13
2. Per què Hans Jonas.	18
3. Aspectes metodològics	22
I. EL PARADIGMA ÈTIC DE HANS JONAS	27
1. Dades biogràfiques.	29
2. Breu descripció del seu pensament.	32
2.1. Els inicis	32
2.2. La gnosi.....	33
2.3. El principi vida.....	33
2.4. Vers una ètica tecnològica.....	35
2.5. L'aplicació del principi de responsabilitat.....	37
2.6. El pensament teològic.....	39
3. Desenvolupament del pensament ètic de Hans Jonas.	41
3.1. La tecnociència	42
3.1.1. Panoràmica general	42
3.1.2. Tecnologia biomèdica.....	49
3.2. La natura	50
3.2.1. Els valors de la natura	50
3.2.2. Crítica a les ciències que han buidat de valors la natura	51
3.2.3. La vulnerabilitat de la natura	53
3.2.4. Els deures respecte a la natura i el seu per què.....	54
3.3. La imatge de l'home	55
3.3.1. Origen de l'home i diferència de la resta d'éssers vius.....	55
3.3.2. La filosofia ha de definir i fonamentar la imatge de l'home	57
3.3.3. Quan es trenca la imatge.....	61
3.3.4. Deures envers els homes del futur	62
3.3.5. La inviolabilitat de la imatge	64
3.4. La fonamentació de l'ètica.....	65
3.4.1. Què i per a què de la fonamentació.....	65
3.4.2. Contingut i metodologia	68
3.4.3. Descripció de la fonamentació jonasiana.....	69

3.5. L'ètica	75
3.5.1. Definició de valor	76
3.5.2. Virtuts.....	78
3.5.3. La responsabilitat: definició i característiques	80
3.5.4. Fonament de la responsabilitat	82
3.5.5. Manaments	85
3.5.6. Necessitat i novetat del principi de responsabilitat	87
3.6. Valoració ètica d'alguns temes biomèdics concrets	88
3.6.1. Eugenèsia	89
3.6.2. Clonatge	93
3.6.3. Determinació del moment de la mort.....	95
3.6.4. Eutanàsia	100
3.6.5. Experimentació amb éssers humans	104
3.6.6. Tecnologia genètica	110
3.7. La política	116
4. Consideracions crítiques sobre la seva obra.	127
4.1. La tecnociència	129
4.2. La natura.....	132
4.3. La imatge de l'home	136
4.4. La fonamentació de l'ètica.....	139
4.5. L'ètica	142
4.6. La política	152
5. Proposta de marc metodològic per a la valoració de les qüestions bioètiques des de Hans Jonas	154
5.1. Context ètic de criteris i normes.....	154
5.2. Context metodològic.....	159
6. Síntesi. La nova ètica de Jonas, una proposta a considerar.	163
6.1. La tecnociència	163
6.2. La natura.....	166
6.3. La imatge de l'home	169
6.4. La fonamentació de l'ètica.....	173
6.5. L'ètica	177

6.6. La bioètica.	180
6.6.1. Determinació del moment de la mort.....	181
6.6.2. Eutanàsia.....	182
6.6.3. Experimentació amb éssers humans.....	184
6.6.4. Clonatge.....	186
6.6.5. Eugènèsia.....	187
6.6.6. Tecnologia genètica.....	189
6.7. La política.....	194
II. LA GENÈTICA: MARC PER A L'ESTUDI DEL GENOMA HUMÀ.....	197
1. Definició i història de la Genètica.....	200
2. El Projecte Genoma Humà.....	205
2.1. Definició.	205
2.2. La història: dates, personatges i entitats.	205
2.3. La història: esdeveniments científics.	209
2.4. El PGH a l'Estat Espanyol i a Catalunya.	214
2.5. Metodologia científica.....	218
2.5.1. Objectius científics.....	218
2.5.2. Les eines d'estudi.....	219
2.5.3. Els mapes del GH.....	224
2.5.4. Construcció d'una genoteca humana i localització en ella d'un gen.....	226
2.5.5. La seqüenciació dels gens.....	228
2.5.6. Completar mapes i seqüències. Trobar gens específics.....	231
2.5.7. Model de recerca de l'organisme.....	231
2.5.8. Bases de dades del Genoma.....	232
2.6. El Projecte Genoma Humà sobre Diversitat.....	233
3. El Genoma.....	237
3.1. Definició del Genoma.....	237
3.1.1. Envers una definició del concepte de gen.....	237
3.1.2. Els gens no determinen els caràcters observables.....	239
3.2. Estructura i composició del Genoma.....	240
3.2.1. Nucleòtids i nucleòsids.....	241
3.2.2. L'àcid desoxiribonucleic (ADN).....	243
3.2.3. L'àcid ribonucleic (ARN).....	250

3.3. Fisiologia del Genoma	251
3.3.1. Replicació de l'ADN.....	251
3.3.2. La formació de proteïnes	254
3.3.3. La transcripció de l'ADN	255
3.3.4. El procés de la traducció	257
3.4. Unicitat i diversitat del Genoma	260
4. El Genoma Humà després del PGH	264
4.1. Descripció	264
4.2. Interès i aplicacions del coneixement de la seqüència del Genoma.....	268
4.2.1. Interès del PGH	268
4.2.2. Utilitat i aplicacions del coneixement del GH	272
4.3. Intervencions genètiques sobre el Genoma Humà.	276
4.4. Els desafiaments del postgenoma	279
4.4.1. De la genòmica a la biologia.....	279
4.4.2. De la genòmica a la salut.....	280
4.4.3. De la genòmica a la societat.....	280
5. Síntesi. Desafiaments ètics plantejats pel coneixement del genoma humà i per les seves aplicacions	282
5.1. Genoma humà i ciència.....	285
5.2. Genoma humà i medicina.....	288
5.3. Genoma humà i societat	294
5.4. Genoma humà i dret.....	299
6. Relació de documents amb declaracions, reflexions i informes relacionats amb el genoma humà	305
III. IMATGE DE L'HOME I GENOMA HUMÀ	311
1. La imatge de l'home.....	313
2. Perspectiva biològica	316
2.1. L'ésser humà, punt culminant de l'evolució	317
2.2. L'origen de l'home. Hominització i humanització	318
2.2.1. Hominització.....	319
2.2.2. Humanització	326
2.3. Especificitat d'allò humà. Vessant biològic.....	328
2.4. Genoma humà i afectació de la imatge de l'home. Vessant biològic.....	333

3. Perspectiva cultural	336
3.1. Cultura	339
3.2. Comunicació	342
3.3. Educació	345
3.4. Història.....	347
3.5. La cultura, tret definidor de la humanitat.....	349
3.6. Especificitat d'allò humà. Vessant cultural.....	349
3.7. Genoma humà i afectació de la imatge de l'home. Vessant cultural.....	351
4. Perspectiva espiritual	354
4.1. Comunitat espiritual.....	355
4.2. Llibertat.....	359
4.3. Ètica.....	363
4.4. Amor i odi.....	366
4.5. Misteri de l'home.....	368
4.6. Especificitat d'allò humà. Vessant espiritual	370
4.7. Genoma humà i afectació de la imatge de l'home. Vessant espiritual	374
5. Síntesi. L'home biocultural espiritual.....	379
5.1. Concreció del terme home <i>biocultural espiritual</i>	380
5.2. L'home, concepte uniplural.....	383
5.3. Definició del concepte d'home	385
5.4. Genoma humà i afectació de la imatge de l'home biocultural espiritual.....	388
5.5. Modificar l'home.....	395
5.6. La necessitat de ser curosos amb la imatge de l'home	397
CONCLUSIONS	401
- Primera tesi	401
- Segona tesi.....	411
- Tercera tesi	417
- A manera d'epíleg	424
BIBLIOGRAFIA	425
- Bibliografia de Hans Jonas.....	425
- Bibliografia sobre Hans Jonas	425
- Bibliografia general.....	427

ANNEXOS	455
ANNEX 1. DECLARACIONS, REFLEXIONS I INFORMES RELACIONATS AMB EL GENOMA HUMÀ	455
1. I Seminari sobre Cooperació Internacional per al Projecte Genoma Humà. Declaració de València de 1988 sobre el Projecte Genoma Humà.....	455
2. II Seminari sobre Cooperació Internacional per al Projecte Genoma Humà: Ètica. Declaració de València de 1990 sobre Ètica i el Projecte Genoma Humà....	456
3. Declaració de Bilbao 1993 sobre "El Dret davant del Projecte Genoma Humà"	457
4. Declaració sobre els principis d'actuació en la investigació Genètica. Consell de l'HUGO (Human Genome Organization),1996.	457
5. Conveni relatiu als Drets Humans i la Biomedicina. Conveni per a la protecció dels Drets Humans i la Dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la Biologia i la Medicina. Comitè de Ministres del Consell d'Europa ,1996. ..	459
6. Informe explicatiu de la Convenció per a la protecció dels Drets Humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la Biologia i la Medicina: Conveni relatiu als Drets Humans i la Biomedicina. Comitè Director per a la Bioètica (CDBI) del Consell d'Europa, 1996	461
7. Declaració Universal de la Unesco sobre el Genoma Humà i els Drets Humans. UNESCO, 1997.....	465
8. Declaració de Drets de les generacions Futures. UNESCO, 1997	471
9. Declaració Internacional de la UNESCO sobre les dades genètiques humanes. 2003.	475
10. Vint-i-cinc recomanacions sobre les repercussions ètiques, jurídiques i socials dels tests genètics. Direcció General d'Investigació de la Comissió Europea, 2004.	484
11. Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans. UNESCO, 2005.	493
ANNEX 2. GRUPS DE RECERCA GENÒMICA PROTEÒMICA A CATALUNYA 03-04.	503
ANNEX 3. MAPATGE DELS CROMOSOMES.	505
ANNEX 4. CARACTERÍSTIQUES DELS ARNs	506
ANNEX 5. TRANSCRIPCIÓ	507
ANNEX 6. GENÒMICA: DISSECCIÓ MOLECULAR DELS GENOMES	508
ANNEX 7. ELECTROFORESIS	509
ANNEX 8. MÈTODE SANGER	510
ANNEX 9. MÈTODE AUTOMÀTIC DE SEQUENCIACIÓ	511

INTRODUCCIÓ

1. PER QUÈ AQUESTA TESI

En pocs anys el progrés de la ciència i de la tècnica aplicada a la biologia i a la medicina ha experimentat una acceleració insospitada. La imaginació d'Aldous Huxley¹ en *Un món feliç*² queda ja enrera des del punt de vista científic. S'ha superat amb molt el que semblava impossible. S'ha arribat a allò que és possible fer molt abans de saber si s'ha de fer o no. Jacques Testart, pare de la primera nena proveta francesa, confessava al seu llibre *L'ou transparent*³ la seva preocupació per aquest fet i la decisió ferma d'aturar els seus experiments en el camp de la reproducció humana. Juntament amb el progrés tecnològic estan apareixent nous i complexos plantejaments ètics que la societat actual no sembla estar preparada per assimilar. La reflexió ètica és, per regla general⁴, més lenta que els avenços científics.

La biotecnologia és, però, un camp especialment preocupant ja que els canvis que s'efectuen -pensem en la genètica- poden afectar la mateixa essència de l'home. Hans Jonas caracteritzarà molt bé la seva peculiaritat: desconeixement exacte dels efectes finals, irreversibilitat, manifestació en la successió de generacions, etc.⁵

El pluralisme regnant en la nostra societat i la multiplicitat de situacions complexes que genera la biomedicina fa que, cada cop més, aquests temes s'hagin d'afrontar des del diàleg i la multidisciplinarietat. Els comitès d'ètica assistencial són un dels llocs on es du a terme aquest diàleg sobre qüestions bioètiques. Francesc Abel, fundador l'any 1975 de l'Institut Borja de Bioètica, primer centre europeu d'aquest estil, descriu l'actitud que han

¹ Els títols de la bibliografia esmentada directament en el text s'expressaran normalment en català; tanmateix, a les citacions es mantindrà l'idioma de l'obra consultada o de referència.

² HUXLEY, A., *Un món feliç*, Columna, Barcelona, 1994.

³ TESTART, J., *L'oeuf transparent*, Flammarion, París, 1986. Es troba traduït al castellà en: TESTART, J., *El embrión transparente*, Granica, Barcelona, 1988.

⁴ En alguns casos, com per exemple la teràpia gènica en cèl·lules germinals, ha estat aturada per la declaració de principis d'alguns estaments. En aquest cas concret, es pot veure l'article 24 de la Declaració Universal de la Unesco sobre el Genoma Humà i els Drets Humans (annex 1.7).

⁵ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1997, pp.110-113.

de tenir els membres que formen part d'aquests grups i que pot ser extensible a altres àmbits de reflexió ètica:

“Disposats a l'escolta atenta d'interlocutors que, fidels també a les seves pròpies tradicions, tinguin la capacitat i voluntat de revisar els seus pressupòsits, amb l'ànim d'aprofundir en les diferències per a veure la possibilitat d'aconseguir acords autèntics, sense concessions fàcils, més enllà de fórmules de mer compromís.”⁶

Un dels temes al que la Bioètica ha dedicat una atenció especial ha estat el Projecte Genoma Humà (PGH). El 26 de juny de l'any 2000 s'anunciava públicament el desxiframent de la pràctica totalitat del Genoma Humà. Els protagonistes polítics van ser Bill Clinton y Tony Blair; el primer d'ells no va dubtar en fer referència a les seves creences religioses: “Estem aprenent el llenguatge amb el que Déu creà la vida”⁷. Francis Collins, de l'organisme públic Projecte Genoma Humà, i Craig Venter, de l'empresa privada norteamericana Celera, compartien els honors de la part científica. S'han obert àmplies perspectives d'aplicació en el camp de la biomedicina i això comporta innumbrables qüestionaments ètics com ja afirmava el professor Léjeune, descobridor de la trisomia 21, causa de la Síndrome de Down:

“És necessari que les societats modernes comencin a entendre que la Ciència en ella mateixa no és ni útil ni perjudicial, però pot ser una cosa o una altra segons sigui utilitzada per a servir l'home o per a degradar-lo. [...] El veritable perill es troba en l'home; en el desequilibri cada cop més inquietant entre el seu poder que va en augment i la seva prudència que va minvant.”⁸

Difícilment es pot parlar dels aspectes ètics del PGH sense fer referència als aspectes científics. Els investigadors treballen des d'una teoria determinada i, per tant, des de la subjectivitat, des d'uns valors. És per això que es fa difícil afirmar la neutralitat de la ciència com reflecteix John I. Fleming, director de l'Institut de Bioètica Southern Cross de Plympton (Austràlia):

⁶ CUYÁS MATAS, M., *Cuestiones de bioética*, Institut Borja de Bioètica - Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 1997, p.VII.

⁷ Expressió recollida a diferents diaris d'aquesta data: el 26 de juny del 2000.

⁸ LÉJÈUNE, J., “Manipulaciones Genéticas”, *La voz de Galicia*, 4 d'abril de 1980.

“Lluny de ser ‘neutral’ des d’un punt de vista filosòfic, la ciència està carregada de valors, i [...] el reconeixement de les actituds filosòfiques profundament arrelades en la ment de la majoria dels científics i en la cultura occidental il·lumina considerablement les qüestions ètiques afectades pel desenvolupament del projecte i l’acumulació d’informació resultant.”⁹

És aquest motiu el que m’ha fet dedicar una part important del treball a l’aspecte científic. Cal entendre a què ens referim quan parlem del genoma. Conèixer les característiques biològiques ens permetrà emetre uns judicis ètics més acurats: com s’ha de considerar, des de l’ètica, la gran similitud que existeix entre els genomes de tots els éssers vius? Què suposa per a l’essència de la persona el fet de modificar part del seu genoma? Què es pot dir sobre la dignitat de la persona humana quan el que considerem és una còpia idèntica d’un altre genoma?. D’altra banda, els procediments tècnics implicats en la investigació del genoma i el que es deriva d’aquests no es troben exempts de qüestionaments ètics. Les despeses emprades en el seu moment en aquest macroprojecte i les investigacions posteriors, són realment les més necessàries en aquest moment històric en el món? No hi ha altres aspectes que es puguin considerar més urgents com restablir la dignitat de les persones dels països subdesenvolupats mancats del necessari per viure? Les patents, són legítimes? Pot afectar i com el fet que determinats fragments del genoma siguin “ propietat ” d’un grup reduït de persones?

La ciència és un fet social i com a tal implica molt més que un sistema d’enunciats. La seva dimensió socio-econòmica planteja greus qüestionaments sobre prioritats i planificació, racionalització de recursos, assignació de pressupostos,... La ciència suscita inevitablement problemes de caràcter filosòfic; és a dir, problemes que no són pròpiament científics i que requereixen ser tractats des d’altres àmbits del saber.

La història del PGH és plena de llums i ombres. Llums, pel que suposa de col·laboració internacional i d’interès per arribar a trobar teràpies adients a les malalties genètiques que tant angoixen a sectors importants de la població. Xavier Estivill¹⁰ afirmava:

⁹ FLEMING, JI., “La ética y el proyecto genoma humano sobre diversidad”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, (4), 159-186, 1996.

¹⁰ Xavier Estivill és director del programa de Gens i Malalties, Centre de Regulació Genòmica (CRG) de Barcelona.

“Dins de 10 anys serem capaços d’analitzar la susceptibilitat a sofrir una desena de malalties comuns [...] i podrem intervenir per reduir el risc de patir-les. Cal esperar que la teràpia gènica per a algunes malalties sigui, llavors, un èxit. Tanmateix, el tractament farmacològic serà possible per diverses malalties hereditàries.”¹¹

Ombres, perquè no tots els interessos que envolten el projecte són tan nobles. L’economia, un dels primers motors de totes les polítiques nacionals i internacionals, fa que es perdin de vista, sovint, els Drets Humans. El mateix Estivill continua en el seu discurs “... és necessari que, per aquell moment, s’aconsegueixi una legislació que eviti la discriminació genètica i que permeti la intimitat de la informació genètica de les persones”.¹² En el que tothom sembla coincidir és que hagués estat una greu errada ètica no engegar el Projecte Genoma Humà perquè les perspectives d’aplicació en la biomedicina són enormes. És cert que hi ha perills, però el problema no es troba en els descobriments sinó en la utilització que es fa d’ells.

Si la ciència ha de servir al progrés de la humanitat, necessàriament ha de recórrer a consideracions ètiques, no es poden eludir. L’ètica té un fonament racional que es troba en la mateixa arrel de l’acció de l’home i caldrà tenir-la present perquè és la que dóna sentit a la seva conducta.

El *Department of Energy (DOE)* i el *National Institutes of Health (NIH)* d’Estats Units des de 1990 dediquen del 3 al 5% del pressupost anual del Projecte Genoma Humà a l’estudi dels aspectes ètics, legals i socials relacionats amb la investigació genètica, és el programa anomenat ELSI (*ethical, legal, and social issues*). Aquest programa ha estat un model per a desenvolupar-ne d’altres semblants arreu del món. Qualsevol intervenció seriosa que cerqui contrastar els avenços científico-tecnològics amb l’ètica esdevindrà una aportació cada cop més necessària i urgent per a la societat d’avui i la del demà. Caldrà tenir present el que formulava Dominique Janicaud¹³ a partir de la inspiració kantiana

¹¹ Extret d’una conferència del curs celebrat en motiu de la celebració del 50è aniversari de la descoberta del DNA: ESTIVILL, X., “El genoma i la malaltia. L’aplicació del coneixement del genoma a la nostra salut”, dins *Què hi ha en un genoma? Desxifrant el llibre de la vida*, Museu de la Ciència de la Fundació “la Caixa”, (Barcelona, 15 de maig de 2003).

¹² *Ibidem*.

¹³D. Janicaud és professor de la Universitat de Nize-Sophia Antipolis. L’afirmació esmentada es troba a la ponència “Comment penser la technique et les techniques aujourd’hui?” desenvolupada en el I Congrés Internacional *Tecnologia, ètica y futuro* realitzat a Barcelona el novembre del 2000. Posteriorment publicat a:

actualitzada per Jonas: "res del que és tècnicament factible es pot portar a terme si posa en greu perill o suprimeix la capacitat ètica de la humanitat".

Hi ha dos camps que seran urgits a recórrer a la Bioètica en recerca d'orientació. D'una banda, la Medicina, que es veurà àmpliament afectada en molts aspectes, principalment pel que fa a la relació metge-pacient que canviarà substancialment: es passarà d'una medicina curativa a una medicina predictiva. D'altra, el Dret, que haurà d'afanyar-se a legislar situacions no previstes fins ara però de les que en depèn, en molts casos, el respecte a la dignitat de les persones i dels pobles.

Hans Jonas no té en compte les implicacions ètiques de totes les possibles intervencions en el Genoma Humà, però els seus tocs d'alerta han fet que es generin estats d'opinió també en aquesta qüestió. Jonas, com moltes altres veus autoritzades, reconeix que tot allò que es pot fer es fa o es farà¹⁴. Seguint la línia de "l'heurística del temor" d'aquest autor cal que, tot pensant en les conseqüències dels nostres actes i la seva rellevància, hi posem responsablement tot el que estigui a les nostres mans per pal·liar uns efectes que podrien esdevenir, en un cas extrem, una sentència mortal per als éssers vius.

En els darrers anys ha proliferat la bibliografia dedicada als problemes ètics relacionats amb el Genoma Humà i les seves aplicacions. En aquest estudi es pretén fer una lectura dels mateixos a partir del pensament de Hans Jonas i, concretament, del que ell anomena la "imatge de l'home" i la seva possible afectació a partir de les intervencions en el Genoma Humà. Per què ... no serà aquest, potser, el primer problema a considerar? Com a éssers humans cal vetllar, com diu Jonas, per a que visquin homes i per a que visquin dignament.

JANICAUD, D., "Como pensar la técnica y las técnicas de hoy?", dins ESQUIROL, JM. (ed.), *Tecnología, ética y futuro. Actas del Primer Congreso Internacional de Tecnoética*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2001.

¹⁴ Aquesta afirmació s'escolta habitualment en els simposis, congressos i jornades de bioètica; és quelcom àmpliament considerat s'hi estigui o no d'acord.

2. PER QUÈ HANS JONAS

Com s'esdevé en tots els filòsofs, no es poden separar les seves reflexions i plantejaments de la seva biografia. En aquest cas, parlem d'un filòsof jueu nascut a Alemanya que ha viscut dolorosament el vergonyós holocaust nazi. Ha de fugir del seu país natal, participa des del front en la lluita contra la barbàrie de la segona guerra mundial, la seva mare és assassinada en un camp de concentració, el seu pare mor uns anys més tard. El sofriment i la capacitat de l'home per a generar-lo han estat, doncs, per a Jonas, un element que ha marcat profundament la seva trajectòria humana i filosòfica. Les seves afirmacions no són superficials; el realisme del que és l'home i del que pot arribar a fer són constatacions vivencials que impregnen d'autoritat les seves argumentacions. D'altra banda, la seva cosmovisió es veu reforçada pel coneixement directe de cultures i països diversos que li ha proporcionat el seu èxode: Alemanya, Israel, Canadà, Estat Units,...

Jonas no s'ha limitat a fer filosofia des dels seus bons fonaments posats per figures tan prestigioses com Husserl, Bultmann o Heidegger. Preocupat pels temes de la vida i de la tecnologia ha estat un pensador que ha volgut formar-se també en el camp de la ciència; la seva obra *El principi vida* és una primera mostra del bon nivell científic assolit de forma gairebé autodidacta. Per tant, el seu pensament serà fruit de la interdisciplinarietat sintetitzat en una mateixa persona. Jonas, tanmateix, intentarà superar el dualisme instaurat per la ciència i la filosofia moderna per a arribar a dissenyar una filosofia de la naturalesa o, com ell diu en alguna ocasió, una "biologia filosòficament orientada".

El pensament de Jonas s'ha desenvolupat en el context de la filosofia analítica de caire positivista, un ambient intel·lectual no gaire favorable al que han estat finalment els seus plantejaments. Els positivistes neguen de manera reduccionista els aspectes de la realitat no demostrables científicament. Neguen també l'objectivitat dels valors per no ser quantificables. Tampoc es tenen en consideració les causes finals, fins i tot la consciència es considera un epifenomen dels processos biològics. Malgrat tot, Jonas ha estat capaç de defensar les seves postures amb arguments que semblaven en desús. Ha fet un crit d'alerta al científisme i a l'utilitarisme de la filosofia imperant per tal de recuperar els postulats metafísics que, com ell afirma, són també formulats per la raó.

“Els deures i les responsabilitats s’han de poder fonamentar de tal manera que també l’ateu els hagi d’admetre”¹⁵ afirmarà Jonas. En un ambient filosòfic on el relativisme sembla adquirir carta de ciutadania cal recuperar la universalitat del bé. És el que pretén el pensament objectivista, propi també de la visió jonasiana.

“El bé no és construït, sinó reconegut. La raó humana és jutjada capaç de distingir el que contribueix al bé de la persona d’allò que li pot fer mal; s’admet que hi ha accions intrínsecament dolentes, especialment aquelles que van contra els béns bàsics de la persona.”¹⁶

S’ha d’agrair a Hans Jonas el seu esforç per desvetllar en la ment dels seus contemporanis la novetat que representa per a l’ètica la situació tecnològica actual. La seva resposta, el principi de responsabilitat, no és original; ja d’altres pensadors l’han tingut en compte des de diferents angles¹⁷, però sí ha posat de manifest la seva urgència davant d’un panorama inexistent en altres moments històrics i, a més, ha mostrat vies d’aplicació.

Cal una nova ètica perquè les situacions són noves i l’ètica feta fins al moment no hi dona respostes. L’ètica no pot quedar-se fent referència a les relacions interhumanes en el moment present. Hi ha d’haver un pensament més global que arribi a tot l’ecosistema planetari present i futur, d’una manera especial als homes que viuran després de nosaltres.

Al llarg de la història de la filosofia, aquesta ha pendolat entre dos pols: la raó i el sentiment. Jonas, seguint la seva línia integradora que rebutja els dualismes afirma la importància dels dos aspectes. “L’ètica té un vessant objectiu i un vessant subjectiu: el primer té a veure amb la raó, el segon, amb el sentiment. [...] ambdós són complementaris i ambdós són parts integrants de l’ètica.”¹⁸

¹⁵ Es troba a JONAS, H., “La mera compasión no fundamenta una ética”, dins JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros diálogos y ensayos*, Los Libros de la Catarata, Madrid, 2001.

¹⁶ ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1998, p. 30.

¹⁷ Cf. APEL, KO., *Una ética de la responsabilidad en la era de la ciencia*, Almagesto, Buenos Aires, 1992. En aquesta mateixa obra, Apel fa esment de dos referents clàssics sobre el tema: Max Weber i Karl Popper.

¹⁸ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, Herder, Barcelona, 1995, pp. 153-154.

Jonas no s'ha quedat en la mera especulació filosòfica sinó que ha arribat a conseqüències pràctiques enfrontant-se als dogmes polítics del nostre temps. Davant d'una exacerbada llibertat individual, Jonas proposa una moderació en les nostres aspiracions i algunes renúncies per part de la voluntat individual. Això li va comportar la injusta acusació de Popper com a enemic de la llibertat¹⁹.

Jonas és un autor al que es fa referència contínuament quan es parla de l'ètica tecnològica, ja sigui per estar d'acord amb ell o per criticar les seves argumentacions. D'acord amb L. Rodríguez Duplá es pot afirmar: "Amb independència del judici que mereixin a la posterioritat els esforços d'aquest filòsof en l'ordre de la fonamentació, les pàgines que dedica a la defensa de la dignitat humana davant d'amenaques concretes posseeixen llum pròpia que les preservarà de l'oblit."²⁰

O també les paraules d'un dels seus principals crítics, G. Hottois:

"No hi ha dubte que Hans Jonas és el filòsof bioètic que ha fet, de manera més exemplar, l'elaboració teòrica i especulativa de la finitud de l'home i de la naturalesa amenaçada per la tecnociència. Que se m'entengui bé: no nego l'existència de limitacions, de problemes i de perills – a la tècnica – però rebutjo la seva redescrípció en termes teològics o metafísics."²¹

El professor d'ètica de Salamanca, Duplá, ha sabut destacar molt bé algunes de les virtuts d'aquest autor:

- la seva extraordinària sensibilitat al relleu moral d'accions i situacions,
- la seva capacitat d'elaboració conceptual i de definició de les dades morals,

¹⁹ Jonas ho confirma en la conversa amb Ch. Schütze l'11 de febrer de 1992 i que es troba recollida a JONAS, H., "El mundo no está exento de valores ni disponible a voluntad", dins JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros diálogos y ensayos*, op. cit.

²⁰ Es troba a RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica: la propuesta de Hans Jonas", dins GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Ética del medio ambiente. Problema, perspectivas, historia*, Tecnos, Madrid, 1997, p. 138.

²¹ G. HOTTOIS és professor de la Universit  de Bruxelles i codirector del Centre de Recherches Interdisciplinaires en Bio thique. L'afirmaci  esmentada es troba a la pon ncia desenvolupada en el I Congr s Internacional *Tecnolog a,  tica y futuro* realitzat a Barcelona el novembre del 2000 sota el t tol: "Technosciences et bioethique: la perspective du futur". Hottois  s responsable de l'edici  de dues obres que recullen una cr tica al pensament de Jonas. Veure bibliografia. Acta del congr s publicada a: HOTTOIS, G., "Tecnociencias y bio tica: la perspectiva de futuro", dins ESQUIROL, JM. (ed.), *Tecnolog a,  tica y futuro*, op. cit.

- la seva lucidesa en extreure conclusions normatives que il·luminen un terreny on el caràcter imponderable de les dades és la millor coartada de la permissivitat.²²

Tot i que s'ha dit que Jonas planteja més preguntes que no pas ofereix respostes, cal retornar a la primitiva funció de la filosofia: fer pensar. Si l'ètica es basa en el comportament humà, aquest ha de ser fruit de la reflexió, no del seguiment d'unes normes estereotipades com podrien ser els protocols, tan emprats avui dia des del món sanitari fins al món empresarial²³. Jonas no nega el valor d'unes certes màximes que orientin l'actuació humana però creu que s'ha de potenciar la reflexió de les persones, dels científics i molt especialment dels polítics en les seves decisions.

Jonas és, doncs, un referent per aquells que, humilment, ens apropem des de la biologia i des de la filosofia per copsar el misteri de l'home amb el desig que aquest sigui respectat i valorat en seva incommensurabilitat.

²² Cf. RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica", op. cit., p.138.

²³ Els protocols, necessaris en determinats contextos, no estan exempts de la necessària revisió i replantejament així com de remetre continuament a uns principis ètics fonamentals que són els qui els donen sentit.

3. ASPECTES METODOLÒGICS

Es fa necessari apuntar unes precisions metodològiques que afecten tot el text i que tenen l'objectiu d'evitar aclariments repetitius que podrien dificultar-ne la lectura. D'una banda, s'ha considerat més convenient esmentar en català els títols de les obres a les quals es fa referència per no trencar la coherència lingüística del text principal. El format original de la font utilitzada es ressenya a peu de pàgina. Pel que fa a la versió catalana de les cites que es fan constar, cal indicar que són traducció pròpia a partir de l'obra consultada. Normalment, en el text principal s'utilitzarà la llengua catalana i en el peu de pàgina es mantindrà la llengua del volum examinat pel mateix motiu expressat anteriorment. En les cites a peu de pàgina del mateix Jonas, a la primera part, es mantindrà també el text en català.

Les tesis d'aquest estudi es poden enunciar tal com segueixen:

1. La proposta ètica desenvolupada per Hans Jonas permet fer una valoració acurada de la problemàtica que es dona en alguns camps de la bioètica (el respecte al medi ambient i a les generacions futures, l'eugenèsia, el clonatge, l'experimentació amb éssers humans, l'eutanàsia i la determinació del moment de la mort) i suggereix unes orientacions metodològiques generals que la faciliten.
2. L'estudi del genoma i les aplicacions que se'n deriven, especialment les del genoma humà, han estat i seran en el futur una gran contribució a la societat. Tanmateix, s'imposa la prudència en l'actuació de diferents estaments per preservar el bé de les persones, especialment d'aquelles més vulnerables.
3. Un aspecte fonamental que es pot veure afectat per la tecnologia genètica aplicada a l'ésser humà és el mateix concepte d'home en la seva peculiaritat tridimensional: biològica, cultural i espiritual. Delimitar l'especificitat humana en les seves diverses esferes permetrà orientar l'eticitat de les intervencions genètiques per tal de preservar la dignitat de la persona humana.

Donar raó d'aquestes afirmacions és el que es pretén amb la present recerca, per la qual cosa s'ha estructurat en tres parts, a més d'una conclusió i un annex.

La PRIMERA PART, que porta per títol *El paradigma ètic de Hans Jonas*, fa una presentació del filòsof jueu i el seu pensament. Des d'aquí es fa l'anàlisi posterior de la problemàtica bioètica que es deriva del coneixement i les intervencions en el genoma humà i, especialment, d'aquelles que afecten més directament la imatge de l'home.²⁴

Per a aproximar-se al pensament de Jonas era inevitable fer referència a la seva biografia i a les seves publicacions, per aquest motiu es troben al començament de la primera part, encara que aquestes es recuperen de forma sistemàtica en la bibliografia final. Seguidament es mostra una panoràmica del seu pensament, tot i que l'objectiu d'aquesta recerca pretén aprofundir en un dels seus aspectes, el paradigma ètic, com enuncia el títol d'aquesta primera part. S'ha optat per resseguir grans temes que es corresponen amb l'objecte d'incidència de l'ètica jonasiana, com la tecnoètica, la natura i la imatge de l'home. També es tracten aspectes fonamentals com la descripció de les grans línies de la seva proposta ètica i la seva fonamentació. Amb la intenció de focalitzar la seva visió sobre l'ètica de la vida es fa una incursió en les seves postures i argumentacions respecte a diferents qüestions bioètiques. I, finalment, es fa referència als seus plantejaments sobre la política ja que, per a Jonas, és en aquest estament on rau el poder més important que permet vetllar per la natura, les generacions futures i la mateixa idea de l'home. Jonas fa recaure en la política la principal responsabilitat dels actes que poden afectar les generacions futures.

Després de presentar el pensament de Jonas calia recórrer a la visió que els seus crítics en tenen i detectar on conflueixen les crítiques i on discrepen. D'una banda es mostra la fortalesa o la feblesa de les argumentacions jonasianes i la valoració que en fan alguns autors rellevants sobre la seva persona i els seus plantejaments. D'una altra es fa una

²⁴ Es respectarà l'expressió *imatge de l'home* per referir-se al concepte de dona i d'home –malgrat que es preferiria fer ús del llenguatge integrat-, ja que Jonas i molts autors utilitzen aquest llenguatge i, en fer-ne referència, podria portar confusió utilitzar un altre vocable. De la mateixa manera i pel mateix motiu, també en ocasions es parlarà de l'home com a concepte genèric que designa els individus de l'espècie humana, que es manifesten com a homes i dones.

síntesi crítica del seu pensament tot mostrant llums i ombres del paradigma jonasià, però deixant palès el seu lloc rellevant en el context del pensament bioètic actual.

La primera part de la recerca inclou la sistematització d'una proposta metodològica per plantejar problemes bioètics des de les reflexions de Hans Jonas.

En aquesta part s'ha fet un tractament diferenciat de les citacions. La presentació del pensament de Jonas evita, en general, la introducció de les citacions d'altres autors en el cos principal del text. Els referents sobre el tema d'altres pensadors es situen a peu de pàgina. Així es pretenia donar coherència al text i permetre una lectura més lligada del pensament de l'autor tal com era l'objectiu. En l'apartat referent als crítics, el plantejament canvia. En aquest cas sí que s'introdueixen les citacions en el cos del text, ja que el que es pretén és contrastar el que els crítics han dit del pensament de Jonas i aquí prenen més protagonisme.

La SEGONA PART fa referència al vessant científic d'aquest estudi. S'ha titulat *La genètica: marc per a l'estudi del genoma humà*.

El primer capítol contextualitza el Projecte Genoma Humà (PGH) en el marc de la genètica i la seva història per passar al segon dedicat àmpliament al PGH. S'explica què ha estat el PGH des de diferents perspectives: històrica, científica i social. El tercer capítol tracta els fonaments estructurals i fisiològics del genoma com a base per poder abordar l'especificitat del genoma humà (GH) que es tractarà en el quart capítol. En aquest cas s'explicaran les diferents intervencions que es poden fer en el GH i les aplicacions que se'n deriven. També s'apuntaran els desafiaments del futur en aquest camp.

En el penúltim capítol s'intentarà mostrar una panoràmica dels problemes associats al coneixement, les intervencions i les aplicacions del GH. S'han classificat en quatre àmbits: ciència, medicina, societat i dret, tot i que, com s'esdevé sovint, hi ha molts punts de confluència i entrecruament. És obvi, per exemple, que parlar de la llibertat d'investigació de la ciència porta a parlar dels drets dels éssers humans sobre els que es

vulgui experimentar. O bé que no respectar la confidencialitat de les proves genètiques amb finalitats mèdiques pot tenir repercussions socials més o menys greus.

No era objectiu d'aquest treball fer un estudi aprofundit de les diferents declaracions, reflexions i informes relacionats amb el genoma humà. També és cert, però, que no es podia deixar de referenciar quelcom tan important com ha estat el fet que aquests documents fruit de congressos, simposis, assemblees, etc. s'han anat multiplicat en poc temps. El volum d'aquests parla per si mateix de la necessitat imperiosa de regular amb orientacions ètiques i normatives els aspectes que han anat emergint arran del PGH. A l'últim capítol, doncs, es fa una relació cronològica dels documents que es troben en els annexos. S'han recopilat i traduït -en el cas que s'haguessin trobat en una altra llengua diferent del català- els que s'han considerat més interessants per aquest estudi.

La TERCERA PART aterra en aspectes més concrets. El títol és prou explícit: *Imatge de l'home i genoma humà*. Des del pensament de Hans Jonas, amb les precisions fetes pels diferents crítics i tenint present la sistematització del seu pensament, així com la valoració que en fa de diferents problemàtiques bioètiques, s'afronta un aspecte concret de la problemàtica associada al GH: com pot quedar afectada la "imatge de l'home" amb les intervencions que se'n puguin fer, que, de fet, és la pregunta central d'aquesta investigació.

Primer es defineix aquesta imatge a partir de Jonas, òbviament, però enriquint-ne la definició amb l'aportació d'altres autors. Es fa notar com és necessari fer referència a tres dimensions humanes: la biològica, la cultural i l'espiritual. També es deixa constància que no hi ha límits clars que separin una esfera de l'altra i que entre elles es troben interconnectades. Això es manifestarà a bastament en l'últim capítol d'aquesta part, que s'ha anomenat l'home biocultural espiritual.

En tots els capítols es parteix d'una reflexió i aprofundiment sobre el vessant concret de la imatge de l'home que es tracti en aquell apartat amb l'aportació de diferents autors. Es continua definint l'especificitat humana en aquell àmbit per acabar plantejant com diverses tècniques o intervencions poden desfigurar la imatge de l'home si afecten l'especificitat biològica, cultural o espiritual del que és la persona humana. És clar, però,

que l'ésser humà és un tot i, difícilment és pot modificar un aspecte dels que configuren la seva imatge sense que, d'alguna manera, no en quedi modificat un altre.

En les CONCLUSIONS FINALS es destaquen aquelles idees més rellevants de cada part d'aquest estudi. És a dir, la valoració que es fa del pensament ètic de Hans Jonas amb les seves aportacions més importants i potser aquelles que no han estat tan destacades pels seus crítics. També es vol mostrar que ciència i humanitats no són mons separats i que es fa necessari el diàleg constant entre les diverses disciplines perquè, tal com el Dr. Francesc Abel fa notar amb fermesa, no és possible parlar de bioètica sense un clar i honest diàleg interdisciplinar. Per això es creia necessari en aquesta tesi presentada a la Facultat de Filosofia de la Universitat Ramon Llull, fer una incursió en els aspectes científics més significatius del tema objecte d'estudi per intentar establir ponts entre els diferents àmbits del saber. Les conclusions principals, tanmateix, conflueixen en el que es considera una de les preocupacions principals de Jonas i també meva: podrà la genètica arribar, amb el seu poder, a afectar allò més íntim que té la persona com és la seva essència, allò que li fa ser el que és?

*La sensació més bella que podem experimentar
és la d'allò que és misteriós...
És la font de l'art i de la ciència.*

Albert Einstein

*Contínuament s'oblida anar al fonament.
No es posa el signe d'interrogació prou profund.*

Ludwig Wittgenstein

I PART
EL PARADIGMA ÈTIC
DE HANS JONAS

1. DADES BIOGRÀFIQUES

L'Alemanya del 1903 va veure néixer Hans Jonas a la població de Mönchengladbach, propera a la frontera amb Bèlgica. La seva família, dedicada al món tèxtil, era d'origen i confessió jueves, circumstància que marcaria tota la seva trajectòria biogràfica. L'afecte envers la seva família, en especial cap al seu pare, queda de manifest en *El principi de responsabilitat* on es troba un record²⁵ entranyable.

L'any 1921 és quan Jonas, acabat el batxillerat, entra en contacte amb qui considera el seu mestre decisiu, Martin Heidegger. Aquest filòsof, desconegut llavors, impartia les seves classes a la Universitat de Freiburg on Jonas havia decidit continuar els seus estudis superiors. Aquí s'iniciava també la seva primera etapa intel·lectual.

Heidegger es traslladà a la Universitat de Marburg l'any 1924, on Jonas el seguiria. Aquí tindria lloc un altre contacte fonamental per a la formació de Jonas: Rudolf Bultmann, el gran teòleg. Va participar en el seu seminari sobre el Nou Testament en el qual elaboraria un treball sobre la llibertat en sant Pau i sant Agustí que seria la seva primera publicació²⁶. Amb ell també realitzaria la seva tesi doctoral amb el consentiment de Heidegger. L'anàlisi existencial ensenyat per aquest darrer seria l'instrument utilitzat per la seva tesi sobre un tema que no s'havia treballat fins al moment des de la filosofia: la gnosi antiga com a rerefons espiritual del cristianisme primitiu. El primer volum intitulat *La gnosi mitològica* es publicaria a Gotinga un any després que Jonas es veiés obligat a marxar a Anglaterra, l'any 1933. La segona part no apareixeria fins al 1954²⁷. L'arribada del nacionalsocialisme al poder a Alemanya havia truncat la seva carrera intel·lectual.

La seva forta vivència sionista el porta a Palestina el 1935 amb la intenció de col·laborar en la fundació d'un Estat jueu. L'any 1943 es casa amb Lore Weiner. Ingressa com a oficial d'artilleria en una organització jueva d'autodefensa anomenada Haganah, on romandrà fins el 1949. S'apunta com a voluntari a la Brigada Jueva de l'exèrcit britànic durant la Segona Guerra Mundial. El 1945 entra a Alemanya on rep dues de les notícies

²⁵ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 328-329.

²⁶ JONAS, H., *Augustin und das paulinische Freiheitsproblem. Ein philosophisches Beitrag zur Genesis der christlich-abendländischen Freiheitsidee*, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 1930.

²⁷ La segona part seria intitulada *Von der Mythologie zur mythischen Philosophie*. JONAS, H., *Von der Mythologie zur mythischen Philosophie*, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 1954. Posteriorment es publicaria la versió completa en la mateixa editorial.

que més l'afectaran: el seu pare havia mort l'any 1937 i la seva mare havia estat assassinada al camp de concentració d'Auschwitz. Acabada la guerra, Jonas retorna a Israel, i és en aquest període que es troben els inicis de la segona etapa en el seu pensament.

El 1949 es trasllada al Canadà convidat per la McGill University de Montreal. Més tard, des de 1950 a 1954 ensenyaria a la Universitat d'Ottawa d'on passaria, l'any 1955, als Estats Units, que esdevindrien ja la seva residència definitiva. Obté una càtedra a la New School for Social Research de Nova York on imparteix classes durant vint anys. Tanmateix serà convidat també per les universitats de Princeton, Columbia, Chicago i Munic.

Els seus interessos intel·lectuals han variat: la història perd força i en guanya la filosofia de la biologia. Es torna més sistemàtic i intenta inserir el món orgànic en el marc d'una ontologia general.²⁸ El temps de la guerra, en el qual Jonas es veu mancat de llibres, sembla ser una de les causes que fan decantar la seva investigació envers allò més immediat: el cos, l'organisme i les coses. Ell mateix ho expressa de la següent manera: "La fita d'una filosofia d'allò orgànic, o d'una biologia filosòfica, aparegué davant dels meus ulls, i es convertí en el meu programa de postguerra."²⁹ Un dels temes centrals en la seva recerca serà la superació del dualisme psicofísic a què fa referència en moltes de les seves obres i que va ser una constant en la seva vida de professor universitari a Nord Amèrica.³⁰ Aquí va poder entrar en contacte amb molts professors de ciències naturals que li van resultar un bon ajut per a la seva formació en el camp de la ciència en general i la biologia en particular. La seva investigació en aquest camp culminaria amb l'edició en anglès el 1966 de la seva obra *El principi vida*.³¹ L'any 1973 es publica l'edició alemanya amb el títol *Organismus und Freiheit. Ansätze zu einer philosophischen Biologie*³².

²⁸ Cf. JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, Società editrice il Mulino, Bologna, 1991, p.29. En el prefaci d'aquesta obra, Jonas relata la seva biografia i es poden anar resseguint les etapes del seu pensament. Com a mostra de la importància que dóna a l'ontologia podem destacar aquest paràgraf: "un'interpretazione ontologica dell'essere organico, che trascendesse le dicotomie ormai consolidate del passato, rappresentava chiaramente l'indispensabile primo passo verso di esso. È strano, ma per la filosofia questo era un terreno quasi vergine!". "...una interpretació ontològica de l'ésser orgànic que transcendís les dicotomies ja consolidades en el passat, representava clarament la primera passa indispensable envers ell (*l'objectiu últim del seu treball*). És estrany, però per a la filosofia aquest era un terreny pràcticament verge!"

²⁹ A JONAS, H., "Ciencia como vivencia personal", dins JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 145.

³⁰ Jonas cataloga aquest objectiu com un "deure irrenunciable de la crítica filosòfica" a JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 29.

³¹ JONAS, H., *The phenomenon of Life. Toward a Philosophical Biology*, Harper&Row, New York, 1966.

³² L'edició espanyola és de l'any 2000: JONAS, H., *El principio vida. Hacia una biología filosófica*, Trotta, Madrid, 2000.

Posteriorment el gir es farà cap a l'ètica –tercer i últim gran focus d'interès en el recorregut intel·lectual de Jonas– com a resposta a inquietuds anteriors i pels estímuls ambientals. La reflexió sobre la tècnica sembla ser heretada de Heidegger. Aquesta època s'inicia amb la jubilació. Fins aleshores Jonas era conegut bàsicament pels seus estudis sobre la gnosi però no havia assolit la fama que li arribaria amb *El principi de responsabilitat* publicat el 1979.³³ Aquí Jonas retorna a la seva llengua materna, l'alemany, i és en aquest país on s'estén ràpidament el seu pensament. Aquest va ser el motiu que provocà la invitació de la Universitat de Munic a Jonas com a professor durant el curs 1982-1983. Aviat va ser traduït a altres idiomes i així assolí ràpidament la fama mundial que encara perdura i s'expandeix.³⁴

A la introducció d'*El principi de responsabilitat. Assaig d'una ètica per a la civilització tecnològica*.³⁵, Jonas ja donava a conèixer la seva intenció de concretar aquest principi i aplicar-lo en el camp de la biomedicina. El seu desig es va materialitzar en el llibre *Tècnica, medicina i ètica*, que veuria la llum poc després de la publicació de la seva obra capital l'any 1985. El seu darrer llibre important *Pensar sobre Déu i altres assaigs* es va publicar el 1992. També han aparegut diversos assaigs i articles que s'han recopilat en llibres posteriors.

Mostra del seu reconeixement des del món saxó és l'atorgament del Premi de la Pau concedit pel món editorial alemany el 1987. També se li va concedir la Gran Creu del Mèrit de la República Federal Alemanya i va ser nomenat fill predilecte de la ciutat de Mönchengladbach; va ser doctor *honoris causa* per diverses universitats d'Estats Units i Alemanya, i al gener de 1993 rebé el premi Nonino (Percoto, Udine).

Jonas morí el 5 de febrer de 1993 a Nova York i va ser enterrat al cementiri ecumènic de Hastings, a la mateixa ciutat.

³³ JONAS, H., *Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Sunhrkamp, Frankfurt-sur-le-Main, 1979. La traducció anglesa apareixeria cinc anys més tard: JONAS, H., *The Imperative of Responsibility. In Search of an Ethics for The Technological age*, The University of Chicago Press, Chicago-Londres, 1984. Les traduccions francesa i italiana es publicarien sis anys més tard que l'anglesa, a l'any 1990. La traducció castellana, com s'ha vist, és de l'any 1995.

³⁴ Prova d'això és la ràpida traducció d'alguns dels seus llibres, també a l'Estat espanyol. Des de l'aparició en castellà de *El principio de responsabilidad*, l'any 1995, s'han publicat també en aquesta llengua *Técnica, medicina y ética* (1996), *Pensar sobre Dios y otros ensayos* (1998), *El principio vida* (2000) i *La religión gnóstica* (2000).

³⁵ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p.18.

2. BREU DESCRIPCIÓ DEL SEU PENSAMENT

Es pot afirmar que el pensament de Jonas és el resultat de la seva història personal i de la influència dels seus mestres. La seva culminació, però, es donarà en l'obra de senectut *El principi de responsabilitat*, en la qual es recull ja una visió de la natura, la tècnica, l'home i la política³⁶ molt elaborada, reflexiva i personal.

La síntesi següent farà un recorregut, a grans trets, per la filosofia de Jonas tenint en compte la trajectòria biogràfica i bibliogràfica fins al darrer llibre *Pensar sobre Déu i altres assaigs*, publicat l'any anterior a la seva mort, el 1992.³⁷

2.1. ELS INICIS

El contacte amb l'escola fenomenològica de Freiburg, on coneixerà a Husserl, permetrà que Jonas es familiaritzi amb el mètode fenomenològic –descripció i anàlisi d'allò que se'ns mostra de forma immediata en els fenòmens. Aquest mètode, però, li resultarà insuficient i haurà de recórrer, també, a la interpretació hermenèutica.

Els primers treballs de Jonas, sota el guiatge del pensament del Heidegger d'*Ésser i temps* i de Bultmann, es centren en la gnosi de la qual farà una lectura en clau existencialista.

Una de les preocupacions de Bultmann era fer accessible la fe cristiana a l'home modern i això ho va fer reduint-la a exigència moral. Aquest procediment es podria anomenar desmitologització ja que pretenia mostrar "les orientacions vitals de l'existència humana que estan amagades en el mite."³⁸ És Jonas, però, qui empra primer aquest terme al 1930 a *Agustí i el problema paulí de la llibertat*.³⁹ El dogma, pel nostre autor, és l'objectivació

³⁶ Per aquesta descripció a grans trets s'ha seguit força la síntesi que es troba a la introducció de JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit.

³⁷ El títol original és *Philosophische Untersuchungen und metaphysische Vermutungen* la traducció del qual al castellà es troba a JONAS, H., *Pensar sobre Dios y otros ensayos*, Herder, Barcelona, 1998.

³⁸ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 12.

³⁹ Aquesta obra no es troba traduïda. JONAS, H., *Augustin und das paulinische Freiheitsproblem. Ein philosophisches Beitrag zur Genesis der christlich-abendländischen Freiheitsidee*, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 1930. Veure la nota 26 al principi de les dades biogràfiques.

d'una experiència concreta del *Dasein* –en català s'ha traduït com a *ésser-hi*– heideggerià; per tant, per explicar-lo no es pot interpretar literalment ni el dogma ni el mite. L'estudi posterior de la gnosi per Jonas seguirà el mateix camí: el *Dasein* apareix abocat a existir en un món que li és aliè, tal com ho descriu Heidegger a *Ésser i temps*.

2.2. LA GNOSI

El món grec antic veia l'univers com un *kosmos*, un tot ordenat radicalment oposat a la visió gnòstica on el món és fosc i hostil. El pas d'un a l'altre fa sorgir un dualisme radical. Per a Jonas no és només l'aparició d'un segon món sinó que l'home experimenta en ell mateix aquest dualisme. L'ésser humà viu un trencament amb el món que l'envolta i això el porta a descobrir la seva vinculació a un món superior al qual pertany. Aquest estat l'explica Jonas com la caiguda del pecat original.

En la humanitat es dona també el dualisme en forma de cos (*soma*), que pertany a aquest món, i ànima (*psyche*), que pertany al món de la llum. Jonas creu que aquest dualisme és el que ha caracteritzat tota la filosofia occidental.⁴⁰ “La gnosi és el saber, el coneixement que despertarà en l'home la crida de l'altre món, que el farà sotmetre's a la providència divina (*pronoia*), allunyar-se del flux d'aquest món i girar-se envers ell mateix, cap a la pròpia interioritat, descobrint i potenciant la seva part pneumàtica o espiritual.”⁴¹

2.3. EL PRINCIPI VIDA

Amb la modernitat el món, la naturalesa i l'univers deixen de ser objecte d'estudi per a la filosofia. Descartes, segons Jonas, té a veure amb aquest fet ja que amb ell s'inicia el dualisme radical *res extensa-res cogitans* el qual es manifestaria tant en la filosofia idealista, com en la fenomenològica i l'existencialista. La gnosi proporcionarà a aquests corrents de pensament el seu rerefons metafísic malgrat ells rebutgin tota referència metafísica.

⁴⁰ Cf. JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p.36.

⁴¹ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p.14.

Les ciències naturals també han contribuït a establir aquesta visió dualista de l'home i de l'univers. D'una banda, monopolitzen l'estudi del món físic i, d'altra, mostren un univers infinit amb les seves pròpies lleis sense una finalitat per a l'home, un món sense valors. Això fa passar de l'hostilitat gnòstica a la indiferència moderna: l'home no és d'un altre món, és d'aquest però no s'hi explica.

Jonas inicia el camí per a superar aquest dualisme radical entre cos i ànima, món i interioritat, naturalesa i home a *El principi vida* de l'any 1963, que esdevindrà una constant en les publicacions posteriors. I per assolir-ho fa una aposta agosarada: retornar a la metafísica, a les preguntes per l'ésser per tal de guanyar un espai per a la filosofia de la naturalesa o, com diu el subtítol castellà de l'obra esmentada: *Hacia una biología filosófica*.

Per a Jonas la superació del dualisme s'haurà de fer des del descobriment de la interioritat, la consciència i la preocupació per la pròpia vida (*Sorge*) que no admeten un estudi reduccionista des de les ciències naturals. Segons el nostre autor, tots els éssers de l'escala evolutiva participen en més o menys grau d'aquests fenòmens.

Subjectivitat i llibertat serien els trets que definirien la interioritat que, tot i trobar-se en tots els éssers vius, només en l'home es donaria de forma conscient. A més, l'ésser humà és l'únic ésser viu i autoconscient, capaç de renunciar a allò que el defineix: la lluita per l'autoconservació. El que caracteritzarà la humanitat no serà, doncs, una complexitat material major, sinó el grau de desenvolupament de la seva interioritat, el seu grau de llibertat, superior a la resta d'éssers vius.

A *El principi vida* comença a aparèixer ja una crítica contra el progrés tècnic que amenaça la integritat de la naturalesa i el mateix home però no serà fins *El principi de responsabilitat* que es presentarà de forma més sistemàtica la seva ètica per a una era tecnològica.

2.4. VERS UNA ÈTICA TECNOLÒGICA

“La tesis inicial d’aquest llibre és que la promesa de la tècnica moderna ha esdevingut una amenaça, o que l’amença ha quedat indissolublement associada a la promesa. [...] La terra verge de la praxi col·lectiva en què l’alta tecnologia ens ha introduït és encara, per a la teoria ètica, terra de ningú. [...] En aquest buit [...] és on se situa aquesta investigació.”⁴²

Aquesta introducció del mateix Jonas en el pròleg d’*El principi de responsabilitat*, 1979, situa molt bé el contingut central del llibre. L’ètica feta fins ara no pot donar respostes a la situació apocalíptica que està generant la tecnologia, urgeix una nova ètica que serà la proposta de Jonas. Si bé en aquesta obra se centrarà en aspectes més globals, a *Tècnica, medicina i ètica*, de l’any 1985, aplicarà la seva reflexió a casos més concrets del camp de la biotecnologia.

La novetat bàsica que s’ha assolit amb el desenvolupament de la tecnologia és un augment extraordinari de saber i de poder. Això requereix un plantejament moral seriós ja que aquests canvis afecten plenament la supervivència de tots els éssers vius en el futur, aspecte inaudit fins ara per a la filosofia i l’ètica.

Jonas presentarà els seus principis ètics seguint formulacions de línia kantiana, però s’hi allunyarà en diversos punts com la seva fonamentació metafísica o la formulació del principi de responsabilitat. La novetat dels plantejaments de Jonas no es basa tant en la proposta d’aquest principi –també es troba en Weber, Apel o Popper⁴³– com en l’aplicació, no als objectes o éssers humans contemporanis, sinó a les generacions futures.

Jonas vol mostrar la vulnerabilitat de la natura i la del mateix home, especialment dels éssers que vindran, davant el poder ingent generat per la tècnica humana del temps present. El prototipus d’aquesta relació de responsabilitat seria la que es dona entre pares i fills. Una de les característiques és la no-reciprocitat. Jonas formula una màxima a la manera dels imperatius morals kantians que, en positiu, es pot enunciar: “Obra de tal

⁴² JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 15.

⁴³ Cf. nota 17.

forma que els efectes de la teva acció siguin compatibles amb la permanència d'una vida humana autèntica a la Terra."⁴⁴

La pregunta que se li fa a Jonas des de diferents àmbits – i que ell mateix intentarà respondre– és: per què ha de continuar existint la humanitat tal com la coneixem? Jonas reconeix que no hi ha una resposta demostrable i refutable sinó que tindrà la forma d'una reflexió des de la metafísica: "a la pregunta sobre si ha d'existir o no una humanitat, si ha d'existir o no tan sols un món, és segur que no es poden esperar respostes que –com a les ciències naturals– es puguin assenyalar com a vertaderes o falses."⁴⁵ Tanmateix, el que és urgent per a Jonas és que ara l'home està en condicions de destruir la mateixa vida.

Jonas, tot i afirmar la superioritat de l'home pel seu grau de consciència i de llibertat no es tanca en un antropocentrisme exacerbant, sinó que reclama la recuperació del valor en sí de tots els éssers vius. Això ha fet que s'arribés a afirmar un gir vers el biocentrisme en l'ètica jonasiana.⁴⁶ Tanmateix, una lectura acurada dels seus escrits fa pensar més aviat en un antropocentrisme moderat. L'home, únic ésser capaç de responsabilitat, serà qui haurà de vetllar per la conservació de la naturalesa i els seus drets.

Jonas recupera la idea d'una filosofia de la naturalesa en *El principi vida*. Intenta mostrar una teleologia inherent a cada organisme independent d'un pla diví o d'una racionalitat interna al món, com faran els idealistes. Explica l'evolució com una millora, un perfeccionament, una orientació cap a un fi, però no serà un fi últim o superior. Es centra més aviat en la tendència a l'autoconservació com una afirmació de l'ésser respecte al no-ésser.

Per a Jonas, el fet que l'home sigui l'únic ésser capaç de responsabilitat fa que hagi de ser responsable i ho sigui, de fet. Per tant, del "ser" es derivaria "l'haver de ser". Aquí cauria

⁴⁴ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 40.

⁴⁵ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 90. Aquesta és, tanmateix, una de les principals qüestions a les quals Jonas intenta donar resposta a JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit. i que es tractarà més endavant en aquest estudi.

⁴⁶ Cf. JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 21.

en l'anomenada fal·làcia naturalista.⁴⁷ Però per a aquest filòsof això podria suposar un altre aspecte de la superació del dualisme:⁴⁸ el que enfronta el "ser" i "l'haver de ser". Com s'ha vist, Jonas és un revolucionari: no tem recuperar la metafísica per afrontar els nous problemes del nostre temps i donar una fonamentació al pensament ecològic.

2.5. L'APLICACIÓ DEL PRINCIPÍ DE RESPONSABILITAT

Tècnica, medicina i ètica és l'obra que permet a Jonas aplicar l'ètica d'*El principi de responsabilitat* a casos concrets d'un àmbit més proper: l'enginyeria genètica i altres aspectes de la medicina que poden afectar la imatge de l'home.

Malgrat tot, no sempre es veu tan clara aquesta aplicació pràctica del principi de responsabilitat. A *Tècnica, medicina i ètica* utilitza sovint l'argumentació kantiana tot i que Kant haurà estat qüestionat en alguns punts a *El principi de responsabilitat*.⁴⁹ Més que una aplicació directa de l'ètica definida en l'obra anterior, el que fa és analitzar els casos concrets contemplant acuradament tots els aspectes que el concerneixen i que poden resultar contradictoris.

En aquesta obra torna a trencar la idea d'una ciència innocent des del moment que la investigació i les seves aplicacions estan sotmeses a interessos econòmics i utilitaristes. Reclama la necessitat de recuperar la complementació entre cultura científica i humanística com a mitjà per a afrontar correctament els qüestionaments ètics que planteja la tècnica. Jonas demana als científics un compromís moral que mesuri molt bé les conseqüències dels seus actes i els proposa el conegut principi *in dubio pro malo*.

⁴⁷ Per a alguns, la fal·làcia naturalista es basaria en una errada de raonament, que consisteix a afirmar que no es poden deduir valors a partir de fets. Una discussió interessant del tema desenvolupada per Charles R. Pigden es troba a SINGER, P. (ed.), *Compendio de Ética*, Alianza, Madrid, 1995, pp. 567-580.

⁴⁸ Esmentat per Illana Giner a JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 22 i es refereix a HÖSLE, V., "Onthologie und Ethik bei Hans Jonas", dins BÖHLER, D. (ed.), *Ethik für die Zukunft Zukunft: im Diskurs mit Hans Jonas*, Beck, München, 1994, pp. 105-125.

⁴⁹ És una de les crítiques que se li farà a Jonas: qüestionament ambigu de Kant i posterior utilització de la seva argumentació. Cf. KETTERING, E., "Técnica y responsabilidad. A propósito del 'Principio de Responsabilidad' de Hans Jonas", *Folia Humanística*, 26, 193-207, 229-236, 1988. I també ROVIELLO, AM., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, J. Vrin, Paris, 1993.

Jonas planteja un altre aspecte al qual recorre sovint per recolzar les seves argumentacions: la necessitat de conservar la imatge de l'home tal com la coneixem. I fa una anàlisi interessant de les tecnologies genètiques i reproductives. Alerta, principalment, del perill de l'eugenèsia positiva on poden desembocar aquestes tècniques. I fa un seriós advertiment: la mera compassió no fonamenta una ètica.⁵⁰

Un altre tema al qual s'hi dedica força és el de la mort. Un dels fets que li serveix de motiu per a presentar les seves reflexions és l'informe de la *Harvard Medical School* publicat l'agost del 1968 on es definia la mort del pacient a través de la mort cerebral⁵¹. Jonas considera l'organisme com un tot i reclama el dret de deixar morir el malalt fins que cap dels òrgans importants funcioni.⁵² De fons, el que ell denuncia és un enfocament excessivament utilitarista que no respecti la dignitat personal de cada individu per sobre d'un suposat benefici social. Jonas posa com a situació extrema mantenir artificialment la vida d'un ésser humà per tal d'esdevenir un banc d'òrgans i teixits, així com un possible material d'experimentació.

L'eutanàsia també és tractada per Jonas.⁵³ Es resisteix a concedir al metge una funció diferent a la que ha tingut fins ara: guarir i alleugerir el dolor del pacient. Això no vol dir, tanmateix, que defensi el manteniment de la vida per tots els mitjans. De fet, rebutja que s'allargui innecessàriament amb mètodes artificials quan no hi ha cap esperança de curació.

⁵⁰Aquest és el nom que se li dóna a: JONAS, H., "La mera compasión no fundamenta una ética", op. cit., p. 99. que gira al voltant d'aquesta idea: la dificultat de construir una ètica basada en la compassió.

⁵¹ Aquest tema es tracta més extensament en aquest estudi en l'apartat 3.6.3 que parla de la determinació del moment de la mort.

⁵² Potser la visió de Jonas seria diferent en l'actualitat, ja que la tecnologia permet detectar millor el moment de la mort. Algunes d'aquestes tècniques són: potencials evocats multimodals, el eco-doppler transcraneal, la gammagrafia isotòpica i l'arteriografia cerebral. Sobre el tema es pot veure BOLADERAS, M., *Bioética*, Síntesis, Madrid, 1999, p. 87. A Espanya va entrar en vigor el 5 de gener de 2000 el Reial Decret 2070/1999 de 30 de desembre que regula la donació d'òrgans. En l'article 3 s'afirma que la "certificació de mort d'una persona es basarà en el cessament irreversible de les funcions cardiorespiratòries o de les funcions encefàliques segons el que estableix l'article 10. En aquest es concreta que es considerarà cessament irreversible de les funcions encefàliques "la constatació de coma arreactiu d'etiologia estructural coneguda i de caràcter irreversible."

⁵³ En aquest punt la seva postura contrasta totalment amb la de P. Singer, defensor radical de l'eutanàsia i la seva legalització, com es pot comprovar en molts dels seus llibres. Un dels més clàssics és *Ética pràctica*. A títol d'exemple proposem la següent expressió literal, segons la traducció castellana, que trobem sota l'apartat amb un títol prou explícit, "L'eutanàsia per a nens defectuosos". "Quan la vida d'un infant ha de ser tan infeliç com perquè no valgui la pena viure-la, tant la versió de "l'existència prèvia" com la versió "total" de l'utilitarisme suposen que si no hi ha raons "extrínseques" per a mantenir amb vida el nen –com poden ser els sentiments dels pares– és millor matar-lo." SINGER, P., *Ética pràctica*, Ariel, Barcelona, 1991, p. 168.

Els avenços mèdics plantegen cada vegada més dilemes als quals és difícil donar respostes aplicables indistintament a casos semblants. Cal ser prudents, ens dirà Jonas, pensar les conseqüències i vetllar per preservar els valors de la societat. Legalitzar un fet per resoldre casos concrets pot afectar el nivell axiològic de la comunitat.

Tant en els aspectes biomèdics com els que afecten a la globalitat del planeta, Jonas insta a la comunitat política a prendre postures clares i exigents. No deixa, però, de considerar la democràcia com un sistema feble per a aconseguir aquesta fita tot i que, després de la caiguda del mur de Berlín, no veu cap altra alternativa.⁵⁴ En un sistema capitalista dominant, les crides de Jonas a l'austeritat i la prudència queden ofegades. El comunisme, on Jonas veia més possibilitats –malgrat el component d'utopia material que suposa–, queda desacreditat per la gran catàstrofe ecològica descoberta després de la desfeta dels règims socialistes de l'Europa de l'Est.

La inoperància dels sistemes de govern actuals és el que porta a Jonas a proposar el que ell anomena *l'heurística del temor*. Preveure els greus perills que pot comportar la tècnica ens ha de fer més prudents i responsables pel bé del manteniment de la vida en el planeta. Jonas, però, no abandona l'esperança perquè... "No es poden valorar les perspectives i, segons això, decidir si es fa quelcom o no. Ben al contrari: s'ha de reconèixer l'obligació i la responsabilitat, i actuar com si hi hagués una possibilitat, fins i tot quan es dubta molt de la seva existència."⁵⁵

2.6. EL PENSAMENT TEOLÒGIC

A la seva darrera obra, *Pensar sobre Déu i altres assaigs*, Jonas afronta un altre dels grans temes abordats per la filosofia: Déu. Jonas depassa el nivell ontològic i s'endinsa en el terreny de la "pura especulació metafísica."⁵⁶ Tota la realitat esdevé fruit d'una creació divina.

⁵⁴ Ell mateix ho reconeix amb aquestes paraules: "Un camí democràtic per a aconseguir un consens global seria, naturalment, el més desitjable. No ho veig, però tampoc veig altra alternativa possible." JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 64.

⁵⁵ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 48.

⁵⁶ Esmentat per Illana Giner a la introducció de JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 23 i prové de JONAS, H., *Pensar sobre Dios y otros ensayos*, op. cit., pp. 213-259.

La imatge de Déu mostrada per Jonas s'allunya, però, de la tradició judeocristiana. Ve caracteritzada per dos aspectes: presentar una idea de Déu compatible amb la cosmovisió actual de les ciències naturals i que respongui a un Déu que ha permès l'existència d'Auschwitz.⁵⁷

Déu, després de la creació, s'allunya del món perquè no pot tenir cura d'ell. En aquest sentit, Déu deixa ja de ser provident. La Creació esdevé Déu mateix, per la qual cosa, atemptar contra el creat és agredir Déu. S'introdueix en una certa visió panteista. Per això el manament de ser responsables amb la Natura, perquè "no és Déu Qui pot ajudar-nos, sinó nosaltres que hem de fer-ho."⁵⁸

La teologia de Jonas pretén fonamentar metafísicament la seva ètica de la responsabilitat. Aquí és on els filòsofs contemporanis trobaran motius per aplicar la crítica més freqüent que se li fa a Jonas: la manca d'una fonamentació sòlida. Illana Giner, traductora al castellà de *Més a prop de la fi perversa i altres assaigs*, ho resumeix molt bé: "És l'últim intent, el més agosarat, de fonamentar la seva ètica de la responsabilitat respecte al futur. Malgrat tot, continua present el salt mortal que hi ha entre reconèixer un valor, una bellesa en la naturalesa i la continuïtat de la seva existència, i l'afirmació categòrica d'uns drets inherents a ella, tant si es fonamenten en una ontologia que posa l'accent en la continuïtat biològica de tot allò que existeix i en el seu valor intrínsec, com si es franqueja la barrera que separa aquesta ontologia de la metafísica."⁵⁹

⁵⁷ Jonas dedica un capítol a aquest tema intitulat JONAS, H., "El concepto de Dios después de Auschwitz", dins JONAS, H., *Pensar sobre Dios y otros ensayos*, op. cit., p. 195-213.

⁵⁸ Esmentat per Illana Giner a la introducció de JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 24: "Materia, espíritu y Creación...", op. cit. p. 251"

⁵⁹ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p.24.

3. DESENVOLUPAMENT DEL PENSAMENT ÈTIC DE HANS JONAS

Les reflexions de Hans Jonas s'estenen a molts camps de la realitat. Les que han tingut una major repercussió en el pensament actual són les que descriuen la situació planetària generada per la tècnica en el present i les seves conseqüències en el futur així com l'ètica que es fa necessària en aquest cas. Ambdós aspectes formen part del marc en què s'enquadra la problemàtica ètica generada per l'estudi del Genoma Humà i les seves aplicacions, motiu d'aquesta recerca.

En primer lloc es descriurà la visió de Jonas pel que fa a la ciència i a la tècnica tal com ell la veia en el moment que va fer el seu estudi⁶⁰ i el seu contrast amb el passat. Seguidament s'estudiarà el concepte que té Jonas sobre la natura i l'home com objectes de la ciència, allò sobre el que investiga i que és receptor de les seves aplicacions. Després ja es delimitarà el pensament ètic i filosòfic d'aquest autor tot fent una incursió en la fonamentació dels seus principis. Finalment hi haurà una referència a la visió política de l'autor, ja que, per a Jonas, és l'element sobre el qual recau la màxima responsabilitat de garantir que es compleixin els dos imperatius que ell proposa: que hi hagi humanitat i que aquesta sigui digna.

⁶⁰ A grans trets es pot considerar encara vàlida la seva descripció. Tot i ser crític amb la tècnica, Jonas no es troba en la línia de l'antropologisme negatiu com s'esdevé amb la "kulturkritik" alemana que s'oposa a la tècnica amb un "no" contundent. Una bona i breu descripció d'aquest corrent i dels seus defensors es troba a HOTTOIS, G., *El paradigma bioètic. Una ètica para la tecnociencia*, Anthropos, Barcelona, 1991, pp. 41-42. Tanmateix, potser Jonas no arribaria a l'optimisme de l'eminent genetista català, el Dr. A. Prevosti en el seu article PREVOSTI, A., "La catàstrofe en l'evolució biològica", dins *La catàstrofe i el catastrofisme*, Generalitat de Catalunya. Departament de Cultura, Barcelona, 1995. A BOLADERAS, M., *Bioètica*, op. cit., pp. 10-11. "Actualmente, uno de los caminos con más posibilidades para lograr un control racional de nuestra posición en la Naturaleza en beneficio propio, favoreciendo nuestra propia supervivencia como especie, es la ingeniería genética. Apostar por el desarrollo tecnológico, conducido inteligente y racionalmente, corrigiendo las desviaciones irracionales, los abusos y los peligros que evidentemente muchos desarrollos tecnológicos presentan, es seguramente apostar por la mejor carta que tenemos. El retroceso o el estancamiento tecnológico, que algunos predicen, sería renunciar a aquello que nos diferencia de los otros seres vivos, sería entregarnos al destino que rige la evolución biológica y que, como hemos visto, lo más probable es que nos llevara a la extinción."

3.1. LA TECNOCIÈNCIA⁶¹

3.1.1. Panoràmica general

El principi de responsabilitat s'inicia amb unes referències històriques en les quals Jonas va contrastant els grans canvis que ha experimentat el món i l'home des de la Revolució Industrial, canvis que cada cop s'acceleren més. La tècnica és la causant d'aquest fenomen, segons l'autor, i les transformacions provocades per ella són de tal magnitud que comporten un replantejament de l'ètica tradicional.⁶² La situació actual és exposada per Jonas amb les següents paraules: "Avui la *techné*, en la seva forma de tècnica moderna, s'ha transformat en un impuls infinit cap endavant de l'espècie, en la seva empresa més important, amb un progrés continu, que se supera a ell mateix envers coses cada cop més grans, en el qual s'intenta veure la missió de la humanitat, l'èxit de la qual, en aconseguir el màxim domini sobre les coses i els mateixos homes, es presenta com la realització del seu destí. D'aquesta manera el triomf de l'*Homo faber* sobre el seu objecte extern representa, alhora, el seu triomf dins de la constitució íntima de l'*Homo sapiens*, del qual acostumava a ser en altres temps, el seu servidor."⁶³ "El mateix home es veu inclòs entre els objectes de la tècnica. L'*Homo faber* torna el seu art sobre ell mateix i es disposa a refer innovadorament l'inventor i fabricant de tota la resta."⁶⁴

Jonas responsabilitza, d'alguna manera, a la fórmula baconiana "saber és poder" de l'estat actual de la tècnica. Aquesta màxima, segons l'autor, porta a una pèrdua del control del

⁶¹ Jacques Ellul ha aprofundit en les repercussions de la revolució tecnològica sobre la persona, el món i la naturalesa. En aquest apartat es farà referència a alguns dels seus pensaments tot contrastant-los amb els de Hans Jonas.

⁶² Molts autors comparteixen aquesta visió de Jonas sobre la tècnica i la necessitat d'una nova ètica. Entre ells es troba J. Ellul. "Ha adquirit una extensió geogràfica tal (*la tècnica*) que abarca el mundo entero. Evoluciona con tal rapidez que desconcierta no sólo al hombre de la calle, sino al mismo técnico, y plantea problemas siempre nuevos y cada vez más agudos a las agrupaciones humanas." ELLUL, J., *La edad de la técnica*, Octaedro, Barcelona, 2003, p. 84. Títol original: ELLUL, J., *La technique ou l'enjeu du siècle*, 1a ed., Paris, 1954. 2a ed., revisada i ampliada per l'autor el 1960. També: ELLUL, J., *La technique ou l'enjeu du siècle*, Económica, Paris, 1990.

⁶³ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 36.

⁶⁴ *Ibidem*, p. 49.

propi èxit⁶⁵, la qual cosa situa la naturalesa i el mateix home en una situació de vulnerabilitat.⁶⁶ “El que podem anomenar el programa baconià –posar el saber al servei del domini de la naturalesa i fer del domini de la naturalesa quelcom útil per al millorament de la sort de l’home– des del principi ha estat mancat, en la seva realització per part del capitalisme, tant de la racionalitat com de la justícia, amb les quals hagués estat compatible.”⁶⁷ Es pot dir, amb Jonas, que tant Bacon com els seus seguidors, van pecar d’ingenuïtat creient que aquest poder només s’utilitzaria per al bé, però no ha estat així.⁶⁸

La ciència actual es caracteritza, segons Jonas, per una sèrie de trets força definits. D’una banda, la separació entre teoria i pràctica. D’una altra, la preeminent importància concedida a la tècnica, que ha arribat a esdevenir la salvadora de la humanitat. També s’hi associa la idea que la ciència es troba lliure de valors i, d’alguna manera relacionat amb aquest aspecte, que la llibertat d’investigació no pot tenir límits.

Actualment la separació entre teoria i pràctica pel que fa al concepte del *saber* ha desaparegut. Ja no es cerca la veritat per ella mateixa. “S’ha canviat la noblesa per la utilitat.”⁶⁹ A *El principi vida*, Jonas ho expressa amb una bella metàfora: “El que Nietzsche anomenà *l’esdevenir sobirà* ens té ben agafats, i la teoria, lluny de tenir un lloc que es sostregui a aquest devenir, ha estat lligada al seu carro i, o hi va al davant o bé, arrossegada per ell: en quina d’aquestes dues posicions, és difícil de saber per la pols que s’aixeca en l’hipòdrom, però el que sí és segur és que la teoria no és l’auriga.”⁷⁰ A *Més a prop de la fi perversa* expressa de forma contundent el que ell considera desvirtuar la teoria, ja que ha acabat rendint-se a les pretensions de les aplicacions pràctiques: “Vaig veure clar que l’ús pràctic de la teoria significa, avui, aplicació pràctica de la ciència

⁶⁵ J. Ellul ironitza sovint sobre el poder de la tècnica i l’engany en el qual viu l’home. “De cualquier forma la técnica es sagrada porque es la expresión común del poder del hombre que, sin ella, se encontraría pobre, solo y desnudo, sin compostura, dejando de ser el héroe, el genio, el arcángel que un motor le permite ser de una forma muy barata.” ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op. cit., p. 150.

⁶⁶ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 235.

⁶⁷ *Ibidem*, p. 233.

⁶⁸ Cf. JONAS, H., *Dalla fede antica all’uomo tecnologico*, op. cit., pp. 130-131. J. Ellul també considera il·lusòries les pretensions d’utilitzar la tècnica només per al bé. “Es pues una ilusión, por otra parte perfectamente comprensible, la esperanza de suprimir el lado «malo» de la técnica, conservando el lado «bueno».” ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op. cit., p. 116.

⁶⁹ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 24.

⁷⁰ Cf. JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 274.

en totes les relacions de poder i de valors de l'existència humana, a petita i a gran escala, tant en l'àmbit industrial i comercial com en el polític, i que el paper de la teoria s'ha modificat totalment, és a dir, que s'ha consagrat al domini i a la transformació pràctiques de la vida."⁷¹ Ja no es pot parlar, doncs, d'una ciència "pura" perquè aquesta viu de l'aplicació pràctica que tindran els descobriments, és la que li planteja quins problemes s'han d'investigar i, a més, necessita d'instruments tecnològics per a poder desenvolupar-se. Per tant, els interessos externs són els que, realment mouen la curiositat de molts investigadors, afirmarà Jonas.⁷²

El prestigi creixent de la tecnologia fa que es caigui cada vegada més en transformar el que era un mitjà en una finalitat i s'arriba a veure en la tecnologia el veritable destí de la humanitat. "El progrès de l'home s'entén de poder a poder."⁷³ La tècnica ha superat el sentit merament instrumental: transforma realment les condicions de vida i les metes dels éssers humans.

Per a Jonas hi ha dos conceptes erronis –però àmpliament acceptats– relacionats amb la ciència: la manca de valors de la ciència⁷⁴ i la del dret a la llibertat incondicionada en la investigació.⁷⁵

⁷¹ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 115. J. Ellul és, si fos possible, més contundent. "Actualmente nos encontramos en la fase de la evolución histórica que elimina todo lo que no es técnico." ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op.cit., p. 90.

⁷² Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., pp. 67-75. Aquí molts investigadors discreparien ja que, malgrat les pressions polítiques i econòmiques, encara hi ha investigadors moguts per la curiositat.

⁷³ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 24.

⁷⁴ Jonas no es troba sol davant d'aquesta afirmació, ja que autors allunyats d'ell en altres postures com, per exemple, la fonamentació metafísica de l'ètica que fa Jonas, coincideixen amb altres arguments amb l'afirmació que la ciència no és neutral. Javier Echeverría és un d'aquests autors, que recull aquesta tesi en el pròleg d'un dels seus llibres. "Muchos científicos piensan que la ciencia es neutral, que nada tiene que ver con los valores. En este libro, sin embargo, se sostiene lo contrario, que tal neutralidad no existe y se trata de mostrar cómo los valores influyen tanto en la práctica científica como en la evaluación de la misma." ECHEVERRÍA, J., *Ciencia y valores*, Destino, Barcelona, 2002. Margarida Boladeras sosté també la mateixa afirmació argumentant la pluralitat d'interessos que hi ha en el rerefons de l'activitat dels professionals. BOLADERAS, M., *Bioética*, op. cit., p. 15. Begoña Román també ofereix una bona argumentació al respecte. "el compromiso –del científico– con la verdad, con la comunidad y con la transparencia dependen de una actitud ética, nada neutral, de respeto y potenciación de principios y valores éticos." Cf. ROMÁN, B., "¿Qué ética para la bioética? Más allá de las ideologías", *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 38 (S3), 3-9, 2003.

⁷⁵ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 57. J. Ellul va més enllà del que Jonas apunta: la tècnica, segons ell, no admet limitacions morals. "La técnica no soporta ningún enjuiciamiento ni acepta ninguna limitación. Más que en virtud de la ciencia, es por obra de la técnica por lo que se ha llegado a establecer el gran principio: cada uno en su campo. La moral se ocupa de los problemas morales; en los problemas técnicos, la moral no tiene nada que hacer." ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op. cit., p. 137.

“Per la seva essència i per la dels seus objectes, la ciència natural i la tècnica es troben en disposició de progressar i no coneixen límit. Aquí el progrés és, per tant, inequívoc i fins i tot potencialment infinit.”⁷⁶ La tècnica i la ciència semblen ser la resposta a totes les necessitats de l’home i això les situa en una posició totalment favorable al seu desenvolupament⁷⁷.

Les conseqüències d’una ciència com la descrita abans són diverses. Això comporta, d’una banda, potenciar l’objectivitat del científic que no pot deixar traslluir les seves creences i, d’una altra, considerar l’objecte mateix de la investigació com a neutral davant dels valors. Aquest segon aspecte té dues conseqüències importants. Si la naturalesa en ella mateixa és neutral no és mereixedora de cap respecte i per tant es pot actuar impunement sobre ella. La segona és l’abisme que apareix entre el ser i l’haver de ser, el ser no està lligat als deures. D’altra banda, l’home, que també és objecte de la investigació, és reduït a la categoria d’objecte.⁷⁸

La tècnica actual està generant una sèrie de problemes medioambientals que comencen a ser preocupants. S’està produint un augment de l’energia alliberada i un sobrecalfament de la Terra amb el que això suposa per a la climatologia planetària i les seves conseqüències. Altres problemes importants en els que no s’entrarà, però que cal tenir presents, són la manca d’aliments i l’exhauriment de les matèries primeres en un món cada cop més poblat.⁷⁹

⁷⁶JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 269.

⁷⁷Jonas coincideix en aquesta visió amb la del seu mestre Heidegger. “Por todas partes quedamos sin libertad encadenados a la técnica, sea que apasionadamente la afirmemos o la neguemos. Del peor modo, no obstante, estamos entregados a la técnica cuando la consideramos algo neutral; pues esta idea, que hoy en día se cultiva con especial gusto, nos vuelve totalmente ciegos para la esencia de la técnica.” HEIDEGGER, M., “La pregunta por la técnica”, *Anthropos*, (14), 6-17, 1989.

⁷⁸ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., pp. 58-59.

⁷⁹ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 303-308. Respecte a aquest punt cal tenir present l’alarmisme existent en el període en el qual escriu Jonas. Un dels referents en contra d’aquest alarmisme era Barry Commoner que Jonas esmenta a JONAS, H., *Dalla fede antica all’uomo tecnologico*, op. cit., p. 161. Actualment s’ha pogut comprovar com moltes de les prediccions fetes no s’han acomplert. Un exemple paradigmàtic és la resposta de Paul Ehrlich, autor del polèmic llibre EHRlich, P., *The Population Bomb*, Ballantine Books, New York, 1968, a una pregunta formulada l’any 1972 arran del primer informe del Club de Roma: “Si lo que usted pregunta es cuánto tiempo nos queda hasta que una catástrofe manifiesta asole el mundo occidental, creo que el informe del MIT [“Los límites del crecimiento”] peca por exceso de optimismo. Pienso que ocurrirá en algún momento en el transcurso de los próximos veinte años, probablemente antes que después de esa fecha.” Cf. FERNÁNDEZ BUEY, F., *Ética y filosofía política – A* [en línia], Universitat Pompeu Fabra, disponible en: <http://www.upf.edu/materials/fhuma/facultat/11565/tema4.htm> [Consulta: 5 oct. 2007].

Els nous marginats i explotats són els que queden al marge dels avenços científics i tecnològics: són els anomenats tercer i quart món. El nombre d'afectats s'amplia progressivament,⁸⁰ de manera que no només afecta els col·lectius tradicionalment separats del sistema dominant sinó que va arribant a altres esferes fins ara integrades en ell. "A mesura que creix el saber total, el saber de l'individu és cada cop més parcial." "Per als profans el conjunt és cada cop més esotèric, menys accessible, i exclou a la major part dels qui conviuen amb ell." "L'abisme és cada cop més gran, i en el buit sorgit es multipliquen els pseudosabers i les supersticions."⁸¹ En no tenir un accés assequible als nous sabers i noves tecnologies proliferen altres tipus de respostes o mecanismes per a les persones com són religiositats superficials, sectes, evasions de tota mena.

Atès que la tècnica d'avui arriba a tot el que concerneix l'home, la filosofia no pot mantenir-se al marge i Jonas es planteja la necessitat de crear una filosofia de la tecnologia.⁸² Ja que la tècnica comporta una forma d'actuació de l'home, l'ètica tindrà quelcom a dir. Per a Jonas, però, –i aquesta és la seva tesi– la tècnica és un cas nou i especial de poder humà que comporta l'elaboració d'una nova ètica⁸³. Exemples d'aquestes noves classes i dimensions de l'acció són: el fet de poder allargar la vida, la intervenció sobre la conducta o la manipulació genètica.⁸⁴ Jonas dona cinc raons per justificar la novetat de la tècnica actual.⁸⁵

D'una banda, l'ambivalència dels efectes, ja que no es poden predir clarament. Una acció inicialment bona pot derivar en un efecte dolent atesa la complexitat en la predicció dels resultats.

⁸⁰ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 291.

⁸¹ *Ibidem*, p. 270.

⁸² Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 15.

⁸³ Diego Gracia coincidiria en la necessitat d'aquesta nova ètica i en la urgència de posar-hi límits. Està d'acord amb Jonas pel que fa a la necessitat de posar límits morals, però discreparien en el fet que aquests no tinguessin cap relació amb els valors intrínsecs de la naturalesa. "El ser humano no es siervo de la naturaleza, sino su señor; tiene en sus manos el poder de hacer y deshacer, de manipularlo todo, incluso la vida y la muerte. Ya no hay límites naturales a la acción técnica del ser humano. Por eso mismo se hacen aún más necesarios los límites morales." GRACIA, D., "La deliberación moral: el método de la ética clínica", *Medicina clínica* [en línia], 117 (1), 18-23, 2001. Disponible en: http://www.asociacionbioetica.com/documentos/DIEGO_GRACIA_DELIBERACION_MORAL.doc [Consulta: 5 oct. 2007].

⁸⁴ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 49-54.

⁸⁵El que s'exposa a continuació és un resum de l'interessant capítol dos de JONAS, H., "Porqué la técnica moderna es objeto de la ética", dins JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., pp. 34-39.

L'automaticitat de l'aplicació seria una altra raó. Normalment tenir una capacitat o poder no significa necessàriament haver-lo de posar en pràctica. En el cas de la tècnica, però, això no és així. Si s'obre una nova possibilitat i es desenvolupa a petita escala es força la seva aplicació a gran escala. Les capacitats s'estenen ràpidament.⁸⁶

L'espai i el temps assoleixen dimensions globals. Les obres de la tècnica i els seus efectes acumulatius s'estenen per tot el planeta⁸⁷ i també a les generacions futures. S'influeix sobre gran quantitat de persones en extensió i en el temps sense que aquestes puguin dir res. D'aquí emergeix la categoria ètica de la responsabilitat. "Les exigències a la responsabilitat creixen proporcionalment als actes de poder."⁸⁸

Hi ha una ruptura de l'antropocentrisme imperant. L'home, a través de la tècnica ha assolit un poder immens sobre tota la resta de la vida. L'home ja no pot pensar només en si mateix. És per a ell una obligació transcendent protegir el menys reconstruïble: la gran diversitat genètica generada per l'evolució⁸⁹. Així la responsabilitat humana esdevé còsmica per primera vegada.

Es torna a plantejar la qüestió metafísica. L'enorme potencial destructiu de la tècnica planteja una qüestió: si ha d'haver i per què una humanitat. D'aquí Jonas deriva una altra sèrie de preguntes. S'ha de conservar l'ésser humà tal com l'ha fet l'evolució? S'ha de respectar la seva herència genètica? Per què ha d'existir la vida?

⁸⁶ Per a J. Ellul, l'home ha perdut el control del progrés tècnic. "El hombre no es ya en absoluto el agente que elige. Que no se diga que él es el agente del progreso técnico y que aun elige entre las técnicas posibles." Ellul fins i tot ens considera somnàmbuls de la tècnica, ja que hi avancem de forma acrítica i ingènua. ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op. cit., p. 86. Dominique Janicaud, de la Universitat de Nice-Sophia Antipolis, mostra una visió més positiva, que Jonas recolzaria, quan parla de la importància d'educar els "utilitzadors d'aquests nous instruments en vistes a un ús assenyat" a la conferència: "Comment penser la technique et les techniques aujourd'hui?", posteriorment publicada a: JANICAUD, D., "Como pensar la técnica y las técnicas de hoy?", op. cit.

⁸⁷ J. Ellul ho descriu amb més acritut que Jonas. "Las fuerzas destructoras «civilizadas» que se han desarrollado con nuestra influencia han alcanzado ahora todo el Globo, hasta tal punto que el malayo, el hotentote, el aino difunden ellos mismos la plaga." ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op. cit., p. 121.

⁸⁸ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 35.

⁸⁹ En setembre de 2001 un grup de científics del *Centre for Environmental Research and Conservation de la Columbia University* (New York) publicava un manifest en forma de sis preguntes sobre la capacitat de mantenir la biodiversitat i, a través d'ella, la integritat de la naturalesa. Aquestes preguntes feien referència a la possibilitat de conservar la biodiversitat actualment, si és possible econòmicament, si és rentable, si es podria fer una política centralitzada al respecte, el tipus d'esforços que requeririen aquestes accions i si se sap prou per a poder protegir la biodiversitat. Les respostes eren prou esperançadores, però reclamaven unes accions prudentes i, alhora, decidides. Cf. NOGUÉS, RM., "Proteger la integridad y diversidad de la naturaleza", dins NOGUÉS, RM., *Ingeniería genética y manipulación de la vida*, Praxis, Barcelona, 2002, pp. 116-117.

En la línia pròpia de Jonas, aquest fa un advertiment als científics: la prudència. El temor és el primer deure de la responsabilitat. I proposa diferents vies d'actuació als investigadors.

La tècnica ha de cercar la solució als mals que ella mateixa crea, tot i que alguns són irreversibles. Aquest és l'eix d'una ètica de la tècnica. El vertigen en el progrés de la ciència pot arribar a provocar més mals que béns. Això és el que ha d'evitar la responsabilitat a llarg termini.⁹⁰

Cal utilitzar els mitjans que permeten fer prediccions sobre el futur, necessari per a orientar les decisions dels polítics tenint en compte la protecció de la humanitat. "S'han de creure més les profecies catastrofistes que les optimistes."⁹¹ Perquè les empreses acostumen a triar opcions molt arriscades cercant uns guanys immediats i perquè es fa difícil corregir les errades i aturar els projectes d'investigació un cop iniciats. No s'ha d'oblidar, però, que hi ha factors que fan insegures les prediccions.

"En funció de l'autonomia humana, de la dignitat que exigeix, del fet que ens posseïm a nosaltres mateixos i no ens deixem posseir per la nostra màquina, hem de posar el galop tecnològic sota control extratecnològic."⁹² Jonas proposa l'existència d'un col·lectiu que valori els projectes d'investigació i decideixi si s'han de tirar endavant o no. Caldria, a més, per a conservar el màxim d'objectivitat, que hi hagués algú aliè als àmbits de la vida.⁹³ Això no exclou, però, l'autocensura de la mateixa ciència com a actitud de prudència.⁹⁴

Jonas no creu que s'hagi d'aturar la investigació bàsica, però demana la implantació de mesures de seguretat que impedeixin una manipulació dels resultats de la investigació per a interessos aliens a l'esfera pràctica.⁹⁵

⁹⁰ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 38.

⁹¹ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 71.

⁹² JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 39. J.Ellul alerta també contra aquest perill: l'home no es pot deixar subjugar per la màquina. "Estas técnicas tienen por fin dar al hombre lo que le es indispensable para satisfacerlo en las condiciones en que la máquina lo coloca, para inhibir en él el sentido de la revolución, para subyugarlo, adulándolo. En otras palabras, es un conjunto técnico destinado a adaptar el hombre a la máquina." ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op. cit., p. 101.

⁹³ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 56.

⁹⁴ Cf. *Ibidem*, p. 57.

⁹⁵ Cf. *Ibidem*, p. 196.

3.1.2. Tecnologia biomèdica

Fins ara la ciència havia treballat amb matèria inanimada però amb la tècnica biològica s'introdueix una novetat important: l'home pot ser l'objecte directe de la seva intervenció. Jonas, com es veurà tot seguit, fa una comparació interessant entre la tècnica orgànica i la mecànica tot diferenciant aspectes formals importants.⁹⁶

La tècnica biològica intenta transformar estructures existents, intervenint en elles però desconeixent els efectes finals.⁹⁷ Aquests experiments s'han de fer en els originals – aspecte especialment important quan aquest és l'home– i els efectes són irreversibles, normalment. Serà més greu encara si es mouen en el camp genètic ja que els resultats es manifestaran en la successió de generacions, les quals no podran opinar sobre això. Tampoc queda clara, per a Jonas, la utilitat d'aquestes tècniques.⁹⁸

La tècnica mecànica, contràriament a la biològica, crea noves estructures, les construeix i es poden predir els resultats. En aquests cas, a causa d'una menor complexitat, es pot treballar sobre models i, per tant, es poden controlar els resultats que no aniran més enllà dels objectes construïts. A més, les manipulacions són reversibles i es troben en funció de la utilitat per l'home.

La medicina també es veu afectada de forma substancial. Existeixen uns mètodes nous de poder que poden comportar un canvi en el seu objectiu. Fins ara tenia una finalitat clara: la lluita contra la malaltia. Avui hi ha perill que aquest objectiu variï o bé que la finalitat lloable sigui cercada amb mètodes ètics qüestionables.⁹⁹

⁹⁶ Cf. *Ibídem*, pp. 110-114.

⁹⁷ La complexitat dels éssers vius no es pot comparar amb una estructura mecànica i això dificulta la predictibilitat per la gran quantitat de determinants existents. "...el nombre de factors desconeguts en el pla global és gegantesc", ens dirà Jonas a: JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 111. Aquest aspecte és fonamental pel que fa a la responsabilitat del científic

⁹⁸ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., pp. 110-114. La intervenció genètica afecta directament la substància humana i biològica, per ex. en una reconstrucció genètica. Jonas, novament planteja preguntes interessants: Qui pot dir que això és un benefici per a l'home? Es persegueix millorar-lo? Qui determina què és millor? Preguntes semblants són les que planteja J. Habermas. Cf. HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, Empúries, Barcelona, 2002, pp. 98, 117, 118, 122.

⁹⁹ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 13.

Per a Jonas, la medicina com a ciència és un art que té una finalitat, com tot art.¹⁰⁰ La seva finalitat és el restabliment d'un estat natural, no artificial com succeiria en la tècnica. No ha d'inventar res o, en tot cas, els mètodes per a retornar la salut al malalt. Actualment, l'art mèdic està tenint altres objectius diferents i, alguns, potser en contra de la naturalesa com poden ser la cirurgia plàstica o el control de naixements. El metge ha de cercar el major bé del pacient i, per a Jonas, aquest ve definit per la mateixa naturalesa. En concret, aquest bé consistiria a aconseguir la integritat de totes les funcions orgàniques. Es pot objectar que hi ha casos en els quals s'ha de sacrificar una part. La resposta seria que només tindrà sentit si el que es persegueix és el manteniment del tot.¹⁰¹

Jonas esmenta també les despeses mèdiques que comporten els trasplantaments o el manteniment amb vida d'una persona en els seus últims dies. L'aspecte econòmic és un dels factors que condiciona la pràctica mèdica i que cal tenir molt present en el procés de decisió. Com veiem, aquests nous plantejaments apareixen pel desenvolupament de la tècnica. La ciència mèdica es troba totalment implicada en la síndrome tecnològica i té importants repercussions planetàries.¹⁰² Respecte a això, Jonas no oblida la responsabilitat dels metges, i de la medicina en general, pel que fa al desenvolupament dels països del tercer món.

3.2. LA NATURA

3.2.1. Els valors de la natura

Jonas desenvolupa una concepció del món orgànic que intenta superar la divisió entre l'intel·lectual i el material (esperit i matèria), que des de Descartes és la base de les ciències i la filosofia. El que és orgànic preconfigura ja en les seves formes més

¹⁰⁰ Considerar la medicina com un art és una concepció que es troba en desús actualment, segons molts autors.

¹⁰¹ El concepte d'integritat està essent recuperat com a principi per a la bioètica. Es pot veure PELLEGRINO, ED., THOMASMA, DC., *A philosophical basis of medical practice*, Oxford University Press, New York, 1981. I també DAHL, J., KEMP, P., *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Law*, Institut Borja de Bioètica, Barcelona, 2000.

¹⁰² Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 105.

elementals el que és espiritual, i l'esperit continua essent part de l'orgànic. És una interpretació ontològica de fenòmens biològics.¹⁰³ Aquest món orgànic, la natura, té valors en ella mateixa. D'una banda, aquest component espiritual que depassa la mateixa matèria ja és indicador d'una certa transcendència, un remetre més enllà de si mateix.¹⁰⁴ D'una altra, perquè es pot constatar la presència de fins en ella mateixa i això li dóna valors, ja que l'ésser és més valuós que el no-ésser. "Que el món té valors es dedueix directament del fet de tenir finalitats"¹⁰⁵, dirà Jonas.

Per a Jonas la llibertat és un valor fonamental de l'ésser.¹⁰⁶ Per a ell, aquesta llibertat ja es troba prefigurada en la matèria orgànica i en les reaccions que s'hi esdevenen. "Però si l'esperit està prefigurat en allò orgànic des del començament, també ho està la llibertat. I afirmem, de fet, que ja el metabolisme, l'estrat bàsic de tota existència orgànica, delata llibertat, fins i tot que és la primera forma de llibertat."¹⁰⁷ Cal allunyar d'aquest concepte, però, qualsevol connotació relativa al fet de la consciència i del pensament.

Jonas arriba a afirmar que els nivells més humils de la matèria són, de fet, la condició de possibilitat dels fenòmens que es donen en els nivells més elevats fins a arribar a l'home. "Però fins i tot els més alts d'aquests fenòmens segueixen vinculats als humils començaments de l'estrat orgànic bàsic com a la seva condició de possibilitat"¹⁰⁸

3.2.2. Crítica a les ciències que han buidat de valors la natura

Jonas acusa la ciència moderna, la ciència de Descartes, de reduir la veritat a les proposicions científiques – "Les ciències naturals no diuen tota la veritat sobre la

¹⁰³ Cf. JONAS, H., "Prólogo", dins JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 15-19.

¹⁰⁴ Cf. JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 17.

¹⁰⁵ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 139, 145.

¹⁰⁶ A *Más cerca del perverso fin y otros ensayos* Jonas torna a parlar d'aquesta llibertat que ja es troba prefigurada en la matèria orgànica: "El fil conductor de la interpretació va ser per a mi el de la llibertat, que em va semblar reconèixer, ja com a germen, en el metabolisme com a tal, elevar-se en el desenvolupament animal cap a graus física i psíquicament superiors i, en l'home, conduïda cap al seu cim. En ell, el risc de la llibertat, que la natura introduí amb la vida i la seva caducitat, esdevé qüestió responsable dels mateixos subjectes. Amb això s'obre la dimensió del que és moral, que s'estén com a doctrina del deure més enllà de la doctrina del ser, però recolzant-se sempre en ella." JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros diálogos y ensayos*, op. cit., p. 148.

¹⁰⁷ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 15.

¹⁰⁸ *Ibidem*, p. 16.

naturalesa.¹⁰⁹– i això té greus conseqüències pel que fa a la valoració de la naturalesa i del mateix home.

Denuncia el reduccionisme materialista de les ciències que no permet descobrir allò de més espiritual que hi ha en l'ésser.¹¹⁰ “Reducir la vida a allò que es troba mancat d’ella no és altra cosa que dissoldre el que és particular en el que és general, el que és compost en el que és simple i l’aparent excepció en la regla ben acreditada. Precisament aquesta és la tasca que s’assigna a la ciència moderna de la vida, a la biologia, quan se li proposa com a objectiu que sigui ‘científica.’”¹¹¹

La visió dominant de la ciència sobre la naturalesa nega els drets de la naturalesa a ser respectada, ja que “l’ha desposseït de la dignitat dels fins.”¹¹² I precisament la presència de fins en la naturalesa, com s’ha vist, serveix a Jonas per a conferir valors a la naturalesa.¹¹³

La natura buidada de valors porta a la cosificació de l'ésser i Jonas dóna com a resposta a aquesta visió una interpretació finalista de l’evolució on l’home és la culminació. També hi aporta l’observació que en el metabolisme ja s’albira la presència de llibertat, interioritat, subjectivitat, finalitat i valor –com s’ha comentat anteriorment.¹¹⁴

Si la natura és un mer objecte i l’únic subjecte és l’home es troba totalment sotmesa al seu poder. Jonas subratllarà aquesta afirmació amb una expressió solemne: “El cel no

¹⁰⁹ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 35.

¹¹⁰ En aquesta línia trobaríem, per exemple, l’existencialisme optimista de Gabriel Marcel defensor del misteri de tota persona, independentment de la pràctica de qualsevol religió. “... el reconeixement del misteri ontològic, que concebo com a reducte central de la metafísica, sens dubte només és possible mitjançant una mena d’irradiació fecundant d’una revelació que pot produir-se perfectament en el si d’ànimes estranyes a qualsevol religió positiva.” MARCEL, G., *El misteri ontològic*, Laia, Barcelona, 1989, p. 85.

¹¹¹ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 26.

¹¹² JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 35.

¹¹³ L’ecologista i professor de filosofia moral de la Universitat de Barcelona, Jorge Riechmann, admirador de Hans Jonas, reclama també el dret de la naturalesa a ser respectada tot i que ho fa des d’una perspectiva diferent de la visió jonasiana. “Un criterio elemental de prudencia recomienda que nos lo pensemos dos, tres y cien veces antes de manipular la constitución molecular de los organismos vivos o interferir en el funcionamiento de los ecosistemas. No porque sean «sagrados» o inmejorables, sino porque de entrada la probabilidad de que nuestra intervención empeore las cosas es muchísimo mayor de que las mejore.” RIECHMANN, J., “La industria de las manos y la nueva naturaleza”, dins DURÁN, A., RIECHMANN, J., *Genes en el laboratorio y en la fábrica*, Trotta, Madrid, 1998, p. 213.

¹¹⁴ Hottois destaca aquests aspectes del pensament de Jonas sobre la natura. Cf. HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, op. cit., p. 7.

proclama més la glòria de Déu, però el material aportat per la natura és a punt per ser utilitzat per l'home."¹¹⁵

3.2.3. La vulnerabilitat de la natura

Jonas, bon coneixedor del funcionament de la naturalesa, esmenta dues de les seves característiques fonamentals: l'equilibri entre les poblacions de les diferents espècies en un ecosistema i els mecanismes homeostàtics que permeten contrarestar les alteracions internes o externes a què es veu sotmès l'ecosistema. Les lleis de la naturalesa permeten mantenir l'equilibri entre els factors biòtics i els abiòtics i també en l'interior d'ambdues esferes. Fins ara les lleis dels ecosistemes evitaven un creixement exagerat del "més fort", de manera que, en la diversitat de les parts, la permanència del tot quedava assegurada.¹¹⁶ "Suspeses artificialment durant tant de temps, les lleis homeostàtiques de l'ecologia, que en estat natural eviten l'augment excessiu de qualsevol espècie, acabaran reclamant el seu dret de forma tant més terrible com més s'hagi forçat la seva tolerància."¹¹⁷

Aquestes alteracions estan provocant canvis greus i potser irreversibles en el planeta. Ja en l'apartat anterior s'apuntaven els problemes mediambientals més rellevants segons Jonas:¹¹⁸ la progressiva manca d'aliments i de matèries primeres per una població que creix exponencialment, l'esgotament o dificultat d'accedir a les fonts energètiques necessàries per a mantenir un nivell de vida cada vegada més consumista, el despreniment d'energia, en forma de calor –afavorit per la tecnologia imperant–, generat per una societat amb un estil de vida cada vegada més frenètic i el que això està suposant: l'augment de la temperatura planetària i el canvi climàtic. La naturalesa, es pot constatar finalment, ha esdevingut vulnerable.

¹¹⁵ JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 126.

¹¹⁶ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 229.

¹¹⁷ *Ibidem*, p. 234.

¹¹⁸ J. L. Ruiz de la Peña a la seva obra RUÍZ DE LA PEÑA, JL., *Teología de la creación*, Sal Terrae, Santander, 1992 fa també un bon resum de la problemàtica mediambiental que introdueix amb aquestes paraules: "Según un consenso prácticamente unánime, las cuatro puntas del iceberg ecológico son: a) la contaminación; b) la superpoblación, c) la extenuación de los recursos naturales; d) la carrera armamentista." p. 182. Aquesta idea es troba desenvolupada a pp.182-188.

La vulnerabilitat de la natura és el que ha incitat Jonas a fonamentar la seva ètica sobre una concepció finalista. El valor i el caràcter absolut de la naturalesa imposa el deure de preservar-la.¹¹⁹

El més seriós és, però, que la superioritat del pensament humà i del poder de la tècnica ha aconseguit posar en perill no només les formes de vida no humanes sinó al mateix home.¹²⁰ El que es pregunta Jonas és el que cal plantejar a la societat, als científics i als polítics: "La qüestió no és en darrer terme quant serà capaç de fer l'home sinó quant d'això podrà suportar la naturalesa."¹²¹

3.2.4. Els deures respecte a la natura i el seu perquè

Fins ara no s'havia tingut en compte l'actuació sobre "objectes no humans" ja que no eren considerats prou importants per a l'ètica. Importava el tracte directe amb l'home, era una ètica antropocèntrica. El bé i el mal eren propers a l'acte comès, no hi havia una preocupació per les repercussions en el futur.¹²²

Ara hi ha una descoberta i constatació de la vulnerabilitat de la naturalesa i els efectes que pot tenir sobre l'home.¹²³ Aquestes observacions són una crida a la responsabilitat de l'home i generen uns deures.¹²⁴ El primer deure, que hi hagi humanitat, implica un segon deure: protegir la naturalesa. D'una banda, és necessari perquè continui existint la humanitat –tot i que aquest aspecte tindria una lectura molt utilitarista. D'una altra, seria un acte de fidelitat per part de la humanitat ja que prové de la mateixa naturalesa. I,

¹¹⁹ Cf. HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, op. cit., p. 9. Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 227-228.

¹²⁰ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 229. En una conferència adreçada a economistes, Jonas adverteix els seus oients sobre la crisi ecològica. Aquesta és conseqüència del comportament humà que està transformant el planeta en un lloc no apte per a la societat humana. Cf. JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 16.

¹²¹ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 302. A les mateixes conclusions arriba l'ecologista, Jorge Riechmann, simpatitzant de Hans Jonas. "Las sociedades industriales poseen un poder de intervención sobre la naturaleza que carece completamente de parangón con las modestísimas capacidades de todas las sociedades preindustriales. Pero a mayores poderes, mayores responsabilidades y la responsabilidad moral que se deriva de esta situación nueva se diría abrumadora. No parece posible postergar durante más tiempo el tratamiento de ciertas cuestiones morales." RIECHMANN, J., "La industria de las manos y la nueva naturaleza", op. cit., p. 220.

¹²² Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 29.

¹²³ Cf. *Ibídem*, pp. 32-35.

¹²⁴ Cf. *Ibídem*, p. 228.

finalment, l'home es troba en el nivell darrer de l'evolució la qual cosa li proporciona un poder que imposa la prudència en l'actuació.¹²⁵

Així, el que l'ètica tradicional considerarà central –"l'home autèntic"–, per a Jonas esdevé secundari davant la urgència de conservar la mateixa espècie humana, davant la necessitat de vetllar per la pròpia supervivència. "De moment, tota recerca al voltant de l'home 'autèntic' passa a un segon pla respecte a la mera salvació del seu pressupòsit: l'existència de la humanitat en una naturalesa acceptable."¹²⁶

3.3. LA IMATGE DE L'HOME

3.3.1. Origen de l'home i diferència de la resta d'éssers vius.

Jonas té clar que davant "l'eclipsi de la revelació" serà la filosofia qui haurà d'assumir aquesta tasca:¹²⁷ definir qui és l'home i com ha de ser la seva imatge. Però no ho fa separatament de les ciències de la vida, sinó que aprofundeix en els seus orígens i en el vincle existent entre l'ésser humà i la resta d'éssers vius. Per a Jonas, el subjecte és impensable separatament de les seves relacions amb el medi ambient, d'una banda. D'una altra, creu que ha de ser considerat en tota la seva complexitat d'ésser viu amb un conjunt de funcions mentals i orgàniques interconnectades. Vol trencar amb una imatge arrossegada des de la filosofia moderna en la qual s'identifica l'home amb la seva ment, aspecte que Jonas considera un injustificat reduccionisme.¹²⁸

Hi ha una sèrie de característiques clau que delimiten el concepte d'home: la subjectivitat,

¹²⁵ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 227-228. També en aquest punt J. Riechman recolza la visió de Jonas. "Dañar la biosfera es algo moralmente problemático por dos conjuntos de razones: en primer lugar, porque de esa forma ponemos en peligro las oportunidades vitales, el bienestar e incluso la supervivencia de millones de seres humanos en el presente y en el futuro; incluso ponemos en peligro la pervivencia de la especie humana. En segundo lugar, porque compartimos la biosfera con centenares de millones de seres vivos no humanos que son dignos de consideración moral por sí mismos (luego debemos preocuparnos moralmente por su supervivencia y sus oportunidades vitales)." RIECHMANN, J., "La industria de las manos y la nueva naturaleza", op. cit., p. 223.

¹²⁶ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 231.

¹²⁷ JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 33.

¹²⁸ JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 13. Una interessant reflexió sobre la unitat cos-ànima i la importància del cos en el "jo" personal es troba a PUIG, A., TORRALBA, F., *La saviesa del cos. Una ètica per al segle XXI*, Barcelona, Proa, 2006.

la interioritat i la consciència. La subjectivitat serviria per a distingir les criatures amb consciència de les criatures sense consciència. "Amb l'aparició evolutiva de la subjectivitat s'introduiria en la naturalesa un principi d'acció totalment nou, heterogeni, i existiria una diferència radical –no només gradual– no exclusivament entre les criatures que participen –ara sí segons graus– del principi de la 'consciència' i aquelles que no participen, sinó també, dins de les que participen, entre la part del seu ésser que està sotmesa (o parcialment sotmesa) al principi i aquella altra, més àmplia, que no ho està."¹²⁹

Jonas constata bellament l'aparició d'aquesta subjectivitat en l'home primitiu a través de trets específics de la conducta i dels seus estats anímics. "L'home, en el ple sentit de la paraula, emergeix quan qui pintà el toro i fins i tot el seu caçador, dirigeix la seva mirada a la imatge, impossible de pintar, de la seva pròpia conducta i dels seus estats anímics."¹³⁰

La consciència és l'altre factor decisiu en l'humanització: tenir present el mateix *jo* és quelcom que els animals no poden assolir. "Només passant per la immensa distància de 'ser objecte per a si mateix' pot l'home 'tenir-se' a si mateix. Però el fet és que es té a si mateix, cosa que cap animal pot fer."¹³¹ I quan l'home entra en el seu interior i és capaç de contemplar el seu jo i el de l'altre és quan pot esdevenir apte per a jutjar sobre el bé i el mal. Jonas valorarà molt aquest aspecte per defensar la imatge de l'home que l'evolució ha portat fins l'actualitat. "...perquè del que es tracta és de conservar l'herència d'una evolució precedent, la qual no pot ser tan dolenta, ja que sembla haver dotat als seus actuals titulars de la capacitat [...] de jutjar sobre el que és bo i el que és dolent."¹³²

¹²⁹Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 124-125.

¹³⁰ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 249.

¹³¹ *Ibíd*em, p. 250.

¹³² JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 73. Altres autors, com Jonas, defineixen l'home com a home ètic, característica que marca la seva especificitat; seria aquell que diferencia el bé i el mal. Entre ells referenciem a Joan Carrera que cataloga homes i dones com a "animals ètics". "Escollim allò que ens sembla bo per a nosaltres, que ens humanitza, que ens fa feliços... Aquesta estructura, que permet als humans escollir, és la que permet que els humans siguem uns "animals ètics". "Carrera justifica aquesta capacitat de la següent manera: "Els animals que disposen de potents mecanismes destructius, tenen alhora mecanismes genètics inhibitoris de la seva agressivitat intraespecífica. En l'home això no és així, sinó que aquesta inhibició prové de la seva capacitat abstractiva, que li permet preveure les conseqüències, i que posseeix una consciència que analitza el que fa i li pot retreure el que ha fet." Aquesta especificitat humana és, també, la que li confereix un valor tan elevat. "L'home té un valor en si. Encara més: és la font de tot valor. El valor genuïnament humà resideix en el fet, sense paral·lel en cap altre fet del món, que per ell i sols per ell sorgeix la pregunta sobre el bé i el mal. Així, l'home hauria de ser protegit perquè és font de tot valor, disposa de capacitat ètica." CARRERA, J., "Ètica i tecnociència", dins *Algunes reflexions del curs 1999-00* [en línia], Cristianisme i Justícia, Barcelona, 2001, pp. 35-41, disponible en: <http://www.fespinal.com/espinal/lilib/ct105.rtf> [Consulta: 5 oct. 2007].

La postura de Jonas és clarament monista, defensa la unitat de cos i esperit en l'home però s'allunya clarament de les tesis reduccionistes del monisme materialista que, segons l'autor, representen una alienació de l'home. Per a ell, aquesta és una conseqüència de la negació de l'existència de finalitats en l'home que es troba en oposició a l'experiència humana. "Aquest procés sembla obligar-nos a triar entre dues tesis monistes:¹³³ o bé entendre la presència d'interioritat dirigida a fins en una part de l'ordre físic, és a dir, en l'home, com un testimoni vàlid de la natura d'aquella realitat ulterior que aquella interioritat fa sorgir d'ella mateixa, i acceptar el que ella revela en ella mateixa com a part de l'evidència universal; o bé estendre les normes de la matèria mecànica fins el cor de la classe de fenòmens aparentment heterogenis i desterrar la teleologia fins i tot de la 'naturalesa de l'home', des de la qual tacà la 'naturalesa de l'univers', és a dir, alienar l'home d'ell mateix i negar l'autenticitat de l'autoexperiència de la vida."¹³⁴

La grandesa de l'home és innegable malgrat la petitesa d'aquest respecte de l'univers. La defensa acèrrima de la naturalesa per Jonas no impedeix que situï l'home en un lloc preminent¹³⁵. "Que d'acord amb mesures còsmiques l'home no sigui més que un àtom, és una consideració quantitativa que no té cap importància: la seva amplitud interior pot fer d'ell un esdeveniment de rellevància còsmica."¹³⁶

3.3.2. La filosofia ha de definir i fonamentar la imatge de l'home

Jonas, a *Tècnica, medicina i ètica*, es pregunta sovint qui ha de determinar què és millor per a l'home, què és allò que el defineix com a tal, què és allò que, si es modifica, afecta la seva dignitat. Per a ell és evident qui ha d'orientar la resposta: és tasca de la filosofia definir què és el desitjable des del punt de vista humà.¹³⁷ Si, com ja estem veient, s'obre

¹³³ El monisme modern, basant-se en l'evolució, desdibuixa la separació entre la categoria d'ésser humà i la resta d'éssers vius. "La teoria de l'evolució, convertida ara en una part inseparable del monisme modern, difumina les últimes restes de la línia de separació en la qual descansava l'argument de la contraposició o contrast entre "naturalesa" i "home". Ens dirà Jonas a JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 58.

¹³⁴ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 59.

¹³⁵ Alguns autors situen la grandesa de la persona humana en el que s'ha anomenat "animal simbòlic", especialment pel que fa a la capacitat atorgada pel llenguatge i que possibilita la cultura. «El hombre posee un lenguaje simbólico, este es uno de los rasgos más importantes [...] que le distingue de los animales [...]. Sin embargo, aunque la aptitud para aprender un lenguaje cualquiera esté condicionada genéticamente [...], la lengua que aprendemos nos es impuesta por la cultura en la que crecemos» (DOBZHANSKY, T., *L'homme en evolution*, Flammarion, Paris, 1966, p. 89). Esmentat a HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, op. cit., p. 64.

¹³⁶ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 326.

¹³⁷ Cf. JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 31.

cada vegada més clarament la possibilitat de "dissenyar els nostres descendents", la filosofia –la raó humana– tindrà una tasca urgent: definir què és "allò humanament desitjable", quina imatge d'home hem de plantejar i en què ens hem de basar per fer aquesta elecció.¹³⁸

Però tornem a una de les preguntes amb la que es qüestiona més a Jonas. Per què hem de preservar la vida humana a la terra? Des del punt de vista biològic aquesta pregunta no tindria sentit però hi ha un sentiment profund en el més pregon de l'home que fa afirmar amb contundència a Jonas: Hem de saber que l'ésser humà ha de ser. Passar del sentiment al coneixement només serà possible si es redescobreix l'essència de l'home i del seu lloc en l'univers. Això ens donarà idea del que podem acceptar i del que s'ha de rebutjar per mantenir aquesta imatge. Fonamentar això, necessari per a generar solidaritat humana, és quelcom que cap consideració pragmàtica i utilitarista pot donar-li per si mateixa. Aquesta seria una tasca per a la metafísica que hauria de comptar entre els valors del futur.¹³⁹ Per a Jonas, "el primer principi d'una 'ètica orientada al futur' no està en l'ètica pel que fa a la doctrina de l'obrar, – [...] sinó en la metafísica pel que fa a la doctrina de l'ésser, de la qual una part és la idea de l'home."¹⁴⁰ No és, però, una ontologia de l'eternitat sinó de la temporalitat. "L'*eros* –platònic– pel seu origen i pel seu objecte, està fonamentat ontològicament, tal i com nosaltres ho exigim de l'ètica. Però la nostra ontologia és diferent; no és una ontologia de l'eternitat, sinó del que és temporal. La mesura de la perfecció no és la perpetuïtat; quasi podríem dir el contrari."¹⁴¹ Cal cercar el que és autèntic en allò que és efímer, cal tenir cura de la conservació de l'espècie allunyant-se d'aspiracions d'eternitat. D'aquí brollarà el principi de responsabilitat jonasià.

¹³⁸ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 31. També es pot veure JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 139. Aquesta és una idea molt arrelada en Jonas: és imprescindible que la filosofia assumeixi aquesta missió, definir la imatge d'home.

¹³⁹ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 53.

¹⁴⁰ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 89.

¹⁴¹ *Ibidem*, p. 208.

Jonas no creu que aquesta imatge hagi de ser la del superhome nietzscheà¹⁴². No proposa un ideal d'home, l'home val la pena tal com és.¹⁴³ "La senzilla veritat, ni sublim ni humiliant, però que respectuosament hem d'acceptar, és que 'l'home autèntic' va estar present des de sempre, amb la seva noblesa i la seva baixesa, amb la seva grandesa i la seva misèria, amb la seva felicitat i el seu turment, les seves justificacions i les seves culpes, en definitiva, amb l'ambigüitat que li és indissociable."¹⁴⁴ "Déu mateix ha acceptat un objectiu més modest que el de l'home perfecte, i crec que nosaltres també l'hem d'acceptar. I això significa per a l'ètica per la qual m'esforço,[...], un cert rebuig a l'ètica de la perfectibilitat..." "Naturalment, la paraula 'modèstia' no inspira. 'L'home perfecte' o 'l'home nou' sí que inspiren, i han portat les persones a un lliurament absolutament extraordinari." Jonas acaba apostant per "allò que és assolible per l'home fal·lible. Això pressuposa en tot cas [...] que s'ha de comprendre en allò més íntim que l'home val la pena tal com és, no com podria ser d'acord a una concepció ideal lliure d'escòries, sinó que val la pena continuar amb el constant experiment humà. Això no és demostrable. Però crec que hauria de trobar-se a la base de tots els esforços per a millorar l'home i el seu destí." ¹⁴⁵

Es veu, doncs, que Jonas no renuncia a un millorament de l'home en l'aspecte moral. Aposta clarament per una investigació que permeti assolir aquest objectiu: "esbrinar en quines condicions l'home prospera millor com a home."¹⁴⁶ Perquè, de fet, encara que l'home enyori quelcom de la seva animalitat té present una imatge que el mostra com han de ser els seus actes i això, com s'ha vist, no es troba en els altres éssers vius. "L'home

¹⁴² Jonas constata el que la història de la ciència ha anat mostrant: l'home ha perdut progressivament la seva centralitat en diferents àmbits, la seva grandesa ha de ser una altra. Aquesta evolució de la posició de l'home en el món es troba molt ben sintetitzada per Teilhard de Chardin. "Desde Galileo (siguiendo la observación de Freud), el Hombre no ha dejado de ir perdiendo, uno a uno, a la vista de la Ciencia, los privilegios que hasta entonces le habían hecho ser considerado como único en el mundo. *Astronómicamente*, en primer lugar, en la medida en que (como y con la Tierra) se ahogaba en el tremendo anonimato de las masas estelares; *biológicamente*, después, en la medida en que (como cualquier otro animal) se perdía en la masa de las especies, sus hermanas; *psicológicamente*, en fin, en la medida en que se abría, en el corazón de su *yo*, un abismo de Inconsciente; en cuatro siglos, y por los grados sucesivos, digo bien, el Hombre había parecido redisolverse definitivamente en el común de las cosas." TEILHARD DE CHARDIN, P., *La aparición del hombre*, Taurus, Madrid, 1961, p. 370.

¹⁴³ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 119.

¹⁴⁴ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 348.

¹⁴⁵ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 192.

¹⁴⁶ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 200. Jonas, seguint la línia aristotèlica, creu que l'home ha de vetllar pel seu propi creixement com a persona. "... atès que tota vida parteix de zero i ha d'adquirir-ho tot, el 'progrés' és la necessària llei del desenvolupament en el 'fer-se' de la persona, en el que cadascú ha d'haver contribuït, si més no, en certa mesura." JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 267.

configura, experimenta i enjudicia el seu propi ésser intern i el seu propi fer extern d'acord a una imatge de què ha de ser i com s'ha de conduir ell mateix.... La imatge de l'home mai l'abandona, per molt que en ocasions desitgi tornar a la felicitat de l'animalitat"¹⁴⁷ De fet, arriba a afirmar que "Quan l'home s'humanitza a ell mateix, 'naturalitza' la naturalesa!"¹⁴⁸

Per a Jonas, com hem vist, l'home és una unitat cos-ànima i creu que en moltes qüestions bioètiques¹⁴⁹ es manté una visió dualista de l'home. Aquest filòsof de la naturalesa es rebel·la davant d'aquesta postura: "El que està sota el control central del cervell, el tot corporal, és tan individual, tan 'jo mateix', tan únicament pertanyent a la meua identitat (empremtes dactilars! reaccions immunològiques!), tan poc intercanviable, com el mateix cervell controlador (i recíprocament controlat per ell)."¹⁵⁰ Aquesta "sacrosantedat" que envolta la persona, diu Jonas, imposa que no se l'utilitzi com a simple mitjà.¹⁵¹ Mantenir la imatge de l'home és una responsabilitat de la humanitat d'avui respecte al futur i no pot considerar-se una fita utòpica. "Mantenir-la incòlume –la imatge de l'home– a través dels perills dels temps, més encara, davant de l'obrar de l'home, no és una fita utòpica, però tampoc és en absolut una fita modesta de la responsabilitat pel futur dels homes."¹⁵²

Jonas és conscient que aquesta visió transcendent de l'home és difícilment acceptable per la filosofia moderna però no dubta de proposar-la com una guia que orienti el treball dels científics. "El foment de l'actitud reverentment contemplativa de l'ésser humà és una de les tasques de la filosofia, de l'ètica, que podria repercutir en el treball de la ciència. Però potser aquest sigui un dels somnis d'un fantasiós."¹⁵³

¹⁴⁷ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 250.

¹⁴⁸ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 339.

¹⁴⁹ Jonas serà molt crític amb la definició de mort donada per Harvard (1968) com es veurà més endavant a l'apartat de la valoració ètica d'alguns temes biomèdics. Aquest tipus d'afirmacions poden resultar de la visió dualista cos-ànima. Com s'ha esmentat, actualment hi ha més informació sobre el tema, i això fa menys difícil la decisió dels professionals. Cf. notes 52, 319, 321, 679 i 680.

¹⁵⁰ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 155.

¹⁵¹ Aquí torna a coincidir amb el sentit de misteri que envolta tota persona, segons Gabriel Marcel. Cf. notes 110 i 650.

¹⁵² JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 359.

¹⁵³ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 203. La importància de la transcendència a Jonas, sense ser equiparables, es trobaria en la mateixa línia que G. Hottois expressa com "allò simbòlic". "No podemos pensar lo que llamamos libertad, ética, capacidad de elección, etc., fuera de la simbolización. Rendir justicia a la importancia de lo simbólico es rendir justicia a esa parte del hombre que se resiste a la objetivación y a la mecanización: esa parte expresiva del sujeto, de la interioridad; esa parte que algunos querían llamar espiritual o moral. Esa misma parte es también la que nos otorga lo que llamamos la dignidad humana en tanto que personas, es decir, la que no puede ser un simple medio (que se utiliza con fines exteriores o extraños), ni un bien (que se posee), ni un objeto (que se manipula), ni un producto (que se condiciona técnicamente por un trabajo no simbólico)." HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, op. cit., pp. 151-152.

3.3.3. Quan es trenca la imatge

El poder de la tècnica, unit a un saber humà cada vegada més gran, està posant en perill la imatge de l'home. Les noves classes i dimensions de l'acció biomèdica estan afectant la mateixa naturalesa de l'home; un exemple d'aquestes són: el perllongament de la vida, el control de la conducta (provocar sentiments de plaer, p. ex,... afecta la dignitat de l'home¹⁵⁴ perquè s'evita la forma humana de tractar els problemes) o la manipulació genètica.¹⁵⁵

Com s'ha vist ja en els apartats dedicats a la tècnica i a la naturalesa, el fet que la ciència hagi buidat de valors la naturalesa és una de les causes dels perills esmentats. "També l'home, com a producte de la naturalesa, està inserit en la reducció científica a la categoria d'objecte neutral en matèria de valors."¹⁵⁶ A aquest dogma de la naturalesa neutral en els seus valors es pot contraposar una relació d'obligació respecte a una naturalesa apreciada. Aquesta inclouria el deure de conservar la integritat de l'ésser humà en el futur. Alhora, l'home ha de tractar el món responsablement: a més de la llibertat d'ús està l'obligació de conservar. I això es pot afirmar amb independència de la consideració utilitarista, que un entorn devastat afecta el mateix home.¹⁵⁷

Jonas fa una crítica a l'utilitarisme com un dels corrents filosòfics que té més a veure amb aquesta possible degradació de la imatge de l'home. Des d'algunes ideologies

¹⁵⁴ El text segons el traductor diu: "... cada cop que...esquivem la manera humana de tractar els problemes de l'home, substituint-lo pels curt circuits d'un mecanisme impersonal, suprimim quelcom de la dignitat del jo personal i donem un pas més en el camí que porta a convertir els subjectes responsables en sistemes programats de comportament." JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 53.

¹⁵⁵Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 49-54. Teilhard de Chardin apuntava ja l'any 1961 profundes intervencions en la persona humana que afectarien la seva mateixa naturalesa, amb el soprenent pronòstic que podrien efectuar-se abans de deu mil anys. "... el individuo humano, ayudado a la vez por todos los demás, ¿no logrará algún día perfeccionar su propio sistema nervioso? Intervenir eficazmente sobre los resortes de la reproducción, de la embriogénesis, de la selección, para que no sólo el grupo social tomado en su realidad global, sino los mismos individuos, de generación en generación, se hallen cada vez más *cerebralizados*, y esto no por selección natural, sino por *selección dirigida*. ¿Quién se atreverá a decir hoy que antes que transcurran diez mil años no se habrá hecho una realidad esta loca idea de hoy?

Bien sé, y *siento*, toda la repulsión y la inquietud muy justificada que despierta semejante suposición." TEILHARD DE CHARDIN, P., *La aparición del hombre*, op. cit., p. 352.

¹⁵⁶ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 59.

¹⁵⁷ Cf. *Ibidem*, pp. 60-61.

utilitaristes¹⁵⁸ l'espècie humana és un mer resultat de l'atzar evolutiu.¹⁵⁹ Cap idea de dignitat transcendent de l'ésser humà, i, en conseqüència, cap idea d'obligació moral que se'n derivi, pot sobreviure a aquesta renúncia a la inviolabilitat d'una 'imatge' genèrica."¹⁶⁰ Amb l'enginyeria genètica, per exemple, es pot arribar a afectar de tal manera la imatge d'home que es trenqui la unitat de l'espècie com a tal i fins i tot es podria arribar a l'ambigüitat del concepte 'home'. D'altra banda, argumenta també Jonas, en les proves genètiques es podran obtenir resultats que no interessin, què priva d'eliminar-los? Si es van fer amb una finalitat i no responen a ella o ja no interessin, per què no destruir-los? "Cap dels productes de la tècnica biològica inventora haurà estat inventat per si mateix: la utilitat va ser l'única norma per la qual van ser ideats."¹⁶¹ Es perdria, així, la noció segons la qual les persones són fins en elles mateixes.¹⁶² O, com diria Rodríguez Duplá recollint molt bé el pensament de Jonas: "La defensa de la dignitat humana és innegociable: cap suma de beneficis pot justificar que es doni un tractament degradant al subjecte experimental."¹⁶³

3.3.4. Deures envers els homes del futur

Descobrir, des de la filosofia –o concretament des de la metafísica–, com ha de ser la imatge de l'home i la importància de la seva preservació, porta a definir una sèrie de deures, de manaments, unes responsabilitats. No som responsables dels homes futurs sinó de la idea d'home; és una idea ontològica. La idea ontològica genera un imperatiu categòric: que hi hagi homes.¹⁶⁴ "Existència de la humanitat significa senzillament: que visquin homes. El següent manament és que visquin bé."¹⁶⁵ Si no existeixen homes no es

¹⁵⁸ S'especifica "algunes" ideologies utilitaristes, perquè, tot i que, el seu fonament és el mateix: cercar el màxim bé per al màxim de persones, no totes l'apliquen de la mateixa manera ni arriben a les mateixes conseqüències. Cf. TORRALBA, F., "Panorama des de l'ètica", dins NÚÑEZ-CUBERO, MP. (ed.), *Biologia, ètica i cristianisme*, Cruïlla, Barcelona, 2004, p. 140. Un bon resum de les crítiques que s'han fet a l'utilitarisme es pot trobar a ALCOBERRO, R., *Filosofia i pensament* [en línia], ALCOBERRO, R., "Utilitarisme", disponible en: <http://www.alcoberro.info/V1/utilitarisme.htm> [Consulta: 8 oct. 2007].

¹⁵⁹ És innegable la contribució a aquesta concepció de la mítica obra de MONOD, J., *Azar y la necesidad*, Planeta, Barcelona, 1993. (S'indica una de les publicacions existents, tot i que en llengua espanyola se n'han fet moltes per diverses editorials i en anys també molt diversos).

¹⁶⁰ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 132.

¹⁶¹ *Ibidem*.

¹⁶² Cf. *Ibidem*, pp. 132-133.

¹⁶³ RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica", op. cit., p. 138.

¹⁶⁴ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 80.

¹⁶⁵ *Ibidem*, p. 174.

pot parlar de dignitat de l'home; que hi hagi homes és la condició de possibilitat. Mai s'havia hagut d'explicitar aquest manament, es fa ara perquè és quan es veu en possible perill la seva pervivència¹⁶⁶.

Aquest primer manament hauria de ser el que guiés les actuacions de científics i polítics tenint molt present que "Mai és lícit apostar, a les apostes de l'acció, l'existència o l'essència de l'home en la seva totalitat."¹⁶⁷ Aquesta consideració és molt important perquè l'accelerada dinàmica del progrés envers un possible futur millor fa que no es valorin prou els riscos que comporten certes accions¹⁶⁸. Aquest mateix moviment pot portar també al sacrifici de la vida o la imatge dels homes actuals però no s'ha d'oblidar una altra màxima jonasiana fonamental: un futur millor mai pot exigir el sacrifici dels vius del present.¹⁶⁹

¹⁶⁶ Tot i que el manament "que visquin homes" potser no s'havia formulat, la desaparició de l'espècie com a possibilitat sí que s'havia tingut en compte. A tall d'exemple es pot esmentar l'article titulat "El fin de la especie" de Teilhard de Chardin escrit l'any 1924. "Con arreglo a las más seguras lecciones de la psiquiatría, de nada nos valdría cerrar los ojos -hemos de tenerlos, por el contrario, bien abiertos - para mirar de frente esta sombra de una muerte colectiva que asciende por el horizonte." Cf. TEILHARD DE CHARDIN, P., *El porvenir del hombre* [en línia], TEILHARD DE CHARDIN, P., "El fin de la especie", disponible en: <http://bilboquet.es/fin/paginfin/el%20porvenir%20del%20hombre.htm> [Consulta: 8 oct. 2007]. H. Erben també expressa aquesta mateixa idea anys més tard. "Por extraño que parezca, hasta hace poco tiempo apenas nadie se había ocupado lo más mínimo de la posibilidad de que nuestra estirpe, en vez de estar hecha para la eternidad, acabara barrida de modo irrevocable y definitivo de nuestra Tierra." ERBEN, H., *¿Se extinguirá La Raza Humana? La evolución de las especies y el futuro del hombre*, Planeta, Barcelona, 1982, p. 192.

¹⁶⁷ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 80

¹⁶⁸ Ja el mateix Teilhard de Chardin l'any 1956 alertava sobre la necessitat d'un món que requeria de certes condicions per a fer possible la continuïtat de la vida humana. "Sin pretender, por mi parte, ser más clarividente que los demás, querría, sin embargo, en esta tercera parte, hacer observar cómo prolongando lógicamente cierta ley de recurrencia —reconocida de una vez y para siempre como de valor universal— nos vemos llevados, no ciertamente a representarnos imaginativamente la continuación de la Humanidad, sino, por lo menos, a reconocer la existencia de ciertas condiciones, de ciertos contornos, fuera de los que no es concebible nuestro mundo de mañana, porque resultaría contradictorio respecto de ciertas características positivas y definitivas de nuestro mundo de hoy." TEILHARD DE CHARDIN, P., *La aparición del hombre*, op. cit., p. 338. I, més endavant en la mateixa obra, concreta algunes d'aquestes condicions que, actualment es veurien ampliades a moltes altres. "Admitido esto (a saber: que debe existir, y que acabará por hallarse, la solución definitiva al problema de la alimentación humana), ¿por qué maniobras llegaremos a franquear el paso peligroso en que actualmente nos hallamos metidos? ¿Por qué métodos de conservación de los suelos, por qué economía equilibrada de las materias primas, por qué prudencia introducida en la multiplicación de la especie... podremos ganar el tiempo requerido para descubrir y aclimatar en nuestra civilización todo un mundo de energías nuevas? En otros términos, ¿cómo hacer para que en el año 3000 la Humanidad se halle, como es debido, mejor nutrida y mejor equipada todavía de lo que hoy está, en su esfuerzo para enfrentarse con el devenir biológicamente esperable de su destino?" TEILHARD DE CHARDIN, P., *La aparición del hombre*, op. cit., p. 349.

¹⁶⁹ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 352, 358.

Aquests objectius primers –protecció de la supervivència de l’home i la seva imatge– comporten una pauta d’actuació continuada: la prudència en les investigacions i en les aplicacions dels seus productes¹⁷⁰. “El control biològic de l’ésser humà, especialment el genètic, planteja qüestions ètiques totalment noves, per a les que no ens ha preparat ni la pràctica anterior ni el pensament anterior. Atès que és la mateixa naturalesa de l’home la que entra en l’àmbit de poder de la intervenció humana, la cautela serà el nostre primer manament moral i el pensament hipotètic, la nostra primera tasca. Pensar las conseqüències abans d’actuar no és més que sentit comú.”¹⁷¹

3.3.5. La inviolabilitat de la imatge

L’absolut ens alerta davant la manipulació humana, afirma Jonas.¹⁷² Els experiments indiscriminats en éssers vius inferiors són la porta d’entrada per a aplicar les mateixes tècniques als organismes superiors i, d’aquí, a l’home. “Però en el cas de l’ésser humà l’absolut pren la paraula i posa en joc, més enllà de tot càlcul d’utilitat i mal, aspectes últims morals, existencials i fins i tot metafísics”.¹⁷³

Ressona un paràgraf de Jonas que es pot repetir lletànicament a manera de conclusió pel que fa a les actuacions humanes que directa, o indirectament, repercuteixen en l’home: “Hem de saber que hem anat massa lluny, i aprendre novament que existeix un massa lluny. Aquest massa lluny comença en la integritat de la imatge d’home, que per a

¹⁷⁰ G. Hottois alerta sobre l’argument de la investigació científica que justifica el seu treball basant-se en “el servei al bé de l’home” i esmenta alguns exemples que mostren els paranys d’aquesta justificació. Es transcriu un. “La solución al problema expuesto no coincide, desgraciadamente, con la aplicación del criterio del ‘servicio al bien del hombre’, sobre todo, si este ‘bien’ se identifica con la disminución (no matizada) del sufrimiento, desgracias o dificultades. Veamos algunos ejemplos que ilustran esta diferencia.

- La posibilidad de un control electroquímico del humor —supresión automática de la angustia, el dolor, la agresividad, la tensión psicológica, etc.— disminuirá, seguramente, la cantidad de sufrimientos individuales, pero parece que también con ello puede disminuirse, al mismo tiempo (salvo que nuestras elecciones sean realmente las adecuadas, aunque no se sabe cómo), el sentido moral.” HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, op. cit., p. 133.

¹⁷¹ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 109. La traducció castellana traduïa aquestes dues paraules com a “inteligencia común”; un cop contrastat l’original alemany, es creu més convenient aquesta expressió en català: “sentit comú”.

¹⁷² Altres autors prenen postures semblants a la de Jonas en aquest punt; J. Carrera n’és un. “La manipulació tecnocientífica de l’home que no passi per la mediació simbòlica ¿no eliminarà la capacitat de consciència, la capacitat deliberativa, la formació de la personalitat i la llibertat? ¿No és la mediació simbòlica indispensable perquè l’individu es realitzi com a ésser autònom i conscient, capaç d’escollir i donar sentit a la seva vida? Cf. CARRERA, J., “Ètica i tecnociència”, op. cit.

¹⁷³ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 139.

nosaltres hauria de ser inviolable.[...] Hem de tornar a aprendre a témer i a tremolar i, fins i tot sense Déu, a respectar el sagrat.¹⁷⁴

3.4. LA FONAMENTACIÓ DE L'ÈTICA

3.4.1. Què i per a què de la fonamentació

"L'ontologia com a fonament de l'ètica era el punt de vista original de la filosofia. La separació entre una i altra, que equival a la separació entre el regne 'objectiu' i el 'subjectiu', és el destí modern. La seva reunificació només pot efectuar-se, si és que es pot efectuar realment, des del costat 'objectiu', és a dir: mitjançant una revisió de la idea de naturalesa."¹⁷⁵ Aquestes paraules que Jonas empra a manera de conclusió al final d'*El principi vida* expliquen el perquè de la seva argumentació ontològica com a base del que ell considera l'única possible fonamentació vàlida.¹⁷⁶ Només retornant a l'objecte tal com és, a l'ésser i les seves qualitats es podrà descobrir el seu valor¹⁷⁷ i, per tant, que és objecte de drets i deures. Tota la seva obra, encara que emprí altres vies d'estudi, es veurà impregnada d'aquesta visió ontològica.

¹⁷⁴ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 14. Darrerament es constata una certa necessitat d'espiritualitat que no remeti a Déu i que fa referència a uns valors que van més enllà del materialisme. En un interessant article de l'escriptor Josep Maria Puigjaner aparegut a *La Vanguardia* el 12 d'abril de 2007 sota el títol "Ateos, sí, pero no materialistas", l'autor reclama el dret de viure una espiritualitat sense Déu, però allunyada del materialisme tradicionalment associat a l'ateisme. A l'article fa referència a André Comte-Sponville que es troba en la mateixa línia argumentativa. "En su reciente obra *El alma del ateísmo*, Sponville afirma que lo importante no es Dios, ni la religión, ni siquiera el ateísmo, sino la vida del espíritu. "Podemos prescindir de la religión -dice-, pero no de la comunión, ni de la fidelidad, ni del amor. Que yo no crea en Dios no me impide poseer una espiritualidad ni me dispensa de servirme de ella." PUIGJANER, JM., "Ateos, si, pero no materialistas", *La Vanguardia*, (45069), 2007.

¹⁷⁵ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 326. Malgrat el cert rebuig a fonamentacions ontològiques entre els filòsofs actuals, n'hi ha que, com Jonas, creuen que avui encara és lícit recórrer a l'ontologia. És el cas de Paul Ricoeur. "Sigue siendo posible una ontología en nuestros días en la medida en que las filosofías del pasado permanezcan abiertas a reinterpretaciones y a reapropiaciones." Cita esmentada a GONZÁLEZ, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Anthropos, Barcelona, 2005, p. 71.

¹⁷⁶ Jonas és conscient de les crítiques que rebrà pel que es considera una fonamentació poc sòlida des de molts corrents filosòfics actuals. "Per a molts dels meus col·legues, el que jo faig és pura especulació i no filosofar científic", reconeixerà a JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 201. Jonas pensa, però, que és l'únic camí de retorn a la unificació entre l'objectivitat i la subjectivitat.

¹⁷⁷ La separació entre objecte i subjecte va eliminar la possibilitat de fonamentació en l'ésser com recorda Joan Martínez Porcell. "La modernitat, en seguir el camí iniciat en el nominalisme, va perdre la possibilitat d'una darrera i definitiva fonamentació de l'ésser." Cf. MARTÍNEZ PORCELL, J., *El Començament de l'ésser i l'ésser del pensar; lliçó inaugural del curs acadèmic 1996-1997*, Facultat de Teologia de Catalunya - Facultat Eclesiàstica de Filosofia de Catalunya, Barcelona, 1996, p. 48.

L'intent de fonamentació d'una "ètica orientada al futur" –com ell l'anomena– s'inicia en el capítol segon d'*El principi de responsabilitat* que porta per títol "Qüestions metodològiques i de fonamentació". Comença situant el tema a partir de dues preguntes a les quals intentarà donar resposta amb el seu estudi: "Quins són els fonaments d'aquesta ètica que ve exigida pel nou tipus d'acció? I, quines són les perspectives que la disciplina a la qual obliga s'imposi en els assumptes pràctics dels homes? La primera pregunta fa referència a la doctrina dels principis de la moral; la segona, a la doctrina de la seva aplicació; en el cas que ens ocupa [...], a la teoria política."¹⁷⁸ D'una banda, cal establir uns fonaments on s'arrelhi l'argumentació d'una ètica adient per a les noves situacions que afecten el planeta i els seus habitants. D'una altra, caldrà veure si és possible imbuir la política d'aquests principis per tal que s'asseguri l'efectivitat de l'aplicació pràctica, àmbit en què els governs seran els màxims responsables.

Els principis que hauran de fonamentar aquesta ètica no es poden basar en el sentiment o en conceptes religiosos sinó en la raó.¹⁷⁹ Altrament, podrien ser refusats com a arbitraris. Jonas dóna el nom de veritats filosòfiques a aquests principis i seran la resposta a la primera pregunta plantejada¹⁸⁰.

L'aplicació dels principis és tant o més urgent que la seva fonamentació. Les decisions en l'àmbit polític – vessant pràctic prioritari en el pensament ètic jonasià– requereixen unes prediccions segures sobre el futur i per això són necessàries unes altres veritats també racionals: les científiques.

Ambdues veritats han d'anar unides per a assolir la finalitat primera de "l'ètica orientada al futur": protegir la humanitat.

¹⁷⁸ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 63.

¹⁷⁹ Aquesta, podríem dir, és una de les primeres motivacions que sustenten el pensament de Jonas, especialment a *El principio de responsabilidad*, proposar un paradigma ètic que no requereixi la creença en un ésser transcendent, que sigui universalitzable i que el seu seguiment no suposi massa esforç.

¹⁸⁰ El professor de filosofia Sergi Gordo en la seva elaborada conferència "Humanisme i Transcendència en l'obra d'Eusebi Colomer" fa una defensa d'altres vies d'apropament a la veritat a més de la ciència i emfasitza el valor de la raonabilitat. "Caducat el científicisme ingenu del passat, és lícit sospitar que àdhuc hi ha altres menes de racionalitat *més raonables* i operatives quan es vol explorar les incògnites que la realitat ens ofereix. En un article de premsa, havia dit Colomer: "la racionalitat científica no és l'únic model de racionalitat. També té el seu la metafísica, per no parlar d'allò humanament raonable, de les raons del cor, de què parla Pascal". I segons Zubiri, "lo razonable es más que lo racional; es lo racional transfundido en todo el ser del hombre." Aquesta reivindicació d'allò raonable enfront de la pretensió monopolitzadora d'una determinada forma de racionalitat no ha de ser confosa, però, amb cap fideisme o irracionalitat." GORDO, S., "Humanisme i transcendència en l'obra d'Eusebi Colomer", dins *Symposium Internacional – Càtedra Ferrater Mora. L'obra d'Eusebi Colomer*, (Girona, 27 i 28 de novembre de 2003).

Per a Jonas, hi ha una gran proximitat entre ètica i metafísica perquè aquesta esdevé el fonament d'aquella com expressarà al final de la seva reflexió sobre filosofia de la naturalesa a *El principi vida* :

“Una ètica que ja no es basi en l'autoritat divina ha de basar-se en un principi que es pugui descobrir en la naturalesa de les coses, si és que no es vol que sigui víctima del subjectivisme o d'altres formes de relativisme. D'aquesta manera, encara que la investigació ontològica ens hagi obligat a endinsar-nos, més enllà de l'home, en la teoria de l'ésser i de la vida, en realitat no ens ha allunyat de l'ètica, sinó que estava cercant la seva possible fonamentació.”¹⁸¹

Per a Jonas, doncs, és necessària una bona fonamentació de l'ètica, és a dir, un arrelament en principis racionals i universalitzables¹⁸² que permetin una actuació fidel a un principi: que hi hagi homes i que visquin com a veritables homes. L'ontologia és, per a Jonas, un exercici de la raó i per tant és tan vàlida com altres formes d'argumentació.¹⁸³ La seva opció persegueix allunyar-se d'una filosofia massa influenciada pels mètodes de les ciències i incapaç de descobrir altres vies d'aproximació a la veritat.¹⁸⁴ Vol distanciar-se

¹⁸¹ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 327. Es recull novament a JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 35.

¹⁸² Malgrat el pluralisme de les postures respecte a la fonamentació dels principis que arriba fins i tot, en alguns casos, a la negació de la possibilitat de fonamentar qualsevol ètica, com vol mostrar Hans Albert amb el seu famós trilema de Münchhausen, és criteri força comú entre els filòsofs i els eticistes la necessitat de fonamentació en principis universalitzables. El mateix P. Singer, tan allunyat de Jonas en algunes postures, defensa aquesta exigència de la universalitat en els principis ètics. “La ética nos exige que transcendamos el “yo” y el “tu” para pasar a la lei universal, al juicio universalizable, al punto de vista del espectador imparcial, del observador ideal o como sea que decidamos llamarlo.” SINGER, P., *Ética práctica*, op. cit., p. 23. R. Alcoberro, comentant a Jonas, fa una interessant apreciació sobre aquest aspecte. “Si la ética de Jonas se pretende con valor universal, no es porque todo el mundo hace lo mismo (cosa que ya sabemos que no ocurre) sino porque obrando así, defendemos la vida de todos. Cf. ALCOBERRO, R., *Filosofía i pensament* [en línia], ALCOBERRO, R., “Hans Jonas”, disponible en: <http://www.alcoberro.info/V1/jonas.htm> [Consulta: 8 oct. 2007].

¹⁸³ Aquest tema s'ampliarà a l'apartat 3 que descriu la fonamentació que fa Jonas. Tanmateix, podem introduir-ho ja amb les seves paraules a JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 91. “La metafísica [...] ha sido siempre asunto de la razón; y a la razón sí le podemos ordenar que funcione. Ciertamente, una metafísica defendible es tan difícil de obtener por el solo dictado de la amarga necesidad como la religión; pero la necesidad puede ordenar su búsqueda i el filósofo laico que se afana en la ética habrá de admitir antes que nada, a despecho de Kant, la *posibilidad* de una metafísica racional, cuando lo racional no esté totalmente determinado por los cánones de la ciencia positiva.”

¹⁸⁴ Fa diferents referències a aquest aspecte, especialment pel que fa a la forta influència de les ciències naturals sobre la filosofia. “Fins on es pot caracteritzar la filosofia, no està preparada en absolut per a un teoritzar sobre l'ètica. La filosofia va ser contagiada, seduïda i subjugada per l'èxit de les ciències naturals, amb els seus fonaments matemàtics i analítics, i es convertí en gran part en un exercici lògic i analític.” JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 69.

d'una filosofia que ha caigut en el relativisme en perdre de vista l'objecte i centrar-se en el subjecte.¹⁸⁵ Vol recuperar i desvetllar els valors que hi ha en cada ésser ja que només així es pot despertar el sentit de respecte i responsabilitat envers el real.

3.4.2. Contingut i metodologia

L'ètica orientada al futur de Jonas té dues proposicions, a les quals imposa el nom de "deures."¹⁸⁶

1. Procurar la representació dels efectes futurs.
2. Apel·lar al sentiment apropiat davant la representació.

La representació dels efectes futurs ha de recórrer a les tècniques de la predicció i d'aquí es desprèn un precepte pràctic fonamental. S'han de tenir presents els pronòstics més pessimistes ja que això comportarà una major prudència en les accions. Triar les opcions més arriscades podria portar conseqüències difícils de corregir.¹⁸⁷ Cal tenir present la ignorància de moltes d'aquestes conseqüències que esdevé un motiu més per a moure a la responsabilitat en actuar.¹⁸⁸

En el rerefons d'aquest precepte pràctic es troba un principi ètic que Jonas expressa amb una pregunta: "M'és lícit incloure en la meva aposta els interessos dels altres?"¹⁸⁹ La resposta és que no es pot apostar res que no ens pertanyi, tret que sigui per evitar un mal molt gran. No s'inclouran dintre d'aquesta excepció els riscos de la tecnologia perquè aquesta té com a objectiu una millora continua, no la reparació d'uns danys. Jonas conclourà: "Mai és lícit apostar, a les apostes de l'acció, l'existència o l'essència de l'home en la seva totalitat."¹⁹⁰

¹⁸⁵ Aquesta constatació la trobem també en altres filòsofs actuals com és el P. Eusebi Colomer, quan parla d'una de les característiques del principi d'immanència de la filosofia actual, "la fragmentación del ser en sujeto y objeto y, en consecuencia, la reducción de la verdad del ser a la verdad del sujeto, [...]." COLOMER, E., *El pensamiento alemán de Kant a Heidegger. Tomo I. La Filosofía trascendental: Kant*, Herder, Barcelona, 1986, p. 17.

¹⁸⁶ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 65.

¹⁸⁷ Cf. Ibídem, p. 71.

¹⁸⁸ Cf. Idem.

¹⁸⁹ Ibídem, p. 77.

¹⁹⁰ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 80. Aquestes paradigmàtiques paraules enunciades per Jonas s'han utilitzat també per a fonamentar els manaments proposats per l'autor respecte a la supervivència de l'espècie humana i la seva dignitat. Cf. nota 167.

La representació dels efectes futurs és quelcom essencial per a fer el segon pas –apel·lar al sentiment apropiat– perquè “Només sabem què està en joc quan sabem que està en joc.”¹⁹¹ Quan amb un exercici futurista es fa la representació de la possible desfiguració de l’home per efecte de la tècnica es desvetlla en els homes el sentiment de por per les possibles conseqüències i la necessitat de protegir aquesta imatge.¹⁹² Un dels arguments amb més pes al·legat per Jonas per a defensar aquest mètode és la facilitat per coincidir en la percepció del que és dolent; serà més difícil l’acord en el que és bo.

Aquest esquema metodològic és el que ha rebut el nom d’*heurística del temor* i es pot considerar una mena d’antídot respecte a una obertura excessivament optimista davant del futur.¹⁹³

3.4.3. Descripció de la fonamentació jonasiana

La fonamentació del pensament de Jonas s’estructurarà en tres parts. D’una banda, Jonas farà una opció decidida per la metafísica com a branca de la filosofia capaç de desenvolupar argumentacions racionals, fet molt qüestionat des de Kant. A més, no serà una fonamentació racional exclusivament, sinó que tindrà present la importància del sentiment com a motor de l’actuació humana. Finalment, elaborarà una rèplica a l’afirmació esgrimida com a dogma: del ser no poden emanar deures i ho farà a partir d’un exemple paradigmàtic, la relació entre pares i fills.

I. El sí a la metafísica com a branca de la filosofia capaç de fonamentar les argumentacions racionals de l’ètica¹⁹⁴.

Jonas reconeix que la metafísica no treballa amb veritats científiques però reclama l’acceptació d’un altre nivell de veritats als quals no s’accedeix per la via experimental, sinó per la raó. En ella s’arrela la metafísica. D’altra banda, qüestiona altres plantejaments

¹⁹¹ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 65.

¹⁹² Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 73 i també en l’apartat sobre la imatge de l’home. Aquí Jonas dona una de les respostes al perquè s’ha de conservar la imatge de l’home tal com la coneixem.

¹⁹³ Cf. JONAS, H., *Dalla fede antica all’uomo tecnologico*, op. cit., pp. 23-24.

¹⁹⁴ No és d’estranyar que Jonas, considerat un dels fills de Heidegger, apel·li a la metafísica com a fonament racional de l’ètica. Heidegger afirma: “Mentre l’home sigui l’*animal rationale*, serà l’*animal metaphysicum*.” HEIDEGGER, M., “Què és metafísica?”, dins HEIDEGGER, M., *Fites*, Laia, Barcelona, 1989, p. 45.

filosòfics en afirmar l'existència d'una metafísica en la base de tot pensament filosòfic, sigui o no admès.¹⁹⁵

El primer principi de l'ètica s'ha de trobar en la metafísica com a doctrina de l'ésser, d'on prové la idea ontològica d'home de la qual emana el primer manament de l'ètica: que hi hagi homes i que aquests visquin dignament. Fonamentar això, necessari per a generar solidaritat humana, és quelcom que cap consideració pragmàtica i utilitarista pot donar-li per si mateixa. Aquesta seria una tasca per a la metafísica, que hauria de comptar entre el valors del futur.¹⁹⁶

Va ser Leibniz qui va formular el que podria considerar-se la pregunta fonamental de la metafísica: Per què hi ha ésser i no més aviat el no-res?, expressió que també es troba a *Introducció a la metafísica*¹⁹⁷ de Heidegger. Rodríguez Duplá transforma aquesta pregunta en la que realment respon Jonas i que permet fer el salt al camp de l'ètica: "Per què *ha d'haver ésser* i no més aviat el no-res?"¹⁹⁸

Jonas afirma taxativament la superioritat de l'ésser sobre el no-res i ho fa amb diferents arguments. L'ésser, com ell mostra àmpliament a través de diversos exemples,¹⁹⁹ té finalitats, cosa que no es dona en el no-res. Tenir finalitats és millor que no tenir-ne; aquest és un axioma ontològic.²⁰⁰ L'ésser no és indiferent a ell mateix,²⁰¹ en tota l'escala

¹⁹⁵ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 90. Afirma "la negació de la metafísica no constituiria una objecció especial a l'ètica que busquem, ja que qualsevol altra ètica, fins i tot la més utilitarista, eudemonista i mundana, amaga també tàcitament una metafísica... i, per tant, no es troba en una situació millor."

¹⁹⁶ És una síntesi del que afirma Jonas. Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 53.

¹⁹⁷ HEIDEGGER, M., *Introducción a la metafísica*, Nova, Buenos Aires, 1966, p. 39.

¹⁹⁸ Cf. RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica", op. cit., p. 133.

¹⁹⁹ Cf. JONAS, H., "Sobre los fines y su puesto en el ser", dins JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 103-141.

²⁰⁰ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 147. Per a Jonas, "Un fine è ciò per il cui perseguimento cosa esiste, per la cui produzione o difesa un processo viene messo in atto o un'azione intrapresa." "Un fi és allò pel qual es persegueix quelcom que existeix, pel qual la producció o defensa d'un procés esdevé acte o s'emprèn una acció" JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 147. És a dir, els fins no impliquen judicis de valors sinó que el fet de tenir-ne és millor en si mateix que no tenir-ne. Sobre aquest tema és interessant l'argumentació que es troba en aquesta mateixa obra a les pp. 123, 147-152.

²⁰¹ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 147.

evolutiva es pot constatar aquesta lluita per la supervivència. És el valor fonamental de l'ésser. Seria el que Schopenhauer anomena *voluntat de viure*.²⁰² En l'ésser es dona la possibilitat d'atribuir valors, com veurem més endavant, i no només això sinó que admet una gradació d'aquests. Això no es dona en el no-res. Podem concloure, doncs, que l'ésser és superior al no-ésser i, per tant, que ha d'haver ésser.²⁰³ O, com diria Rodríguez Duplá: "L'ésser ha de ser perquè és infinitament millor que el no-res."²⁰⁴

La presència de fins a la naturalesa conscient i la no conscient permet la fonamentació ontològica dels valors. Jonas defineix *valor* de diverses maneres. Una d'elles és: allò que és l'objectiu de les finalitats. Per tant, podem trobar valors en tots els éssers pel fet de perseguir unes finalitats. Això no voldrà dir que s'identifiquin amb el bé, com veurem posteriorment. La presència de fins és el que permet fonamentar ontològicament el *valor* i, per tant, l'obligació ètica.²⁰⁵ Jonas arribarà a afirmar que la immanència dels fins en l'ésser és l'element decisiu per a definir la teoria de l'ètica.²⁰⁶

Normalment s'entén el bé com quelcom independent dels nostres desigs i opinions a diferència del concepte *valor* on pot entrar el relativisme. Si el bé depengués de la voluntat podria anar canviant i llavors no tindria prou autoritat per a vincular la voluntat.²⁰⁷ Així doncs, el valor objectiu seria el bé en ell mateix que es troba en tot ésser.

Només de l'objectivitat dels valors es podrà deduir un "haver de ser" objectiu i, a partir d'aquí hi haurà "una obligació vinculant de preservar l'ésser, una responsabilitat respecte a l'ésser."²⁰⁸ L'objectivitat dels valors entesos com el bé en si de l'ésser és de difícil acceptació en una societat amarada d'escepticisme nihilista, constatarà Jonas.²⁰⁹

²⁰² Aquest tema és un dels eixos centrals de la seva obra magna *El món com a voluntat i representació*, que ha estat editada en diferents anys i per diferents editorials. Una de les més recents és SCHOPENHAUER, *El mundo como voluntad y representación*, Trotta, Madrid, 2003.

²⁰³ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 92.

²⁰⁴ RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica", op. cit., p. 133.

²⁰⁵ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 122. Com s'ha esmentat abans, Jonas fa la seva argumentació a partir de l'anàlisi de diferents casos i arriba a la següent conclusió: "Té sentit parlar d'un 'treball' en la naturalesa i dir que pels seus sinuosos camins 'ella' treballa envers quelcom, o que 'això' hi treballa de diverses maneres en la naturalesa." p. 136.

²⁰⁶ *Ibidem*, p. 141.

²⁰⁷ Cf. *Ibidem*, p.151.

²⁰⁸ *Ibidem*, p. 97.

²⁰⁹ *Idem*.

Els deures suposen unes màximes que ens mouen a actuar, uns manaments. Cal tenir present, segons Jonas, que "[...] un 'manament' pot partir no només d'una voluntat que mani [...], sinó que pot partir també de l'exigència immanent de la seva realització d'un bé-en-si mateix. I el ser-en-si mateix del bé o el valor significa que pertanyen a la realitat del ser; amb això l'axiologia es converteix en una part de l'ontologia."²¹⁰ A diferència de Kant, doncs, el nostre filòsof sostindrà que "[...] no és la llei moral la que motiva l'acció moral, sinó la crida del possible bé-en-ell mateix en el món, que es col·loca davant la meua voluntat i exigeix ser escoltat."²¹¹

Així doncs, es pot cloure a manera de resum que la presència de fins en la naturalesa ens mostra que en ella hi ha valors. Entre aquests valors n'hi ha que són objectius –que emanen del mateix ésser– i, per tant, que no depenen de la voluntat. La presència d'aquests béns en el món són una crida, a manera de manament, que exigeixen del subjecte una actuació que porti a preservar-los²¹².

II. Una fonamentació racional que té present la importància del sentiment com a motor de l'actuació humana

Per a Jonas no hi ha possible fonamentació fora de la raó ja que en un món pluricultural hem d'apel·lar a un fonament que pugui ser universalment acceptat. El que altres filòsofs no li admetran és el fet que la metafísica és també un exercici racional. El nostre autor, com ha quedat demostrat anteriorment, demana una recuperació d'aquesta branca del saber filosòfic i, a més, serà la que utilitzarà en les seves argumentacions.

²¹⁰ Ibídem, p. 145.

²¹¹ Ibídem, p. 153.

²¹² Una bona síntesi sobre el plantejament filosòfic al voltant de l'objectivitat o subjectivitat del bé es troba al diccionari de Ferrater Mora. "En primer lugar, se trata de saber si el Bien es algo *subjetivo* o algo que existe *objetivamente*. Muchas filosofías admiten las dos posibilidades. Así, Aristóteles y gran número de escolásticos definen el bien como algo que es *apetecible* y en este sentido parecen tender al subjetivismo. Sin embargo, debe advertirse que esto representa solamente un primer estadio en la definición del Bien. En efecto, acto seguido se indica que el Bien es algo *apetecible* porque hay *algo* apetecible. El Bien es por este motivo «lo que todas las cosas apetecen», como dice Santo Tomás (*S. Theol.*, I, q. V, 1 c) porque constituye el término (el «objeto formal») de la aspiración. Ello permite solucionar el conflicto planteado por Aristóteles (al comienzo de la *Ética a Nicómaco*) cuando se pregunta si hay que considerar el Bien como idea de una cierta cosa separada, que subsiste por sí aisladamente, o bien como algo que se encuentra en todo lo que existe y puede ser llamado el Bien común y real. Tomada en un sentido demasiado literal, la distinción apuntada nos da, en efecto dos formas del Bien que no parecen jamás tocarse. Pero si el Bien es *algo* que *apetecemos*, no podrá haber separación entre lo que está entre nosotros y lo que está fuera de nosotros; el Bien será a la vez immanente y trascendente." FERRATER MORA, J., *Diccionario de filosofía* [en línia], Ariel, Barcelona, 1994, "Bien", disponible en: http://www.ferratermora.org/ency_concepto_ad_bien.html [Consulta: 12 oct. 2007].

Jonas s'allunya radicalment de les postures que cauen en el que ha estat anomenat *fal·làcia voluntarista*²¹³. Si la voluntat és el principi fonamentador no hi ha objectivitat i això porta al relativisme que Jonas vol evitar. Per a ell, el principi fonamentador s'ha de trobar en l'ésser mateix, no en la voluntat.²¹⁴ Això no treu, però, que s'hagi de motivar la voluntat ja que és la potència que farà realitat les decisions preses per la raó. És aquí on entren en consideració els factors psicològics perquè són aquests els que poden fer efectives les accions. El sentiment serà el motor de l'actuació.²¹⁵

Tanmateix, critica a Kant perquè aplica aquest sentiment a la mateixa idea del deure, el sentiment de respecte per la llei. "La llei com a tal no pot ser ni causa ni objecte de respecte; però l'ésser [...] sí pot generar respecte; i quan afecta així el nostre sentiment pot venir en auxili de la llei moral, mancada de força en cas contrari, que ordena donar satisfacció amb el nostre mateix ésser a la immanent exigència de l'ens. No cal témer o negar, per amor al principi d'autonomia, ser 'heterònom' en aquest sentit, és a dir, deixar-se moure per la crida legítima d'entitats."²¹⁶ I segueix més endavant: "Només el sentiment de la responsabilitat afegit, que vincula aquest subjecte a aquest objecte, ens farà actuar per causa seva."²¹⁷

Per a Jonas, doncs, "ambdós –*el vessant objectiu i el subjectiu*– són complementaris i ambdós són parts integrants de l'ètica."²¹⁸

²¹³ Cf. ROMÁN, B., "¿Qué ética para la bioética?", op. cit. p.6. "la falacia voluntarista [...] confunde la decisión que comporta todo acto voluntario con la corrección de la decisión."

²¹⁴ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 159.

²¹⁵ Cf. *Ibidem*, p. 155.

²¹⁶ *Ibidem*, p. 160.

²¹⁷ *Idem*.

²¹⁸ *Ibidem*, p. 153.

III. Rèplica al dogma: de l'ésser no poden emanar deures.²¹⁹

Paradigma de la relació pares-fills.

Per a Jonas l'arquetipus de tota responsabilitat és la relació dels pares amb els fills. I ell ho resumeix així: "El concepte de responsabilitat implica el de deure, primer el de 'haver de ser de quelcom', després, el 'haver de fer' d'algú en resposta a aquest haver de ser."²²⁰ Si un ésser "ha de ser" d'una manera determinada per a ser ell mateix i conservar els seus valors i el seu bé en ell mateix, això requerirà un "haver de fer" dels éssers conscients amb els quals es trobin com a rèplica a aquest ésser.

Però aquesta argumentació topa amb un escull important per a la filosofia del nostre temps: "del ser no pot emanar cap deure". Segons el nostre entendre, Jonas segueix el procediment de falsació: si es troba un cas en el qual "el ser" implica "el deure" aquesta afirmació quedarà anul·lada.²²¹ Aquest cas és el del nou-nat. En ell "coincideixen la més extrema facticitat de la identitat individual, el major dret a ella i la més extrema fragilitat de l'ésser"²²² Aquest ésser, amb aquestes característiques, imposa a la causalitat que l'ha originat una obligació respecte a la seva continuïtat, és a dir, una responsabilitat, un deure.²²³ I, diu Jonas, "el deure que es fa manifest en el lactant posseeix una evidència, concreció i perentorietat inqüestionables."²²⁴

²¹⁹ Aquesta postura filosòfica és assumida per la doctrina anomenada *naturalisme*. Charles R. Pigden fa una bona presentació dels naturalismes a l'obra *Compendio de Ética*, l'editor de la qual és Peter Singer. Al final del capítol conclou que no considera que siguin, de fet, errònies aquestes postures i proposa esperar per verue, en el futur, si tenen raó o no. "Esto cierra mi examen de los principales tipos de naturalismo. Estas teorías no son tanto erróneas por principio como defectuosas en los detalles. Como hemos visto, no existe un argumento demoleedor que condene la empresa naturalista por inviable. No puede excluirse por razones formales. No obstante, las variantes ofrecidas actualmente dejan mucho que desear. Pero tampoco esto descarta al naturalismo, pues pueden haber otras opciones. A pesar de los pronunciamientos apocalípticos de Moore y de los no cognitivistas que desecharon el naturalismo (casi por definición) como una doctrina falaz, el naturalismo constituye en la actualidad una orientación vigente. Sólo el tiempo -y nuevos argumentos- dirá si tiene o no razón." PIGDEN, CR., "El naturalismo", dins SINGER, P. (ed.), *Compendio de Ética*, op. cit., pp. 567-580.

²²⁰ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 215.

²²¹ És el que ell expressaria: "Per això cal un paradigma òntic en el qual un 'és' purament fàctic coincideixi amb un "deus", de tal manera que no permeti per a ell mateix el concepte d'un mer "és"." Que es troba a JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 216.

²²² JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 221. Aquí quedaria provat per a Rodríguez Duplá que l'ésser és valuós perquè l'objectivitat del valor no comporta cap dubte. Cf. RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica", op. cit., p. 133 Aquest autor apuntarà en una nota al peu de la mateixa pàgina: "Jonas busca fundamentar la ética en algún valor entitativo a diferencia de Scheler o Hartman (ética fenomenológica) que consideraban los valores cualitativos. Jonas no apela a la axiología en el momento de identificar el contenido de las normas."

²²³ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 217.

²²⁴ *Ibidem*, p. 221.

3.5. L'ÈTICA

Jonas parteix de la premissa que l'ètica té quelcom a dir sobre la tècnica ja que aquesta és un exercici del poder humà i com a forma d'actuació està exposada a examen moral.²²⁵ És més, Jonas mostra la seva perplexitat davant el fet que cap altre pensador abans d'ell hagi previst la necessitat de formular una nova ètica. "No me'n sé avenir que cap de les escoles contemporànies de teoria ètica afronti el problema terrible a causa de la combinació de l'anarquia que governa les eleccions de l'home amb el poder apocalíptic de l'home contemporani –la combinació d'una gairebé omnipotència amb una gairebé manca de significat."²²⁶ Els canvis tecnològics són tan grans i singulars que plantegen qüestions mai pensades fins ara, i que reclamen una nova ètica.²²⁷

²²⁵ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 33.

²²⁶ JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 267. Ben segur que aquí Jonas fa ús de la hipèrbole per cridar l'atenció del lector.

²²⁷ Aquesta és una de les tesis principals de *El principio de responsabilidad*, com es pot comprovar en el primer capítol de l'obra: JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit. També es pot Cf. JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 34. La necessitat d'una nova ètica és apuntada actualment per molts autors, com s'ha esmentat anteriorment –veure nota 62 i nota 83-. Entre ells, un dels crítics de Jonas alhora que admirador seu, G. Hottois, com fa notar F. Torralba. "Gilbert Hottois insisteix en el fet que el canvi radical que el desenvolupament de les tècniques aplicades a la vida comporten i comportaran en les societats ens obliga a replantejar seriosament els fonaments tradicionals de l'ètica." TORRALBA, F., "Panorama des de l'ètica", op. cit., p. 128. Masiá Clavel centra més aquesta necessitat no tant en la filosofia en general com en l'antropologia, que considera la base per a parlar de bioètica. "Estas cuestiones nuevas, a que acabo de aludir, ¿a quién se le han planteado? A unos seres humanos que se han hecho: a) capaces de destruir no sólo una nación vecina, sino la humanidad y la biosfera entera; b) capaces de manipular las especies, incluida la suya propia; c) capaces de intervenir técnicamente en su propia evolución, en su concepción, en su nacimiento, salud, afectividad, pensamiento, muerte... Todo esto es mucho más complicado que el aplicar simplemente una regla antigua a unos problemas nuevos. De ahí que se imponga la necesidad de un nuevo debate antropológico y un nuevo diálogo cívico para confrontar estos problemas." MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004, p. 19. No s'esmenten àmpliament aquí els autors que donen força a aquesta afirmació contudent de Jonas, segons la qual cal una nova ètica, però es proposen dues referències més on es constata aquesta necessitat. Ernst Tugendhat a: GONZÁLEZ, J., *Genoma humano y dignidad humana*, op. cit., p. 26 i J. M. García Gómez-Heras a: GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética: bioética, ingeniería genética, ética feminista, deontología médica*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2002, p. 22.

L'ètica de Jonas no serà una ètica formal sinó material²²⁸. Paradoxalment seguirà un dels imperatius kantians com a fonament material en la valoració ètica de molts casos concrets com l'experimentació amb humans o el clonatge entre d'altres. Ell considera que, de fet, Kant també ho va fer. Ho expressa de la següent manera: "El mateix Kant redimí la mera formalitat del seu imperatiu categòric a través d'un principi material de la conducta, principi que presumptament es segueix de l'imperatiu, però que en realitat li està afegit: l'atenció a la dignitat de les persones com a fins en elles mateixes."²²⁹

Partirà del concepte de valor entenent com a valor prioritari per al món d'avui la responsabilitat, sobre la qual elaborarà la seva teoria ètica.

3.5.1. Definició de valor

No es pot parlar d'una única definició d'un concepte tan preuat per a Jonas com és el de *valor*. En els seus escrits es trobaran diferents accepcions d'aquest mot:

- a. Objecte de la voluntat, conseqüència de la presència de fins en els éssers i, per tant, amb un estatus subjectiu. En aquest cas és diferent del concepte de bé.²³⁰
- b. Ens objectiu del qual emana un haver de ser objectiu.²³¹

²²⁸ Una classificació tradicional dels tipus d'ètica va ser establerta per M. Weber: ètica de la convicció i ètica de la responsabilitat. J. M. Gómez Heras ho descriu així: "Porque tal fue la concepción que Aristóteles tuvo de la prudencia: una saber sobre los principios prácticos y una aplicación equilibrada de los mismos a las situaciones. A la prudencia compete, pues, sopesar no sólo la racionalidad de los principios de la ética sino tener en cuenta las circunstancias y consecuencias de su aplicación. Al primer nivel correspondería la llamada por M. Weber *ética de convicciones* i al segundo la también por él bautizada con el nombre de *ética de responsabilidades*. La primera hace justicia al componente idealista del obrar humano y la segunda al componente realista." GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, op. cit., p. 22. Aquest tema serà discutit a l'apartat de crítiques a Jonas, però semblaria que l'ètica jonasiana es mouria entre ambdues propostes, ja que és innegable en la seva formulació tant un component idealista com un altre realista, tot i que pel pes i característiques del "principi" de responsabilitat si s'hagués de catalogar genèricament es podria incloure dins el grup de les ètiques de la responsabilitat.

²²⁹ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 159.

²³⁰ Es pot trobar una referència clara en JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 151: "Normalment s'entén el bé com quelcom independent dels nostres desigs i opinions a diferència de valor on entra el relativisme. Si el bé depengués de la voluntat podria anar canviant i llavors no tindria prou autoritat per vincular la voluntat." Tot i que aquest aspecte ha estat tractat prèviament a l'apartat de fonamentació, és prou important recuperar-lo novament en el context dels valors. Cf. p. 68

²³¹ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 97.

- c. Idea del que és bo, correcte i digne de ser seguit, que podria conciliar-se amb els nostres instints i desigs amb una certa autoritat.²³²
- d. Fonament de determinació de l'actuació humana.²³³

Pel que fa al concepte de bé, íntimament relacionat amb el de valor, també es donen una diversitat de característiques aparentment contradictòries:

- a. Adequació a un fi que no comporta un judici sobre la seva bondat.²³⁴
- b. Quelcom independent dels nostres desigs i opinions, no lligat a la voluntat.²³⁵

Interpretant el pensament de Jonas respecte als valors, el bé i la relació entre ambdós es pot fer el següent esquema:

1. A la naturalesa i a l'home es donen uns valors, fet que es desprèn de la presència de finalitats en ells. "Que el món té valors es dedueix directament del fet de tenir finalitats."²³⁶
2. Cal cercar els valors que són un bé en ells mateixos i que es desprenen de l'ésser. Aquests s'identifiquen amb el bé i corresponen a valors objectius que són independents de la voluntat.²³⁷
3. Observant la societat es comprova la vivència fàctica de valors que esdevenen determinants en l'actuació de les persones i que es concreten en allò que és bo, correcte i digne de ser seguit.²³⁸
4. S'hauran de potenciar els valors que tinguin una major incidència en el món de demà com a empresa global.²³⁹

²³² Cf. Ibídem, p. 42.

²³³ Cf. Ibídem, p. 43.

²³⁴ Cf. Ibídem, p. 102.

²³⁵ Cf. Ibídem, p. 151.

²³⁶ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 139. Idea desenvolupada anteriorment a l'apartat que parla dels valors de la natura.

²³⁷ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 92, 97, 122, 140. Transcrivim el text de la p. 140: "Con el esclarecimiento de la relación entre bien y ser (*bonum* y *esse*) es como una doctrina del valor puede esperar fundamentar la eventual obligatoriedad de los valores, precisamente como fundamentación del bien en el ser".

²³⁸ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., pp. 42 - 43.

²³⁹ Cf. Ibídem, p. 47.

5. S'ha de diferenciar, però, les actituds que comporten una obligació moral, exigible des d'entitats públiques i els valors morals que constitueixen virtuts molt convenients però que cap institució pot imposar per respecte a la llibertat individual.²⁴⁰

Es podria resumir el pensament de Jonas sobre aquest punt amb la necessitat imperiosa de reconèixer el valor de la responsabilitat, constituït com a valor capital. Les seves paraules en la conversa amb Schütze, i que són recollides en el capítol "Quan el món no està exempt de valors ni disponible a voluntat" a *Més a prop del la fi perversa*, ho expressen amb claredat: "Aquesta és la fórmula més reduïda de la fonamentació ontològica o metafísica de la moral de la responsabilitat que puc donar. En altres paraules: el món no està desproveït de valors; en el món hi ha, si més no, un valor, l'existència de la responsabilitat, que és millor que la seva no-existència."²⁴¹

3.5.2. Virtuts

Jonas constata l'envelliment dels valors tradicionals. Però davant d'aquests –encara vàlids en les relacions interpersonals–, en el moment present s'imposen les virtuts d'emergència per a evitar els problemes més greus i prevenir situacions reals d'extrema urgència.²⁴² A *Tècnica, medicina i ètica* és on se'n fa una descripció més acurada, que es podria resumir de la manera següent.²⁴³

²⁴⁰ Cf. JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 89. La cita literal a la qual es fa referència és "Cal distingir entre obligació moral i la molt més àmplia esfera del valor moral. [...] Els valors suprems es troben en una regió situada més enllà de l'obligació i l'exigència." Potser Jonas, d'alguna manera, està proposant el que seria una ètica de mínims i una ètica de màxims. La diferència amb altres ètiques de mínims seria que ell no fa referència al diàleg i al consens per determinar quins haurien de ser aquests mínims exigibles a tot ciutadà. Diego Gracia en parla del tema catalogant les obligacions dels ciutadans en nivell 1 i nivell 2. "Diego Gracia denomina este tipo de obligaciones del nivel 2: que sólo puede exigírselas cada uno a sí mismo; mientras que las obligaciones con respecto a las personas, las llama del nivel 1, que son exigibles a todos por igual, aun coactivamente." Aquesta referència es troba a TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y John Harris*, Herder, Barcelona, 2005, p. 61. El problema de les ètiques de mínims rau en el fet de saber qui ha de posar els límits entre el que és exigible i el que no ho és, com constata J. M. Gómez-Heras a l'epíleg de GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, op. cit., p. 292. J. M. Gómez-Heras es pregunta: "[...] quiénes son 'aquel', 'aquellos' o 'aquellos' que, en una sociedad pluralista en ideas y valores, poseen autoridad y competencias para determinar cuál deba ser el elenco de valores y el elenco de normas que configuren aquella *ética de mínimos*, aceptable para los ciudadanos de una sociedad pluralista y tolerante."

²⁴¹ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 72.

²⁴² Cf. JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 47.

²⁴³ Cf. *Ibidem*, pp. 47-51.

1. El valor de la màxima informació sobre les conseqüències de l'obrar col·lectiu (cientificitat de la deducció junt amb la imaginació).
2. La prospectiva, que ens permeti veure els efectes a llarg termini, i que generi en nosaltres un sentiment que ens mogui a l'acció.
3. El temor serà el sentiment adient per a actuar. Identificar-nos amb els éssers humans del futur serà un acte de moral i de responsabilitat. La responsabilitat sobre el futur de la humanitat és el que converteix el vertader temor en obligació per a nosaltres.
4. Del temor es desprèn la necessitat d'una altra virtut: la prudència. A *El principi de responsabilitat* Jonas proposa una regla fonamental per al tractament de la incertesa: "*in dubio pro malo* –en cas de dubte escolta el pitjor pronòstic abans que el millor, perquè les apostes s'han tornat massa elevades com per jugar."²⁴⁴
5. L'austeritat serà necessària per a mantenir les existències de la terra. Aquesta és una de les facetes de l'ètica de la responsabilitat respecte al futur.
6. La moderació, ja no del consum –que seria l'austeritat–, sinó de les capacitats i els èxits, de l'orgull. És una crida a la mesura en l'exercici del poder.²⁴⁵

En definitiva, per a Jonas hi ha un valor central: la responsabilitat davant del món. I aquest haurà d'anar acompanyat del que ell anomena "un sentiment de 'la humanitat.'" "Si la responsabilitat davant del conjunt és el valor principal per al món del demà, el valor complementari a ell és un viu sentit del seu objecte, precisament 'el conjunt', la humanitat com a tal. [...] fonamentar un sentiment de 'la humanitat' és una tasca educativa i intel·lectual molt important per al món del demà." ²⁴⁶

²⁴⁴ *Ibidem*, p. 49.

²⁴⁵ Aquesta virtut és la que Jonas intenta exercir en la seva proposta ètica. Abans l'ètica era una ètica de les virtuts, ara no es pot perseguir una perfectibilitat, afirmarà sovint. Cal una ètica més humil. Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 203, 209 i altres. O també a JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 118: "en la meva ètica del futur [...] exigeixo quelcom que, crec, no existia fins ara en la teoria ètica, això és, que han d'imposar-se fins modestos. Que jo sàpiga, en cap de les teories ètiques anteriors existeix l'imperatiu: 'Conforma.'"²⁴⁶ Lydia Feito també en parla, d'aquest orgull dels científics. "...esta confianza excesiva en las posibilidades explicativas de la ciencia supone un cierto engreimiento: ¿cómo podemos pretender ser capaces de dar cuenta de la complejidad de la interacción de todos los elementos que pueden estar en la base de un comportamiento humano?" Cf. FEITO, L., "'Gen-ética'. Conciencia moral e ingeniería genética", dins GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, op. cit., p. 131.

²⁴⁶ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 52.

3.5.3. La responsabilitat: definició i característiques

Ja a *Tècnica, medicina i ètica* es troba una concreció del terme "responsabilitat" que es diferencia de la mera obligació: "L'obligació es troba a la base d'una conducta concreta, la responsabilitat va més enllà d'ella, té una referència externa."²⁴⁷

Hi ha una forma de responsabilitat deguda a la causalitat dels fets. "El poder causal és condició de la responsabilitat."²⁴⁸ dirà Jonas a *El principi de responsabilitat* però no és suficient per a definir el que ell entén per aquest principi. De fet, esperarà fins al final d'aquesta obra per precisar concretament el terme:

"Responsabilitat és la cura, reconeguda com a deure, per un altre ser, cura que, atesa l'amenaça de la seva vulnerabilitat, es converteix en 'preocupació.'" ²⁴⁹

En ella es troben diferents elements. D'una banda, fa referència a tenir cura d'un ésser per la seva vulnerabilitat.²⁵⁰ No és estrany que, sense esmentar directament el seu paradigma de la responsabilitat –el nounat–, s'hi trobin fortes ressonàncies. És una relació no recíproca.²⁵¹ Comporta estar atent a les necessitats d'un altre²⁵² que no pot satisfer-les per ell mateix i respondre-hi coherentment. Aquesta acció, que s'ha reconegut com un deure de manera racional, ha estat moguda per un sentiment: la preocupació per

²⁴⁷ Ibídem, p. 55.

²⁴⁸ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 161.

²⁴⁹ Ibídem, p. 357.

²⁵⁰ Tota responsabilitat activa es pot representar amb la següent pregunta: què li passarà a això si jo no me n'ocupo? Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 357. La vulnerabilitat seria un dels quatre principis que proposa P. Kemp a l'obra DAHL RENDTORFF, J., KEMP, P., *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability*, op. cit. Si el principialisme americà treballa amb els quatre principis: autonomia, no maleficència, justícia i beneficència, el que ha estat anomenat *principialisme europeu* considera, a més de la vulnerabilitat, l'autonomia, la integritat i la dignitat. És especialment interessant la delimitació que es fa del terme en aquesta obra i que, ben bé podria ser assumida per Jonas. "Vulnerabilidad significa fragilidad. Un ser vulnerable es un ser quebradizo, cuya integridad está constantemente amenazada por razones externas e internas. Un ser vulnerable no es un ser absoluto y autosuficiente, sino un ser dependiente y limitado, radicalmente determinado por su finitud." Esmentat per TORRALBA, F., "Bioética: conceptos fundamentales", dins GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, op. cit., p. 25.

²⁵¹ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 166.

²⁵² Aquest altre és un ésser considerat en tota la seva globalitat, en la seva totalitat. "Amb aquesta paraula –totalitat– volem significar que aquestes responsabilitats abasten l'ésser total dels seus objectes, és a dir, tots els aspectes, des de l'existència fins als interessos més elevats." JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 177.

la vulnerabilitat de l'altre. "A aquesta mena de responsabilitat i de sentiment de la responsabilitat, i no a la 'responsabilitat' formal i buida de tot agent pel seu acte, és a la que ens referim quan parlem de l'ètica, avui necessària, de la responsabilitat orientada al futur."²⁵³

El sentiment de responsabilitat jonasiana no serà com el sentiment de respecte per la llei de Kant, sinó que partirà de la bondat del l'objecte que afecta la sensibilitat del subjecte tot alertant i qüestionant l'exercici del seu poder.²⁵⁴

Hi ha doncs, una relació molt estreta entre responsabilitat i poder com ell mateix reconeix: "La classe i la magnitud del poder determinen la classe i la magnitud de la responsabilitat."²⁵⁵ Qui té poder és aquell que fa i que amb la seva actuació pot perjudicar un altre; el perjudicarà més com més fràgil sigui.²⁵⁶ El poder no es pot exercir sense l'observança del deure, d'altra banda seria irresponsable.²⁵⁷ I no s'accepta el recurs del

²⁵³ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 164. Hottois coincidiria amb Jonas pel que fa a la responsabilitat respecte a les generacions futures. "La preocupación por el futuro debe ser la de no legar a las generaciones futuras un mundo menos rico que el nuestro en posibilidades y, por tanto, en libertad." HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, op. cit., p. 162.

²⁵⁴ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 164. L'haver de ser és un dret intrínsec de l'objecte, és objectiu, i aquest fonamenta, objectivament també, l'haver de fer d'algú, és un deure ontològic. Tal com es veia a l'apartat de fonamentació: "El concepte de responsabilitat implica el de deure (= haver de), primer el d'haver de ser de quelcom, després, l'haver de fer d'algú en resposta a aquest haver de ser." JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 215.

²⁵⁵ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 212. Cf. També a JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 177. Diversos autors actuals recolzen també aquesta idea. Entre ells, des de l'àmbit de la biologia, Máximo Sandín. "Sin embargo, precisamente es el aumento de la capacidad de manipulación de procesos biológicos (y sobre todo, la urgencia de su rentabilización), las que suponen una gran responsabilidad para sus practicantes: la de interferir en la "red de la vida", en la que están implicados microorganismos cuyas actividades y capacidades sólo estamos comenzando a comprender, pero de los que desconocemos hasta donde pueden llegar en su respuesta a nuestras agresiones."

Cf. SANDÍN, M., "Las sorpresas del genoma", *Boletín Real Sociedad Española de Historia Natural* [en línia], 96 (3-4), 345- 352, 2001, disponible en: http://www.uam.es/personal_pdi/ciencias/msandin/sorpresas.html [Consulta: 8 oct. 2007]. Lydia Feito farà un bon discurs integrant aquest aspecte com un element "ineludible", entre altres, a tenir en consideració quan s'estudien problemes ètics. "El vínculo de la responsabilidad: éste es un elemento, como se ha podido apreciar, indispensable. Ya se ha insistido suficientemente en él en las páginas anteriores. Nuestro poder ha crecido, con él también nuestra responsabilidad. Hemos adquirido un compromiso creciente con la propia humanidad. Nuevas obligaciones en las que vemos empeñada la propia supervivencia de la humanidad y para las que son necesarios nuevos modelos de análisis que den respuesta, además, al vínculo con las generaciones futuras y con el reconocimiento de los derechos que les son asignados como inherentes, en su condición de humanos, al menos virtuales." FEITO, L., *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1999, p. 448. També Masiá Clavel en parla, de la relació entre poder i responsabilitat. Cf. MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p. 113.

²⁵⁶ La fragilitat de l'ésser serà la que explicarà la responsabilitat de l'ésser humà: 'Només es pot ser responsable del que és mudable, del que es veu amenaçat per la decadència, és a dir, del que és efímer en la seva caducitat.' JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 209, 212.

²⁵⁷ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 165.

fatalisme: hi ha una dinàmica que no es pot aturar. Jonas no admet la renúncia com a resposta a allò que és objecte de la nostra preocupació, de la nostra responsabilitat.²⁵⁸ D'altra banda, considera que aquest poder està creixent sobretot en els subjectes col·lectius d'actuació i, per tant, està augmentant la seva responsabilitat. El punt de mira del nostre autor se centra principalment en l'edifici polític i social més que en les persones concretes a l'hora d'adjudicar responsabilitats.²⁵⁹

3.5.4. Fonament de la responsabilitat

L'home és capaç de ser responsable. Jonas, encara que admet la dificultat d'acceptar la seva argumentació, defensa la seva postura assegurant la fortalesa lògica davant d'altres argumentacions, com la prova de l'existència de Déu segons sant Anselm:

"L'existència de la capacitat de ser responsable fa que el dipositari d'aquesta capacitat esdevingui responsable. Si més no, responsable que aquesta capacitat i el seu fonament – saber racional i voluntat lliure– no tornin a absentar-se del món. L'existència de la capacitat de ser responsable és un fet ontològic, que quasi s'autocertifica. Que això es pugui deduir lògicament de forma admissible, no ho tinc tan clar. Es tracta, certament, de qüestions molt subtils d'argumentacions finals, l'admissibilitat de les quals resulta dubtosa. Per exemple, la famosa prova de l'existència de Déu, és a dir, que en la idea de Déu es troba compresa necessàriament l'existència i que, per tant, es justifica a ella mateixa: que no és vàlida ja ho demostrà Kant de forma irrefutable. Lògicament, això no és vàlid.

En canvi, el meu argument sobre l'existència de la capacitat de ser responsable basada en la responsabilitat realment vàlida de l'ésser humà, no peca –crec jo– de la mateixa feblesa lògica que la prova ontològica de l'existència divina d'Anselm de Canterbury." ²⁶⁰

²⁵⁸ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 182.

²⁵⁹ Cf. *Ibíd.*, p. 178.

²⁶⁰ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 57.

En un altre capítol del mateix volum afirmarà amb més contundència: "L'home és l'únic ésser viu que *pot* assumir responsabilitat davant d'allò que fa, i, amb aquest *pot* ja és, de fet, responsable."²⁶¹

Jonas relaciona directament la responsabilitat amb el poder. Com ja s'ha esmentat abans, fa un paral·lelisme amb l'expressió de Kant: "pots, ja que deus" i la transforma en el "deus, ja que pots". Certament el "pots" no té el mateix contingut semàntic en un cas i l'altre però fonamenta molt bé la idea que vol expressar Jonas. El primer no és el que l'home ha de ser i fer (manament de l'ideal) i després pot o no pot fer. El primer és el que fa perquè pot fer-ho i el deure es segueix del fer, el deure s'assigna al poder pel fet causal del seu fer.²⁶² Aquí Jonas arriba al que ell anomena "punt crític de la teoria moral": com es passa del voler al deure. L'ésser persegueix unes finalitats determinades com hem vist abans i són les que segueix el seu voler. El deure serà qui ordeni o prohibeixi unes finalitats determinades. El poder, entès com a capacitat causal vinculada al saber i a la llibertat, serà qui permeti assolir les finalitats, objecte del voler.²⁶³ L'home és responsable d'allò sobre el que té poder. "Allò pel que sóc responsable està fora de mi, però es troba en el camp d'acció del meu poder, remès a ell o amenaçat per ell."²⁶⁴ La responsabilitat suposa el deure de controlar el propi poder.

La responsabilitat té dos vessants: el racional i el sentimental. En el primer cas ens referim al que s'acaba de veure: és del poder que emana el deure, la responsabilitat. Com que sóc conscient de les pròpies capacitats i de les conseqüències de les actuacions sobre allò vulnerable del meu entorn, dedueixo que hi ha un deure de respectar el feble²⁶⁵. El vessant més psicològic fa que el cor sigui receptiu del deure i impulsi la responsabilitat a

²⁶¹ Es pot comparar amb una argumentació més àmplia a JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 173.

²⁶² Cf. *Ibidem*, p. 212.

²⁶³ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 213-214. Sobre la importància de la llibertat per a una doctrina del deure es pot veure JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 148.

²⁶⁴ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 163.

²⁶⁵ És una crida a assumir la pròpia responsabilitat en les decisions a través d'un procés racional com també pretenia Kant segons J. M. Gómez-Heras. "Con tales posturas lo que Kant pretendía era que el hombre creyera en sí mismo como ser racional —nada más, pero nada menos— y que, en consecuencia, asumiera la responsabilidad de las propias decisiones, responsabilidad delegada, en otros tiempos, en tutores, jefes o mandatarios". GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM., "Epílogo: ética de «máximos» y ética de «mínimos».", dins GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, op. cit., p. 286.

actuar.²⁶⁶ Fins i tot Jonas arriba a afirmar: "És difícil, tot i que no és impossible, carregar amb la responsabilitat de quelcom que no s'estima."²⁶⁷

La responsabilitat, però, no es dóna només sobre el que es té poder sinó sobre el que hom s'ha compromès.²⁶⁸ Es pot remetre a l'arquetipus de responsabilitat per a Jonas, que és el lactant. Aquí el compromís no és només per als pares sinó per a tota la societat i, en darrer terme, per al sistema polític, per al govern.²⁶⁹ L'experiència de la no simultaneïtat de generacions pot alimentar la part més emotiva de la responsabilitat que generi en els individus, la societat i els governs la convicció que en el món han d'haver-hi homes i que la seva vida ha de ser digna. "Però ningú que estigui immers en el procés que veu créixer els nens i té quelcom a fer sobre això voldrà realment que una fantasia així *—la desaparició de la humanitat—* es faci realitat. Això és per a mi una raó per a suposar que fins i tot sense la prova que l'home té una obligació transcendent de seguir a la terra [...] d'aquesta vivència de la 'no simultaneïtat' de la contemporaneïtat humana sobre la terra es desprèn per dir-ho d'alguna manera una continuïtat i un impuls de continuïtat en el qual ja està inclosa la responsabilitat sentida."²⁷⁰

²⁶⁶ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 180. L'aspecte psicològic dels sentiments té una especial incidència en les postures ètiques en l'actualitat, fins i tot en la relació de les persones amb els animals. Andrew Linzey parla de la generositat moral envers els animals. "El autor de *Los animales en la teología* sostiene que la superioridad del ser humano respecto al animal no debe entenderse en el plano de la fuerza o del poder, sino en la práctica de la generosidad. 'Es la absoluta vulnerabilidad e impotencia de los animales —dice—, y consecuentemente nuestro poder absoluto sobre ellos, lo que refuerza y compele la respuesta de la generosidad moral.'" TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 188.

²⁶⁷ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 181.

²⁶⁸ Jonas dóna al compromís una altra categoria de la responsabilitat. "Però s'ha de distingir d'això un concepte completament diferent de la responsabilitat, el que acabo d'il·lustrar en particular en la relació pare-fill, i és la responsabilitat pel que s'ha de fer: no és doncs la responsabilitat pels actes comesos, sinó estar obligat per la responsabilitat a fer quelcom, perquè s'és responsable d'una cosa." JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 188.

²⁶⁹ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 219-221.

²⁷⁰ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 190. F.Torrallba, comentant a M. Buber ens mostra com el personalisme representat per aquest autor connecta amb el paradigma del nou-nat de Jonas i, en conseqüència, amb la necessitat de continuïtat de l'espècie humana. "En sentido estricto, el ser humano nace de una relación; es, de hecho, el resultado de una relación, un resultado único y singular en la historia que está llamado a desarrollar su propio proyecto existencial. Para que este proyecto pueda desenvolverse plenamente necesita del otro, además de sí mismo, necesita de estructuras de acogida para poder hacerse y crecer en todos los sentidos." TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 377.

3.5.5. Manaments

Ja al començament d'*El principi de responsabilitat* Jonas fa una proposta de nous imperatius que supleixin el vell imperatiu de Kant, perquè davant d'una realitat nova cal una altra guia d'actuació. Així doncs, el "Obra de tal forma que puguis voler també que la teva màxima esdevingui llei universal" queda transformat en diverses noves propostes:

"Obra de tal forma que els efectes de la teva acció siguin compatibles amb la permanència d'una vida humana autèntica a la Terra"; o, en negatiu, "Obra de tal manera que els efectes de la teva acció no siguin destructius per a la futura possibilitat d'aquesta vida" o bé, "No posis en perill les condicions de la continuïtat indefinida de la humanitat a la Terra". I acaba amb una formulació positiva: "Inclou en la teva elecció present, com objecte també del teu voler, la futura integritat de l'home."²⁷¹

Aquests imperatius seran el centre de l'obra de Jonas. Més endavant ho formularà amb la següent expressió: "Existència de la humanitat significa senzillament: que visquin homes. El següent manament és que visquin bé."²⁷² Com es veu, per a Jonas no són manaments equiparables entre ells. El primer i irrenunciable és la continuïtat de la vida humana. No es pot parlar de dignitat humana si no existeixen homes. Aquest manament, que sembla obvi, ha calgut enunciar-ho explícitament atès que fins ara no s'entreveia la possibilitat que la vida humana desaparegués de la terra.²⁷³

Jonas, com s'ha vist,²⁷⁴ intenta justificar aquest "per què han d'existir homes" però reconeix que " [...] a la pregunta sobre si ha d'existir o no una humanitat, si tan sols ha d'existir o no un món, és segur que no es poden esperar respostes que – com a les

²⁷¹ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 30-41. G. Pontara fa una presentació molt lúcida de les possibles formes d'incidir sobre les generacions futures: de manera que afecti tots els individus, que afecti només una selecció d'aquests o que s'incideixi sobre la forma i la qualitat de vida de grans masses d'individus. Planteja diferents problemes que se'n deriven i en fa una reflexió. Un punt de discrepància important amb Jonas és la seva opció per l'ètica utilitarista com la que pot respondre millor als problemes sobre les generacions futures. Cf. PONTARA, G., *Ética y generaciones futuras*, Ariel, Barcelona, 1996.

²⁷² JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 174.

²⁷³ Els manaments que fan referència a la pervivència de l'home i de la seva dignitat han estat tractats més àmpliament a l'apartat que exposa el pensament de Jonas sobre la imatge de l'home. Cf. p. 60.

²⁷⁴ És un tema que també es tracta en l'apartat sobre la imatge de l'home. Cf. p. 52 et seq.

ciències naturals– es puguin assenyalar com a vertaderes o falses.”²⁷⁵ Amb el segon manament: “que visquin bé”, Jonas inclou la totalitat de l’èsser, des de l’existència fins els interessos més elevats.²⁷⁶

El pensament jonasià no oblida, però, la seva preocupació per la naturalesa. La responsabilitat avui és imprescindible davant d’un futur amenaçat, ens dirà. A més, del primer deure (que hi hagi humanitat) es desprèn un altre deure: protegir la naturalesa.²⁷⁷ “Des d’un punt de vista autènticament humà la naturalesa manté la seva pròpia dignitat, la qual s’oposa a l’ús arbitrari del nostre poder. Com a productes sorgits de la naturalesa, devem fidelitat al conjunt de les seves creacions amb les quals ens trobem emparentats, entre les quals la del nostre ésser, que és el seu cim més alt i que, ben entès, tindrà cura de la resta.”²⁷⁸

El mateix Aristòtil, com mostra Jonas, parla del paper de l’Estat en el compliment d’aquests manaments: “ [...] això és exactament el que Aristòtil va dir també de la *ratio essendi* de l’Estat: que va venir a l’existència perquè fos possible la vida humana i que continua existint perquè sigui possible una vida bona.”²⁷⁹

²⁷⁵ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 90. Altres pensadors de l’alçada d’Einstein o Russell, anant més lluny que Jonas, han afirmat la impossibilitat de justificar que l’espècie humana hagi de seguir existint, però, malgrat tot, han considerat que s’havia d’evitar la seva extinció. “Varios científicos y filósofos del siglo XX (Einstein y Russell, por ejemplo) han llamado la atención sobre la imposibilidad de justificar racionalmente el deseo o la esperanza de la permanencia del ser humano en el planeta Tierra: nada nos dice que el ser humano tenga que seguir existiendo siempre, a pesar de lo cual hemos de actuar para impedir las potenciales consecuencias de las armas de destrucción masiva.” D’altra banda, el mateix Jonas a l’assaig “Sobre el fundamento ontológico de una ética del futuro” parlant del fonament del seu manament sobre la permanència dels homes en el món afirma: “el axioma de la permanencia del ser humano es una “intuición básica” que se opone a otras premisas axiomáticas (biologistas o relativistas) no demostradas ni tal vez susceptibles de demostración. *IdeaSapiens* [en línia], FERNÁNDEZ BUEY, F., “Curso Ética y Filosofía política. La ética en el s. XX. Tema 8”, disponible en: <http://ideasapiens.blogsmidia.com/filosofia.sxx/eticaypolitica/cursoeticafpolitica%20s.xx%20tema8.htm> [Consulta: 17 oct. 2007].

²⁷⁶ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 177.

²⁷⁷ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 227-228. El teòleg Jürgen Moltmann fa un toc d’atenció respecte a la supeditació de la supervivència humana a la de la protecció de la naturalesa. “Tenemos que determinar de nuevo el puesto y el papel del hombre en el tejido de la vida i la Tierra y, como consecuencia de ello, ‘integrar los derechos del hombre en los derechos globales de la naturaleza’, si queremos sobrevivir.” Esmentat a TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 192. G. Hottois, a partir del seu antropocentrisme reflexiu, com ell l’anomena, també reconeix que la primera responsabilitat de la societat tecnocientífica és la supervivència de la pròpia espècie sense anar en contra de la resta. “L’antropocentrisme reflexiu no és de cap manera obligatòriament hostil o indiferent als éssers vius no humans: no existeix cap necessitat antiecològica que l’estimuli.[...] Aquesta responsabilització omnipresent es refereix al futur de la societat i de la natura; al futur de l’espècie.[...] Per això la responsabilitat primera de la civilització tecnocientífica és la de la supervivència.” HOTTOIS, G., “Tecnociencias y Bioética: perspectiva de futuro”, op. cit.

²⁷⁸ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 228.

²⁷⁹ *Ibidem*, p. 177.

3.5.6. Necessitat i novetat del principi de responsabilitat

Amb la presa de poder de la tecnologia (revolució anònima), el dinamisme ha adquirit aspectes imprevistos que poden portar-nos a la catàstrofe.²⁸⁰ Aquesta és la visió de Jonas. La tecnologia ha fet que els canvis en el medi i en el mateix home siguin tan accelerats que la capacitat de destrucció no es pugui aturar o que sigui massa tard quan s'aconsegueixi fer-ho. Aquest mateix moviment desenfrenat ha arribat als mateixos investigadors amb la seva tendència innata a provar. És molt clarificador el supòsit que Jonas proposa: "Si, per exemple, podem canviar les persones mitjançant intervencions genètiques, assumim una responsabilitat que abans no existia, perquè una cosa així no era ni tan sols possible."²⁸¹ És aquí on l'ètica reclama el dret a vet.²⁸²

D'altra banda, el món ha canviat també en la seva concepció sobre el sentit de la transcendència, ha passat de la verticalitat a la horitzontalitat moderna. Amb la "mort de Déu" de Nietzsche ja no es pot posar la mesura de la perfecció²⁸³ en la perpetuïtat sinó, gairebé, en allò que és efímer.²⁸⁴ Cal una nova ètica no fonamentada en valors transcendents, fora del subjecte, sinó en aquells que emanen d'ell mateix. La responsabilitat esdevé el principi moral dominant. No es pot exigir, però, a aquest principi el que s'exigiria a l'ètica tradicional perquè, en aquest cas, no es compta amb la reciprocitat pròpia de l'ètica interpersonal existent fins ara.²⁸⁵

Jonas afirma a *El principi de responsabilitat* que el concepte de responsabilitat, al qual li confereix un lloc central en l'ètica, no ha jugat cap paper explícit en les teories morals

²⁸⁰ Cf. Ibídem, p. 211.

²⁸¹ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 88. Aquests canvis tenen un abast global en el temps i en l'espai, com constata F. Torralba. "També ens adonem que els problemes de la vida, és a dir, els interrogants bioètics, no tenen ja un valor local, sinó que tenen una dimensió de tipus planetària. La pregunta al voltant de l'ús que s'ha de fer del Projecte Genoma Humà no afecta solament uns éssers humans en concret, sinó que afecta tots els éssers humans del planeta, presents i futurs. La pregunta al voltant de la manipulació genètica no afecta tampoc un àmbit concret, sinó tota l'espècie humana en general." TORRALBA, F., "Panorama des de l'ètica", op. cit., p. 128.

²⁸² Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 183.

²⁸³ Jonas insisteix sovint que no es pot proposar, actualment, una ètica de la perfectibilitat, com ja s'ha vist en l'apartat de la imatge de l'home. Es tracta àmpliament a les pàgines 56 i següents.

²⁸⁴ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 208-209.

²⁸⁵ Cf. Ibídem, p. 82.

fetes fins al moment i tampoc el sentiment de responsabilitat, que era substituït per altres sentiments com l'amor, el respecte, etc.²⁸⁶ Abans, de fet, l'ètica tenia a veure amb la virtut i s'ocupava dels problemes propers i no del futur. Amb Marx, com reconeixerà l'autor, apareix la responsabilitat pel futur històric.²⁸⁷

Jonas defuig de formular regles generals sobre aspectes difícilment acceptables èticament, s'allunya de construir una moral per a situacions extremes. Estem en situació de preveure les conseqüències dels nostres actes; el sentit de responsabilitat no pot esperar a trobar-se en una situació límit. "No es pot crear una moral per a situacions extremes. Només es pot, en tot cas des de principis ètics molt fonamentals, convertir en suprema obligació que la humanitat mai arribi a una situació de bot salvavides que, contràriament als casos del vaixell o de l'avió, no seria conseqüència d'un accident sobtat, sinó d'un llarg procés d'acció pròpia."²⁸⁸ Acceptar normes per a circumstàncies crítiques és un perill que pot portar a rebaixar el nivell ètic de la societat.²⁸⁹ "És terrible dir això, però una ètica fonamentada només en la compassió és quelcom molt problemàtic."²⁹⁰

Jonas, doncs, proposa una ètica no utòpica de la responsabilitat. L'esperança és condició de tota acció però el temor és el primer deure de la responsabilitat.²⁹¹

3.6. VALORACIÓ ÈTICA D'ALGUNS TEMES BIOMÈDICS CONCRETS

A *Tècnica, medicina i ètica*, Jonas estudia les qüestions ètiques que es deriven de l'aplicació de la tècnica a la biomedicina. L'objectiu de la medicina clàssica, lluitar contra la

²⁸⁶ Cf. *Ibíd.*, pp. 203-205.

²⁸⁷ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 211. La responsabilitat per les generacions futures és un tret paradigmàtic de Jonas. Sobre aquest aspecte és interessant també l'enfocament que fa en una conferència adreçada a economistes. JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., pp. 155, 160.

²⁸⁸ JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 193.

²⁸⁹ Aquests aspectes són tractats a JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 193 i JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 95.

²⁹⁰ Cf. JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 99.

²⁹¹ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 356.

malaltia²⁹², sembla haver canviat. Els nous mètodes biomèdics, amb un poder molt superior als tradicionals, qüestionen aquesta finalitat o bé plantegen dubtes sobre l'ètica que s'aplica en la seva utilització. En aquesta secció es veuran alguns dels problemes que Jonas descriu i el tractament que en fa.

La investigació científica és també un altre dels objectius de Jonas en aquest volum. Els estaments investigadors ja no es poden sostreure de la seva responsabilitat (casos com el d'Hiroshima han estat els detonants).

Moltes de les noves qüestions ètiques que esmenta Jonas: eugenèsia (negativa, positiva, selecció prenatal,...), clonatge, teràpia gènica, [...] es troben íntimament lligades al control biològic. Una de les màximes de Jonas sobre aquest aspecte serà: "els actes sobre altres que no poden reclamar són injustos."²⁹³

3.6.1. Eugenèsia

Francis Galton (1822-1911), considerat el pare de l'eugenèsia, va donar la següent definició del terme en el seu llibre *Inquiries into Human Faculty and its Development*: "És la ciència que tracta de tots els influxos que milloren les qualitats innates d'una raça; per tant, d'aquelles que desenvolupen les qualitats de forma més avantatjosa".²⁹⁴ Jonas

²⁹² Relacionat amb el canvi d'objectius de la medicina, s'han desdibuixat els conceptes de salut i de malaltia. És també un altre dels efectes del vertiginós canvi produït en el camp biomèdic. Hi ha diverses accepcions per aquests termes; esmentarem la definició que es troba a *Genética y justicia*. "En este libro empleamos el concepto de enfermedad propuesto por Christopher Boorse, y desarrollado y ampliado por Norman Daniels en su obra sobre el cuidado sanitario justo. La enfermedad, según este punto de vista, consiste en condiciones que constituyen una desviación adversa respecto al funcionamiento normal de la especie." Tanmateix el problema es desplaça, perquè què es considerarà "funcionament normal"? Cf. BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002, p. 67. Com a concepte de salut es pot tenir present la definició que va proposar l'OMS el 1946. "Estat de complet benestar físic, mental i social, i no sols l'absència d'afeccions o malalties" També es veu que el tant per cent de la població que reuneix aquestes característiques és realment baix. A l'enciclopèdia lliure es pot trobar un bon resum de les diferents accepcions d'aquest terme. *Viquipèdia. L'enciclopèdia lliure* [en línia], "Salut", disponible en: <http://ca.wikipedia.org/wiki/Salut> [Consulta: 9 oct. 2007].

²⁹³ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 133.

²⁹⁴ Informació extreta de GAFO, J., *Problemas éticos de la manipulación genética*, Paulinas, Madrid, 1992, p. 49.

classifica els diferents tipus d'eugenèsia²⁹⁵ des del que ell considera formes més febles de manipulació a les més fortes.²⁹⁶ Entre les febles es trobaria l'eugenèsia negativa; a l'eugenèsia positiva la qualificaria com a forta.²⁹⁷

A *Tècnica, medicina i ètica* es parla de l'eugenèsia negativa²⁹⁸ o preventiva com a “[...] control d'aparellament que intenta evitar la transmissió de gens patògens o nocius de qualsevol altra mena allunyant els seus portadors de la reproducció.”²⁹⁹ L'avortament, en el cas d'alteracions en el fetus, també entraria dins d'aquest concepte, segons Jonas.³⁰⁰

²⁹⁵ En l'actualitat, l'argument “slippery slope” utilitzat per Jonas –en els temes bioètics i en l'eugenèsia en especial– està sotmès a fortes crítiques per part d'alguns analistes de la bioètica –vegi's, per exemple, la contundent crítica de Lydia Feito al capítol VI de FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit. Tanmateix, aquest argument és utilitzat i justificat pel mateix J. Habermas quan parla de la manipulació genètica en embrions. “En el marc de la pràctica clínica, el terapeuta es pot comportar, en relació amb l'ésser en tractament, sobre la base d'un consens suposadament fonamentat, com si aquest ésser fos ja la segona persona que acabarà essent. En canvi, el ‘dissenyador’ adopta, en relació amb l'embrió que modifica genèticament, una actitud optimitzadora però també instrumentalitzadora: la composició genètica de la cèl·lula s'ha de millorar segons estàndards elegits subjectivament. En lloc de l'actitud realitzativa enfront d'una persona futura que en l'estadi embrionari és *tractada* ja *com* una persona que pot dir ‘sí’ o ‘no’, en el cas de l'eugenèsia positiva apareix l'actitud d'un *bricoleur* que conjumina l'objectiu del clàssic criador —millorar els trets genètics d'una espècie— amb la forma d'operar d'un enginyer que actua instrumentalment d'acord amb el seu propi projecte i que *treballa* la cèl·lula embrionària com qualsevol altre material. Naturalment, només es pot parlar de ‘pendent’ (els meus arguments de ‘trencament de límits’ s'anomenen *slippery slope arguments* [‘arguments de pendent rellescós’]) quan hi ha raons per suposar que l'admissió de (a) la diagnosi de preimplantació i (b) la investigació amb cèl·lules mare d'embrions humans obre el pas precisament a l'acostumament a aquelles dues actituds que van de bracet amb la *millora* i la *cosificació* de la vida humana prèvia a la persona.” HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 131.

²⁹⁶ Cf. JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 115.

²⁹⁷ Davant l'eugenèsia hi ha postures diametralment confrontades: des d'una oposició forta a l'eugenèsia negativa fins a l'acceptació força oberta de l'eugenèsia positiva. J. Mosterín, per exemple, es decanta més per aquesta segona opció, tot i que reconeix que encara no es pot aplicar perquè les tècniques no són prou segures en l'actualitat. “La eugenesia es una idea cuyo tiempo todavía no ha llegado, pues aún carecemos de premisas y datos fiables para aplicarla. Pero ese tiempo llegará, y una eugenesia esclarecida y voluntaria podría ser una bendición para el género humano, tomando el relevo de la selección natural, que casi hemos desactivado.” MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, Espasa Calpe, Madrid, 2006, p. 319. El mateix Mosterín en parla amb certa acritud, de les visions contràries a la seva. “La eugenesia totalitaria, definida y practicada por el Estado, no resulta muy atractiva, pero la eugenesia liberal, en que las decisiones sobre los hijos las toman los propios padres, tiene muchos más partidarios. Hasta ahora nadie ha propuesto una razón convincente para prohibir a los padres que hagan todo lo que puedan para lograr que sus hijos estén sanos, gocen de la plenitud de sus facultades físicas y mentales y tengan un carácter equilibrado y sereno, y para evitar que padezcan graves enfermedades, deficiencias lamentables o posean la tendencia a convertirse en criminales compulsivos. Sin embargo, algunos jefes religiosos y algunos intelectuales alarmistas han expresado por adelantado su inquietud y oposición.” MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., p. 322.

²⁹⁸ Habermas demana l'existència de límits fins i tot per a l'eugenèsia negativa. En aquest cas concret fa referència a la intervenció en el genoma humà. “¿Volem considerar la nova possibilitat categorial d'intervenir en el genoma humà com un increment de la llibertat que *necessita ser regulat* normativament o com un autoapoderament per dur a terme transformacions d'acord amb les nostres pròpies preferències, que no han de menester *cap autolimitació*? Només es podrà discutir sobre els límits d'una eugenèsia negativa, encaminada inequívocament a la supressió del mal, quan aquesta pregunta fonamental es decideixi a favor de la primera alternativa.” HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 25.

²⁹⁹ JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 115. Jonas creu que cal desaconsellar l'aparellament de portadors recessius, però no se'ls pot obligar a no reproduir-se.

³⁰⁰ Cf. JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 117: “...l'exclusió de l'embrió alterat, entra en el

Hi ha dos tipus de fonamentació per a l'adopció d'aquesta postura: la fonamentació humanitària i l'evolutiva. La primera té en compte el benestar del descendent; la segona perseguiria protegir l'espècie i cercar el benefici de la societat. Es pot dir que és un tipus d'eugenèsia conservadora.

Per a Jonas, l'eugenèsia negativa es troba en la línia de la medicina preventiva, tot i que puntualitza: "la filtració i reestructuració del catàleg genètic de la població és diferent de la seva protecció contra l'empitjorament, i no tenim cap manament evident per a dur-la a terme." ³⁰¹S'haurien de tenir en compte també els drets dels progenitors i el càlcul del grau de sacrifici que es pot demanar davant del que és una predicció i no una certesa.

De la mateixa manera, Jonas es planteja qui ha de jutjar la mena de benestar que li correspon al descendent. ³⁰²

També és criticable, segons Jonas, la postura evolucionista ja que no té en compte que l'existència de gens recessius ha estat sempre una seguretat biològica de les espècies respecte a la seva supervivència.

Per a l'autor de *Tècnica, medicina i ètica*, la selecció prenatal suposa una sèrie de perills³⁰³: potencia la perfectibilitat de la descendència, disminueix gradualment en la

terreny de la eugenèsia de la compassió preventiva." Jonas considera eugenèsia negativa aquest tipus d'intervenció.

³⁰¹ JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 117.

³⁰² J. Mosterín critica Habermas que, en la mateixa línia de Jonas, es mostra molt prudent respecte a l'eugenèsia i, especialment, respecte a l'eugenèsia positiva. "En una entrevista en *Die Zeit* (24-1-2002), Habermas, en su rechazo de todo tipo de eugenesia positiva, llega a decir cosas tan sorprendentes como las siguientes: «Nadie puede predecir lo que en el contexto biográfico de otro resultará una bendición o una maldición, ni siquiera cuando se trata de bienes fundamentales genéticos, como una buena memoria o inteligencia. En algunos contextos incluso un cierto impedimento corporal puede resultar ventajoso»." MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., p. 326. Veure també, respecte al mateix tema, la p. 325.

³⁰³ J. Habermas també fa referència a la necessitat dels límits en aquest cas. "Potser el president federal tenia present un panorama com aquest en el seu discurs del 18 de maig del 2001, quan advertia: 'Qui comença a instrumentalitzar la vida humana, qui comença a distingir entre allò digne de viure i allò indigne de viure, es troba en un camí sense retorn.' L'argument de 'trencament dels límits' sona menys alarmista, si es té en compte l'ús retrospectiu que els lobbystes de l'enginyeria genètica fan de precedents poc reflexionats i de les pràctiques que discretament van esdevenint usuals (com a l'actualitat, per exemple, el diagnòstic prenatal), per deixar de banda els escrúpols morals amb un 'massa tard' i una arronsada d'espàtles." HABERMAS, J., *El futur de la naturaleza humana*, op. cit., p. 33.

població el rebuig a la mort del fetus i aquesta consciència es pot estendre fins arribar a justificar l'infanticidi.³⁰⁴

Contràriament a l'eugenèsia negativa, l'eugenèsia positiva no vol evitar un mal sinó que cerca un perfeccionament³⁰⁵: "[...] selecció genètica humana planificada amb l'objectiu de 'millorar' l'espècie."³⁰⁶

Amb l'eugenèsia positiva, la selecció de genotips disminueix la variabilitat en la població i això biològicament va en contra de la supervivència de l'espècie. D'altra banda, una altra pregunta que es fa repetidament Jonas és: qui decidiria en quina direcció ha d'anar aquesta selecció?³⁰⁷

³⁰⁴ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 117. Aquesta és una mostra de l'argumentació "slippery slope" (pendent relliscós) de la que en fa ús H. Jonas. Veure nota 294.

³⁰⁵ J. Habermas es manifesta obertament contrari a la "normalització" de l'eugenèsia positiva. "Les pràctiques de l'eugenèsia milloradora no poden ser legítimament «normalitzades» en el marc d'una societat plural constituïda democràticament que atribueix a tots els ciutadans el mateix dret a una conducció autònoma de la vida, perquè la selecció de disposicions desitjades no pot ser desacoblada *a priori* de l'acte de prejutjar plans de vida determinats." HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 94.

³⁰⁶ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 117.

³⁰⁷ Alguns autors com Mosterín (Cf. nota 297) no veuen inconvenient en deixar aquesta decisió als progenitors. Cf. J. Habermas presenta algunes objeccions. "s'impone aquí la pregunta de quins efectes té l'exercici d'un dret de decisió de caràcter eugenèsic per part dels pares sobre els fills genèticament programats i si aquestes conseqüències afecten el benestar objectivament protegit del futur infant." Després de reflexionar sobre el tema arriba a la següent conclusió. "Això no significa cap intervenció en les llibertats que corresponen moralment a cada persona nascuda, ja hagi estat concebuda naturalment o hagi estat programada genèticament; però altera una *pressuposició* natural per a la consciència que la persona afectada ha de poder actuar autònomament i responsablement. En el text he explicat sobretot dues conseqüències *possibles*: que les persones programades ja no puguin continuar considerant-se a si mateixes com a autors únics de les seves pròpies vides, i que, en relació a les generacions precedents, ja no puguin continuar considerant-se absolutament com a persones d'igual condició." HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., pp. 107, 110. Tanmateix, una reflexió interessant respecte al tema es troba a BUCHANAN, A. (et al.), "¿Por qué no el mejor?", dins BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., pp. 147-190. Els autors arriben a la següent conclusió. "Nuestro análisis se ha complicado en lugar de simplificarse. En vez de encontrar los claros límites morales que algunos reclaman, encontramos unos bastante borrosos. Incluso cuando presentamos objeciones a algunos esfuerzos paternos de obtener lo que ellos consideran mejor para sus hijos, el asesoramiento que podemos proporcionar a los límites de estos esfuerzos se limita a ofrecer principios que en sí están cargados de una inevitable vaguedad." I acaben aquest capítol amb la següent introducció del capítol 6. "En el capítulo 6 consideraremos detalladamente una razón bastante distinta para limitar el uso de las intervenciones genéticas, ya sean asumidas voluntariamente por los padres o exigidas por políticas sociales diseñadas para prevenir el daño: la afirmación de que el intento de prevenir disfunciones genéticas devalúa a las personas con discapacidades."

Aquest tipus de selecció ja es pot fer gràcies als mètodes de reproducció assistida³⁰⁸, mètodes que suposen, a més, una despersonalització de la relació sexual-reproductiva.³⁰⁹

3.6.2. Clonatge

El clonatge és una forma de reproducció no sexual que produeix còpies genèticament exactes de l'organisme originari. Es poden perpetuar característiques desitjables en animals i plantes. El nucli d'una cèl·lula somàtica femenina o masculina s'introdueix en un òvul prèviament desnucleat que es comporta com si estigués fertilitzat i inicia el desenvolupament embrionari donant lloc a un nou individu.³¹⁰

El resultat físic del clonatge: un doble genètic semblantment als bessons univitelins.

Segons Jonas, es podria considerar el clonatge com un cas especial d'eugenèsia ja que pretén conservar unes característiques determinades en una espècie perquè es consideren millors que unes altres. Com es veu, és una transgressió de la tendència evolutiva de la naturalesa: potenciar la variabilitat —amb el que això comporta de benefici per a l'espècie. El clonatge és una de les formes més arbitràries de manipulació genètica pel seu mètode i, pel seu objectiu, és la més esclava, ja que no es cerca la modificació, sinó la fixació.³¹¹

³⁰⁸ Pel que fa a la selecció prenatal i la decisió respecte a les característiques del nou-nat, Habermas torna a plantejar qui ha de fer aquesta selecció i en base a què. Qui pot determinar quan una vida és valuosa o no ho és? "Però el fet que duem a terme una diferenciació —que té àmplies conseqüències— entre el que pot ser una vida valuosa i una vida no valuosa *per a un altre*, segueix sent inquietant. Els pares que es decideixen a la selecció en virtut del seu propi desig de tenir un fill, ¿erren la perspectiva clínica, orientada a la meta del guariment? ¿O es relacionen, encara que sigui de manera improbablement fictícia, envers l'ésser que encara no ha nascut com si fos una segona persona, tot suposant que aquesta *mateixa* persona diria «no» a una existència en algun aspecte limitada? Jo mateix no n'estic segur; però fins i tot així els oponents segueixen tenint fortes raons quan assenyalen (com ha fet darrerament el president federal) els efectes discriminadors i les perilloses conseqüències normalitzadores de qualsevol valoració, per molt restrictiva que sigui, d'un mode presumptament perjudicador de la vida humana." HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 94.

³⁰⁹ Jonas, tot i que no acostuma a fer valoracions ètiques sobre qüestions relacionades amb la sexualitat humana, constata aquí com a negatives les tècniques que suposen una intromissió en la intimitat de la parella. Aquesta afirmació la rubrica amb un paràgraf tan contundent com aquest: "Abandonar el dilettantisme de la benaurada ignorància de l'elecció d'amor personal pel del coneixement boig d'un art arrogant és una petulància impertinent per la qual el món i la posteritat hauran de pagar". JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 119.

³¹⁰ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 120. Una explicació actualitzada i alhora senzilla del mètode es pot trobar a NOGUÉS, RM., *Ingeniería genética y manipulación de la vida*, op. cit., pp. 142 et seq.

³¹¹ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 120.

El clonatge i l'eugenèsia són conservadors ja que seleccionen genotips que venen donats, no introdueixen noves creacions. Si això fos possible la biologia pràctica s'acostaria molt a l'enginyeria.³¹²

Davant d'aquest tema Jonas presenta la seva postura contrària amb una sèrie d'argumentacions. En el clonatge la dona té un paper important: donació de l'òvul, matriu,... però el paper masculí pot desaparèixer totalment de la funció reproductora.

El problema es fa especialment patent quan la finalitat de perpetuar característiques s'aplica als éssers humans. Es cerca una rèplica de l'excel·lència. Què és el més desitjable en un home? Qui pot respondre amb autoritat aquesta pregunta?

No es pot saber què serà exactament el clon format perquè l'ambient també influeix en el seu desenvolupament i realització.³¹³

Es planteja una qüestió ètica: què significa ser un clon per al subjecte afectat?³¹⁴

Respecte als clons es dóna un cas semblant als bessons univitel·lins, però amb la diferència d'existir en moments diferents. Es planteja el dret que el individu pugui viure per ell mateix i sigui lliure per a escriure la seva història que, d'aquesta manera, queda condicionada. És un saber pernicios. El clon sap massa de sí mateix i altres saben massa

³¹² Cf. *Ibidem*, p. 130.

³¹³ Durant el transcurs de la redacció d'aquest estudi va tenir lloc a Barcelona la representació de l'obra *Còpia* basada en el llibre CHURCHILL, C., *A Number*, Nick Hern Books, London, 2002. Bàsicament es plantejava la diferent relació del fill original i dues de les seves còpies amb el seu pare. D'una banda, es mostraven les diferents personalitats de tots tres fills amb una forta influència de la història de cadascun. D'altra, era interessant també com els dos clons afrontaven el fet de ser "còpies". L'obra deixava una reflexió oberta: el millor que pot fer l'ésser humà és estimar. Estimar i no fer-se gaires preguntes. O és que, ben al contrari, la felicitat només pertany a qui s'integra al món donat i no se'l qüestiona?

³¹⁴ A l'obra *Genética y justicia* es fa una bona argumentació respecte d'una de les principals objeccions de Jonas a la clonació: la impossibilitat de tenir el que actualment s'anomena un *futur obert*. Els autors es plantegen dues possibilitats. D'una banda, que Jonas parteixi d'un determinisme genètic que explicaria perquè el clon es trobaria condicionat, objecció que fàcilment es pot contradir actualment per la confirmada influència de l'ambient sobre el genotip. L'altra possibilitat, el condicionament psicològic del clon pel fet de ser una còpia d'un altre, objecció a la qual li donen més credibilitat. En la seva argumentació fan una bona presentació dels aspectes favorables i dels contraris al clonatge. Finalment conclouen amb l'afirmació següent: "la clonación humana y la investigación sobre clonación humana podría posibilitar importantes avances en los conocimientos científicos, por ejemplo, sobre el desarrollo humano (Walters, 1982; Smith, 1993). Cada uno de estos posibles beneficios necesita una evaluación mucho más cuidadosa en su extensión y probabilidad, pero en este momento creemos que la clonación humana no parece prometer grandes beneficios ni cubrir expresamente grandes necesidades humanas." BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., pp. 187-188.

d'ell. "Al producte del clonatge se li ha robat per endavant la llibertat, que només pot prosperar sota la protecció de la ignorància. Robar premeditadament aquesta llibertat a un futur ésser humà és un crim inexpiable, que no ha de ser comès ni una sola vegada."³¹⁵ Saber-se còpia asfixia la identitat del nou individu i condiciona l'entorn, es viola "el dret fonamental a la ignorància, imprescindible per a la llibertat existencial."³¹⁶ I Jonas proposa una màxima: "respecta el dret de tota vida humana a trobar el seu propi camí i ser una sorpresa per a si mateixa."³¹⁷

Jonas parla del dret transcendent (dret natural) de cada individu a un genotip únic.

3.6.3. Determinació del moment de la mort

Arran de la presentació de l'informe de Harvard l'any 1968 en què es determinava el moment de la mort, Jonas reaccionarà enèrgicament posant en qüestió la seva validesa.³¹⁸ A partir d'ell es farà una aproximació a allò que Jonas proposaria.

L'informe de Harvard:

"Definia el coma irreversible com a 'mort cerebral' quan es donaven els següents caràcters diagnòstics: absència de tota activitat constatable (electroencefalograma pla) i de tota activitat física depenent del cervell, com la respiració espontània i els reflexos. Equiparava la mort cerebral definida així amb la mort de tot el cos, és a dir, del pacient. Això, a més de la declaració oficial de mort, permet la interrupció de tots els ajuts funcionals artificials mitjançant respirador i altres mesures de manteniment [...] així com [...] l'extracció d'òrgans amb fins de trasplantament."³¹⁹

³¹⁵ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 128. Jonas insisteix molt en aquesta idea: el dret a la ignorància del clon, i ho contrasta amb la ignorància de la ciència sobre les conseqüències de la seva acció: "...quan discutim normalment les responsabilitats del poder tecnològic, advoquem per la modèstia d'una confessada ignorància sobre las conseqüències de la nostra acció. Ara advoquem pel respecte del dret a la necessària ignorància per part de la possible víctima de la nostra acció. En un cas pot ser que sapiguem massa poc per a fer quelcom que només un ple coneixement podria justificar; en l'altre, els productes de la nostra acció poden saber massa com per a fer qualsevol cosa amb l'endevinadora espontaneïtat d'un acte autèntic." JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 129.

³¹⁶ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 141.

³¹⁷ *Ibidem*, p. 130.

³¹⁸ L'article de Jonas va ser publicat juntament amb altres conferències i reeditat amb freqüència posteriorment. El mateix Jonas afirma a *Técnica, medicina y ética* que la situació relativament pionera del seu article explica la seva àmplia i extraordinària repercussió dins i fora de l'àmbit filosòfic. Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 145.

³¹⁹ Està extret directament del text de Jonas: JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 146. L'original es troba publicat a "A Definition of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death", *Journal of the American Medical Association*, 205 (6), 337-340, 1968. Com s'ha indicat anteriorment, -Cf. nota 52 - les tècniques biomèdiques actuals permeten determinar amb més precisió el moment de la mort i això qüestionaria alguns arguments de Jonas.

Jonas, contràriament, reclamarà: "Com que no coneixem la línia exacta que separa la vida de la mort, no n'hi ha prou amb res que sigui menys que la definició màxima [...] de la mort –mort cerebral més mort cardíaca més qualsevol altra indicació que pugui ser d'interès– abans que pugui tenir lloc una violència definitiva."³²⁰

Si es defineix la mort com el moment en el qual la inconsciència profunda és permanent, com indica l'Església catòlica (Pius XII),³²¹ segons Jonas, no hi ha res a objectar però, afegeix que sembla haver altres interessos en la definició de Harvard:

"Però un objectiu contraposat i inquietant s'uneix a aquest en la recerca d'una nova definició de la mort, és a dir, en l'objectiu d'avançar el moment de la declaració de defunció: el permís no només per a aturar el pulmó artificial, sinó per a, a elecció, tornar-lo a connectar (juntament amb altres 'ajudes per a la vida') i mantenir així el cos en un estat que segons l'antiga definició seria de 'vida' (però segons la nova només seria

³²⁰ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 147. Fa referència a la no intervenció quirúrgica; per exemple, l'extracció d'òrgans. A BOLADERAS, M., *Bioética*, op. cit., pp. 84 et seq. es pot trobar un recull històric de les declaracions i reformes legislatives que han intentat donar resposta a la problemàtica relacionada amb la determinació del moment de la mort i els transplaments d'òrgans. En ella es poden constatar la seriositat de la declaració de Sydney (1968) per garantir l'objectivitat a l'hora de determinar el moment de la mort (els mitjans tècnics no són suficients, calen dos o més metges que no tinguin relació directa amb cap transplantament). Però els criteris restrictius dificultaven els transplaments d'òrgans, així que s'ha anat evolucionant tot cercant una millor relació entre rapidesa en la detecció de la mort cerebral i objectivitat de la constatació de la mort. És prou interessant la reflexió plantejada per M. Boladeras, arran del problema de la mort, sobre el canvi sociocultural que s'ha produït respecte a aquest tema i remet al professor Aranguren que ha catalogat aquestes actituds en "la muerte eludida, la muerte negada, la muerte apropiada, la muerte buscada y la muerte absurda."

³²¹ El mateix Jonas esmenta la cita literal a la qual fa referència a JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 146: "Quan es considera que la inconsciència profunda és permanent, no són obligatoris els mitjans extraordinaris per a mantenir la vida. Es pot suspendre el seu ús i deixar morir el pacient". Segons Jonas, es troba en una declaració de Pius XII del 1957. En aquesta recerca la cita que s'ha trobat més propera a la donada per Jonas fa referència a un discurs del Papa Pius XII del 24.XI.1957 a l'Institut Italià de Genètica on havia sostingut: "si las tentativas de reanimación constituyen para la familia una carga que, en consecuencia, no pueden imponerse, pueden insistir para que el médico interrumpa sus intentos, y el médico puede consentirlo lícitamente. En tal caso no existe ninguna directa disposición de la vida del paciente, ni eutanasia." Extret de *Federación Argentina de Cardiología. 2do Congreso Virtual de Cardiología* [en línia], NANNINI, D., "Ética de la Resucitación Cardio-Pulmonar (RCP)", disponible en:

<http://www.fac.org.ar/scvc/llave/epi/nannini/nannini.htm> [Consulta: 9 oct. 2007]. Sobre aquest tema i en la mateixa font es troba una delimitació més actual del moment de la mort per part de l'Església Catòlica, concretament a càrrec de la Pontifícia Acadèmia de les Ciències en la seva declaració sobre la prolongació artificial de la vida i la determinació del moment de la mort d'octubre de 1985 i confirmada el 1989. Dóna com a definició biomèdica de la mort la següent: "una persona está muerta cuando ha sufrido una pérdida irreversible de toda capacidad de integrar y de coordinar las funciones físicas y mentales del cuerpo." Pel que fa a la precisió del moment de la mort sosté: "la muerte sobreviene cuando: a) las funciones espontáneas del corazón y de la respiración han cesado definitivamente, o bien b) si se tiene la certeza de la suspensión irreversible de toda función cerebral. En realidad la muerte cerebral es el verdadero criterio de la muerte, ya que el paro definitivo de las funciones cardio-respiratorias conduce muy rápidamente a la muerte cerebral." Tanmateix, per a una major precisió, alguns prefereixen parlar de "mort encefàlica". *Técnica, medicina y ética* va ser publicada en la seva versió original l'any 1985, coincidint amb l'any de l'esmentada declaració.

aparença), per a poder accedir als seus òrgans i teixits en les condicions ideals que abans haguessin constituït un supòsit de 'vivisecció'.³²²

Per a poder intervenir en el cos (com l'extracció d'òrgans) hem de poder delimitar molt bé el moment de la mort perquè és molt diferent fer-ho en un cos que encara és viu, cosa que significaria torturar-lo i provocar la mort, o en un cadàver. Per això cal considerar la definició màxima de mort.

"Si mitjançant el manteniment artificial de la respiració, etc., només es pot obtenir el coma permanent, aturi's [...] el pulmó artificial i tota la resta i deixi's morir el pacient: però deixi's morir amb tota la seva integritat, fins que s'aturi tota funció orgànica."³²³ Si es manté en vida com a banc d'òrgans, per exemple, qui pot saber si pateix? Però no és aquest el punt central de l'argument de Jonas, sinó la indeterminació del límit entre vida i mort.

D'altra banda, es pot perdre la confiança en els metges. A més, ningú té cap dret sobre el cos d'un altre, asseverarà Jonas.

L'informe de Harvard indica les raons pràctiques de la seva definició:

"Alliberar els pacients, familiars i recursos mèdics de les càrregues d'un coma perllongat indefinidament, i evitar les controvèrsies sobre l'obtenció d'òrgans per a trasplantaments."³²⁴

Aquest perllongament "no té sentit pel mateix pacient. Aquesta és l'única fonamentació vàlida en última instància per a aquest acabament [...] i ha de sustentar les altres."³²⁵ El bé del pacient ha de ser el primer criteri a seguir en la presa de decisions.

La segona raó –els trasplantaments– s'allunya del que ha de ser la raó primera d'actuació: el bé del pacient comatós, no el possible bé del receptor d'un òrgan. "Per pur que aquest

³²² JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 146.

³²³ *Ibidem*, p. 147.

³²⁴ *Ibidem*, p. 148.

³²⁵ *Ibidem*, p. 149.

interès –salvar una altra vida– sigui en ell mateix, la seva participació afecta l'interès teòric d'una definició de la mort; i la comissió de Harvard mai s'hagués hagut de permetre contaminar la puresa de la seva troballa científica amb l'esquer d'aquest benefici [...] extern."³²⁶

Jonas és conscient que amb aquest criteri dificulta la salvació de moltes vides que estan esperant la donació d'un òrgan però el seu criteri no és utilitarista: no es pot matar una persona per molt propera que estigui a la mort per salvar-ne una altra.

Tanmateix ataca la inadequada exactitud d'una definició i de la seva aplicació pràctica en un terreny imprecís en ell mateix. Creu que es fa justícia mantenint la indefinició del terme ja que una definició precisa li fa més violència.

Jonas s'ha referit sempre a l'organisme com un tot. És cert que el fet que algunes cèl·lules o teixits com les ungles o els cabells continuïn creixent no vol dir que el tot sigui viu, però això és diferent de la respiració o la circulació sanguínia que permeten el "manteniment" –la vida–, entre altres, dels òrgans que interessin.

Jonas afegeix altres arguments. Quan es manté artificialment la "vida", ja no s'ha de considerar vida perquè no és espontània? Si poguéssim fer pel cervell o només pel cerebel el que es pot fer amb els pulmons i el cor, ningú discutiria que l'activitat resultant no tingués espontaneïtat, l'important seria l'activitat com a tal. Llavors ja es podrien desconnectar els respiradors i estimuladors cardíacs. Ningú dubtaria a afirmar que aquell pacient és viu.

En el coma irreversible "la decisió a prendre és axiològica i no ve donada pel fet clínic de la mort cerebral. Comença quan el diagnòstic de l'estat ha parlat però no es diagnostica ella mateixa. Segons això, [...] no es necessita una nova definició de la mort [...] només, potser, una revisió de la suposada obligació del metge de perllongar la vida per damunt de tot."³²⁷

³²⁶ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 149. Una definició com a aquesta, per a Jonas, obre la porta a possibles excessos i relaxa la responsabilitat ètica del personal sanitari.

³²⁷ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 152.

Però Jonas es pregunta: definir la mort, no és la forma més clara i senzilla per no estar subjectes a judicis de valor i problemes jurídics? Ho seria si no tingués més repercussió, però això obre la porta a altres conseqüències de dimensions encara imprevisibles: amb aquest estat intermedi de vida –com postulen els defensors de la definició– no es podria utilitzar el cos “mort” com a continu banc d’òrgans frescos, fàbrica d’hormones i substàncies químiques, banc de sang, subjecte d’experimentacions –com és un cadàver no hi haurà problemes legals?

“La línia divisòria entre la vida i la mort no es coneix amb seguretat, i una definició no pot substituir el saber. [...] existeixen raons per a dubtar que, fins i tot sense funció cerebral, el pacient que respira estigui completament mort.”³²⁸ Davant del dubte més val inclinar-se del costat de la presumible vida.

Des del punt de vista filosòfic, Jonas veu darrere la definició proposada, un retorn al dualisme: cos i ànima (si el cervell mor és com si l’ànima marxés). El tot corporal, sotmès al control cerebral, és tan únicament pertanyent a la meua identitat (empremtes dactilars! reaccions immunològiques!), tan poc intercanviable, com el propi cervell controlador. Aquesta “sacrosantedat” que envolta la persona, diu Jonas, imposa que no se l’utilitzi com a simple mitjà.

La definició de mort és merament una qüestió pràctica que pot suposar una pèrdua de valors. “La responsabilitat d’una decisió carregada de valors és substituïda per la mecànica d’una rutina lliure de valors.”³²⁹

Posteriorment, Jonas inclourà a *Tècnica, medicina i ètica* diferents *postscriptum* dels anys 76 i 85, on recull diferents fets per a confirmar l’acompliment d’algunes de les seves prediccions: no es treu el respirador a una pacient declarada morta, l’electroencefalograma no cal que sigui enterament pla per realitzar l’extracció d’òrgans, es rebaixa el termini mínim d’observació i repetició de les proves de 24 a 6 hores...³³⁰

³²⁸ *Ibidem*, p. 154.

³²⁹ *Ibidem*, pp. 155-156.

³³⁰ Aquest aspecte és tractat també en altres apartats d’aquest estudi. Cf. nota 149.

3.6.4. Eutanàsia

Etimològicament, la paraula eutanàsia significa "ben morir" i, en l'antigor, es parlava d'una "mort dolça", sense patiments massa forts. Actualment s'entén, de forma genèrica, com "una acció o una omissió que per naturalesa, o en la intenció, causa la mort amb la finalitat d'eliminar qualsevol dolor."³³¹

Jonas s'estranya del terme "dret a morir", d'ús freqüent, perquè un "dret" sembla associat a la vida i, a més, amb aquest dret, paradoxalment, més aviat es renuncia als drets que es puguin tenir. Aparentment pot semblar que hom és lliure d'abandonar un tractament, però no és tan clar, perquè ha de tenir en compte altres aspectes com, per exemple, les responsabilitats familiars.

Jonas no fa referència explícita al terme eutanàsia activa i eutanàsia passiva a *Tècnica, medicina i ètica*.³³² però diferencia dues situacions diverses que condicionen les decisions del pacient, la família i el personal sanitari. Ell té en compte el cas del pacient conscient i incurable en estat terminal i el pacient en coma irreversible. A *Més a prop del la fi perversa* tracta també el tema de l'anomenat debat Singer sobre l'eutanàsia.³³³

En el cas del pacient conscient i incurable en estat terminal és condició fonamental que estigui ben informat. Però també cal saber si està preparat per a rebre la informació, si podrà assumir-la. Jonas defensa l'engany quan cerca el bé de la persona: "La misericòrdia pot permetre la indignitat del no saber."³³⁴ Però creu que el malalt té dret a la veritat i és més digne poder assumir la mort sabent-ho.

"L'eutanàsia com a acte mèdic és discutible només en els casos d'una resta de vida que

³³¹ Extret de la declaració "Iura et bona" sobre l'eutanàsia de la Congregació per a la Doctrina de la Fe a IGLESIA CATÓLICA, *El don de la vida*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1996, pp. 402-403.

³³² Sí que emprava aquesta terminologia a JONAS, H., "La mera compasión no fundamenta una ética", dins JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 104: "M'he pronunciat en contra de l'eutanàsia activa"

³³³ Sobre aquest tema Cf. TUGENDHAT, E., "El debate Singer", dins TUGENDHAT, E., *Ética y política. Conferencias y compromisos 1978-1991*, Tecnos, Madrid, 1998, pp. 156-163.

³³⁴ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 166.

es perllonga de forma inconscient i mantinguda artificialment, i en el qual la persona del pacient ja s'ha extingit.³³⁵ El malalt conscient ben informat té dret a demanar que no s'allargui la seva vida si això suposa un perllongament artificial que igualment conduirà a la mort. El metge no pot practicar, però, l'eutanàsia activa, ja que posaria en perill la integritat de la seva professió. Jonas deixa clar que hi ha diferència entre matar i permetre la mort i entre permetre la mort i ajudar al suïcidi. "[...] només un sofista pot equiparar en aquest cas el deixar de fer l'última acció amb l'acció, és a dir, el deixar morir amb el matar."³³⁶ A un malalt amb mobilitat que es vulgui suïcidar no se l'obligarà a viure i ningú interpretarà aquesta no obligació com una ajuda al suïcidi.

Respecte a malalts terminals Jonas està d'acord amb l'aplicació de tractaments que minorin el dolor encara que puguin escurçar la vida, ja que aquest és l'efecte secundari. No així en aquells que siguin recuperables, en aquest cas no es podrien administrar dosis nocives.³³⁷ "A partir d'un moment determinat, el metge deixa de ser 'guardador' i es converteix en auxiliar de la mort del pacient."³³⁸ "Ni moral ni conceptualment es pot confondre amb 'matar' aquest intercanvi entre suportabilitat i durada del procés de la mort, dut a terme amb el consentiment del pacient."³³⁹

En el cas del pacient en coma irreversible, el subjecte no pot manifestar la seva voluntat. No es pot parlar pròpiament de "dret" perquè aquest hauria de ser reclamat per la persona que no és conscient per a fer-ho. En tot cas pertanyeria a la persona abans de trobar-se en aquesta situació.

Davant d'això hi ha dues solucions. Una és redefinir el concepte de mort, com ja s'ha fet. Aquí ja s'ha comentat la problemàtica que comporta.

³³⁵ *Ibidem*, p. 167.

³³⁶ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 168. A JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 99 Jonas reforça aquesta idea: "La insinuació que potser no existeixi diferència entre deixar morir i matar, mitjançant una intervenció única, orientada a això, malgrat la fluïdesa de les fronteres, la considero inacceptable."

³³⁷ A JONAS, H., "La mera compasión no fundamenta una ética", op. cit., p. 99 sembla tenir una postura més radical. Li pregunta l'entrevistador: "Cal deixar morir amb patiment per tal que no s'obri el camí de l'eutanàsia activa?" I Jonas és contundent: "Sí, la meua resposta és sí. Aquest preu ha de ser assumit. És terrible dir això, però una ètica fonamentada només en la compassió és quelcom molt problemàtic". Aquesta postura de Jonas ha estat comentada prèviament a l'apartat on s'ha exposat el plantejament ètic de Jonas. Cf. p. 85

³³⁸ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 168.

³³⁹ *Ibidem*, p. 169.

L'altra solució que Jonas proposa és plantejar-se si és just allargar artificialment "el que potser pugui anomenar-se, encara, 'vida', però només és aquest tipus de vida, i això totalment gràcies al nostre art."³⁴⁰ Jonas afirma que no només es *poden* suspendre els tractaments especials sinó que *s'han* de suspendre.³⁴¹ En aquest cas, ell defensa el dret a la dignitat del pacient³⁴² i a mantenir el seu record a més de tenir en compte la justícia social. A *Més a prop del la fi perversa* trobem una afirmació categòrica: hi ha casos en què "deixar morir seria un imperatiu moral."³⁴³

Davant la mancança de mitjans es fa obligada una reflexió sobre la seva distribució. Jonas entén que és molt difícil adoptar un criteri totalment just. "Però encara que s'hagi de continuar considerant discutible quin cas mereix més consideració en un espectre de competidors, no és discutible quin mereix la mínima consideració en el seu extrem inferior i simplificador: aquell que es pugui beneficiar menys dels escassos recursos existents, és a dir, el que tingui menys expectatives d'èxit."³⁴⁴ Un cop feta la selecció, al llarg del tractament, no es podria suprimir aquest davant l'aparició d'un candidat "millor", seria inhumà. Ell apel·la, doncs, al criteri del "menor profit" però admet que es pugui invocar la justícia distributiva. "Als meus ulls això és el que Plató anomenava 'segona via': el segon millor camí."³⁴⁵

Jonas es planteja si aquests casos de manteniment de la vida o allargament d'aquesta es troben entre els objectius de la medicina.³⁴⁶ Ell afirma que la veritable vocació del metge és una altra i que la tècnica ha anat provocant aquesta mena de lligam metge-pacient descrita més amunt. "El fenomen, de nova aparició, de la impotència del pacient

³⁴⁰ Ibídem, p. 171.

³⁴¹ Caldria saber, però, què es considera un "tractament especial" ja que com ell mateix constata: No hi ha una resposta per saber si deixant morir per deshidratació o inanició la persona pateix. Cf. JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 99.

³⁴² La indefinició d'aquest terme al voltant del tema que ens ocupa ve recolzada, novament, per les mateixes paraules de Jonas a *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*. "Però sempre queden zones d'ombra (els casos clínics que no són extrems), en les quals la pregunta estaria justificada: d'on treus el criteri per a pronunciar-te sobre si tal estat ja no és "digne de ser viscut" i aquest altre encara "és digne de ser viscut"? Resposta: no ho sé. Potser és massa demanar que existeixin criteris únics per a això." JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 102.

³⁴³ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 102.

³⁴⁴ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 172.

³⁴⁵ Ibídem, p. 172.

³⁴⁶ Cf. Ibídem, p. 174.

connectat al poder de tècniques que retarden la mort sota tutela pública exigeix aquesta mena de reafirmació.³⁴⁷

En l'entrevista sobre l'eutanàsia titulada "La sola compassió no fonamenta l'ètica" de *Més a prop del la fi perversa* es tracta bàsicament el cas del nounat amb malformacions. La postura de Jonas contrasta clarament amb la de Singer, defensor acèrrim de l'eutanàsia activa. S'esmenta com a mostra una cita d'una de les obres més conegudes d'aquest autor: *Ètica pràctica*. "[...] el fet que un ésser sigui un ésser humà, en el sentit de ser membre de l'espècie *Homo sapiens* no té res a veure amb la justícia o injustícia de matar-lo; el que sí estableix una diferència són característiques com la racionalitat, l'autonomia i la consciència de si mateix. Els nens defectuosos estan mancats d'aquestes característiques; per tant, matar-los no és cosa equiparable a matar éssers humans normals o a qualsevol altre ésser que tingui consciència de si mateix."³⁴⁸

Jonas, tot i que és conscient del patiment d'aquests nens, creu que la legalització de l'eutanàsia en alguns casos podria tenir conseqüències molt pitjors ja que portaria a la universalització d'aquesta pràctica. Aquesta actitud es troba en la línia de la prudència de Jonas.

Les reflexions de Jonas giren al voltant de la idea de si una vida és digna de ser viscuda. Respecte a això afirma: "[...] ja en Hoche i Binging hi havia una errada fonamental en l'ús d'aquest concepte, atès que el punt de vista des del qual es mesura aquesta dignitat o la seva manca és, si no m'equivoco, el de la societat. Encara que la societat no sigui anomenada raça o comunitat nacional o quelcom semblant, el subjecte segueix sense ser l'element central, sinó alguna altra cosa."³⁴⁹ Això entronca amb el tema de l'eugenèsia tractat anteriorment. On es trobaria el límit sobre el que és acceptable per l'espècie humana i el que no ho és?. Si el criteri per a practicar un avortament fos, per exemple, la futura epilèpsia, no haguéssim tingut a Dostoievski, ens dirà Jonas.³⁵⁰

³⁴⁷ Idem.

³⁴⁸ SINGER, P., *Ètica pràctica*, op. cit., p. 166.

³⁴⁹ JONAS, H., *Més cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 103.

³⁵⁰ *Ibidem*, p. 104.

Jonas defensa la lliure expressió de tota persona –naturalment també la de Singer, sortint al pas de l’agitació que es va produir a Alemanya amb la seva presència– i està obert a la discussió sobre un dels problemes morals que considera més greus. Tanmateix, desqualifica les argumentacions de Singer sobre el tema: “Singer ni tan sols té en compte que una vida ja present té preferència sobre una que només és eventualment possible. Són reflexions absurdes i frívoles, Singer ho anomena *utilitarisme de la preferència*, és un disbarat.”³⁵¹

3.6.5. Experimentació amb éssers humans³⁵²

L’experiment forma part de la metodologia de les ciències. En l’experiment es varien les condicions i circumstàncies del fet o l’objecte per descobrir aspectes no detectables amb la simple observació. Si es treballa amb objectes inanimats pot considerar-se moralment neutral. Però quan l’experiment es fa sobre éssers vius que senten, com succeeix en biologia i en medicina, es plantegen qüestions de consciència. Els experiments amb persones agreugen el problema “perquè afecten qüestions últimes de sacralitat de la persona.”³⁵³

En l’experimentació física, normalment no es treballa amb l’objecte real sinó que es poden utilitzar altres objectes en el seu lloc i després extrapolar les dades. Els experiments amb humans no es poden comparar amb altra mena d’experiments ja que s’ha de treballar amb l’original, no valen substituïts.

³⁵¹ Idem.

³⁵² Jonas se centra en l’experimentació en humans, ja que, com s’ha vist, per a ell l’home es troba al capdamunt de l’escala evolutiva i té una dignitat superior a la resta d’animals. No va tenir l’oportunitat de fer una crítica del famós volum de P. Singer *Liberación animal*. En ell fa una aferrissada defensa dels drets dels animals i, especialment, critica contundentment l’experimentació amb animals en benefici de l’espècie humana. Aquesta actitud, com s’ha comentat ja en aquest estudi, la cataloga Singer d’especieisme, una nova forma de marginació per raó de l’espècie a la qual es pertany. És significatiu el paràgraf amb què conclou la seva obra. “Los animales son incapaces de exigir su propia liberación, o de protestar mediante votaciones, manifestaciones o boicots contra su condición. Los seres humanos tienen el poder de continuar oprimiendo siempre a otras especies, o hasta que hagamos que este planeta se vuelva inhabitable para los seres vivos. ¿Continuará nuestra tiranía, confirmándose así que somos los tiranos egoístas que los poetas y filósofos más cínicos han pensado siempre que somos? ¿O nos alzaremos ante el desafío y probaremos nuestra capacidad de comportarnos con auténtico altruismo, poniendo fin a la cruel explotación de las especies en nuestro poder, no porque nos veamos forzados a ello por rebeldes o terroristas, sino porque reconozcamos que nuestra postura es moralmente indefendible? La forma en que respondamos a esta pregunta dependerá de cómo cada uno de nosotros la responda individualmente.” SINGER, P., *Liberación animal*, Trotta, Madrid, 1999, p. 299.

³⁵³ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 77.

Per a Jonas no és tan important el que la persona esdevingui un mitjà en l'experiment sinó que sigui "cosificada", que es transformi la persona "en quelcom merament passiu sotmès a la intervenció d'actes que ni tan sols són accions serioses, sinó proves per a actuar realment en un altre lloc i en el futur. L'ésser de la persona sotmesa a l'experiment queda reduït a 'cas' fingit o exemple." ³⁵⁴

En aquests experiments no podem basar-nos en el mer consentiment de la persona. "Només l'autèntica voluntarietat, plenament motivada i conscient, pot rectificar l'estat de 'cositat' al que se sotmet el subjecte."³⁵⁵ Això no es compleix en moltes ocasions com el cas de l'experimentació amb presos amb compensacions que afecten la disminució de la pena o bé quan es donen gratificacions monetàries per la participació en l'experiment. ³⁵⁶

Per a Jonas, la persona indicada per a sotmetre's a un experiment hauria de ser l'investigador o algú del gremi, i desapareixerien els problemes legals, ètics i metafísics. ³⁵⁷Però, com és evident en l'experimentació científica, els resultats s'han d'obtenir d'una mostra estadística prou representativa i això fa que s'hagin de cercar altres voluntaris. ³⁵⁸

L'experiment només serà èticament vàlid si el subjecte vol realment participar-hi. Això garanteix la seva qualitat de persona i no la seva "cosificació".

³⁵⁴ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 78. La següent expressió del professor J. L. Aranguren para una especial atenció al component emocional de l'home reforçant la màxima kantiana de tractar l'home com un fi i no només com un mitjà. "«El hombre es acreedor a que se le trate como fin en sí mismo, y no como medio manipulable tocando sus resortes emocionales», dice Aranguren al tratar de la decisión por razonamiento y la decisión por persuasión." Cf. ARANGUREN, JL., *Propuestas morales*, Madrid, Tecnos, 1994. Esmentat per DEL CAÑIZO, A., "Ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica", dins GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, op. cit., p. 95.

³⁵⁵ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 78.

³⁵⁶ Agustín del Cañizo esmenta alguns d'aquests abusos a EEUU. "Todo esto sucedía en el paraíso de los derechos y libertades individuales: la sociedad estadounidense. Ya no sólo era cuestión de consentimiento sino de su obtención sin coacciones internas ni externas. Personas indigentes podían prestarse a experimentos poco dignos a cambio de ventajas económicas. Los presos seguían participando en investigaciones por una reducción de su condena." DEL CAÑIZO, A., "Ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica", op. cit., p. 88.

³⁵⁷ Agustín Del Cañizo, fa referència a aquesta proposta de Jonas i fa notar que ni la Declaració de Helsinki ni el Conveni d'Oviedo es van manifestar explícitament sobre l'autoexperimentació. Tanmateix en un altre lloc del seu article esmenta la postura contrària a la que proposa Jonas, i no per qüestions estadístiques. "Se planteó la postura de los que defendían la libertad total de la persona para disponer de su propio cuerpo como de un objeto del que tendrían la propiedad plena, frente a los que consideraban que el cuerpo no puede ser tratado como un objeto y que requiere responsabilidad y autocuidado, asegurando en la medida de lo posible su integridad. Para algunos críticos de la autoexperimentación la regla de oro sería: «No realices sobre ti mismo lo que no practicarías sobre otro». DEL CAÑIZO, A., "Ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica", op. cit., pp. 102, 89.

³⁵⁸ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 90.

Així doncs, les persones que intervinguessin en un experiment haurien de complir una sèrie de requisits: motivació, informació o llibertat de pressió exterior, entre d'altres. Això fa molt difícil el procés d'investigació perquè seria molt reduït el nombre de persones que reunissin aquestes qualitats. "Per això parlem d'una sèrie descendent d'admissibilitat, que permet, precisament relaxar la regla, però en la qual la consciència que la seva legitimació disminueix no està mancada de conseqüències pràctiques."³⁵⁹

Jonas proposa un criteri per a l'elecció de candidats que s'oposaria a la mentalitat utilitarista que hi ha en l'actualitat. "[...] com més pobre en coneixement, motivació i llibertat de decisió és el grup de subjectes (i això significa també, malauradament, el grup més ampli i disponible), més cautelosament, fins i tot amb resistència, ha de ser emprada aquesta reserva, i més coactiva ha de ser la justificació compensatòria a través de l'objectiu."³⁶⁰

Observem que això és el contrari d'un estàndard d'utilitat social, la inversió de l'ordre de "disponibilitat i utilitzabilitat": els elements més valuosos i més escassos, els més difícils de substituir, de l'organisme social, han de ser els primers candidats als risc i al sacrifici."³⁶¹

En el cas de l'experimentació, com també es dona en altres qüestionaments biomèdics, hi ha un punt en què l'ètica s'ha de pronunciar: quin paper hi juga l'individu i quin paper hi juga la societat; on comença la responsabilitat d'un i on acaba la de l'altre. Per a Jonas el centre ha de ser la persona i el seu discurs gira al voltant d'aquest nucli. "Quines són les pretensions que es contraposen a les de la sacralitat personal? Segons la fórmula més general són les del bé comú, entès en sentit de progrés."³⁶² Jonas critica aquesta postura. El bé individual no pot sacrificar-se inqüestionablement en favor del bé comú.³⁶³ "Si la societat té un dret, el seu exercici no està vinculat a la voluntarietat de la part contrària."³⁶⁴

³⁵⁹ *Ibidem*, p. 92.

³⁶⁰ *Ibidem*, p. 93.

³⁶¹ *Idem*.

³⁶² *Ibidem*, p. 79.

³⁶³ La Declaració de Helsinki recolza aquest principi proposat per Jonas. "En la Declaración de Helsinki, la cual fue revisada en Tokio (1975) y enmendada en Venecia en 1983, se distingue entre investigación terapéutica y no terapéutica y, en ambas, se establece que el bienestar del sujeto de experimentación deberá prevalecer siempre sobre el interés de la ciencia y de la sociedad. DEL CAÑIZO, A., "Ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica", op. cit., p. 88.

³⁶⁴ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 79.

El contracte social no pot comportar el sacrifici unilateral ni pot legitimar les pretensions sobre la nostra esfera privada. "ambdues limitacions de la pretensió pública en nom del bé comú [...] només són vàlides sota el supòsit de la primacia de l'individu, en la qual reposa tota la idea del 'contracte social'. Aquesta primacia és en ella mateixa un axioma propi de la nostra tradició occidental, la seva elecció metafísica, per dir-ho d'alguna manera, i una abolició [...] de la seva vigència amenaçaria els fonaments d'aquesta tradició."³⁶⁵

Jonas es planteja una sèrie de preguntes sobre la responsabilitat de la societat i les podríem encapçalar amb l'enunciat: es pot permetre la societat... "Deixar morir intactes les persones i privar d'aquesta manera a d'altres de quelcom que necessiten desesperadament i sense la qual cosa haurien de morir també? De fet, aquests infeliços no poden sortir-se'n sense el ronyó, el cor o d'altres òrgans del pacient que s'està morint al costat, del qual depèn que ells continuïn vius. Però, els dóna això un dret? Obliga això a la societat a procurar-los el que necessiten? Està el comatós obligat a cedir-los-ho? És que el cos, quan ja no es pot salvar per a la persona, pertany a la societat? Deixem de banda el que la societat pot o ha de fer: sens dubte que s'ho pot 'permetre'."³⁶⁶ La societat es veu obligada a comptar amb la virtut que té, que explica la disponibilitat al sacrifici més enllà de l'obligació definida. Això es pot esperar, es pot fomentar però no es pot imposar.

Tots esperem una millora constant de la societat en diferents sentits, un progrés, però aquest no pot obligar l'individu a sacrificar-se per ella. La llibertat individual ha d'estar per sobre.

No es poden confondre les aspiracions amb els drets. "Existeix [...] una diferència entre l'aspiració moral a un bé comú (com sens dubte és tota victòria sobre una malaltia) i un dret de la societat a aquest bé i als mitjans per a la seva realització."³⁶⁷ Amb això, Jonas vol insistir sobre els límits de les aspiracions individuals i de la societat. També té present la prioritització dels objectius que la humanitat s'ha de proposar en el seu progrés en base

³⁶⁵ *Ibidem*, p. 85.

³⁶⁶ *Ibidem*, p. 84.

³⁶⁷ *Ibidem*, p. 87.

a la seva qualificació ètica. "Els nostres descendents tenen dret que els deixem un planeta sense saquejar; no tenen dret a noves cures miraculoses".³⁶⁸

Jonas afirma contundentment que no es pot absolutitzar el valor del progrés cercant evitar la mort per damunt de tot. Aposta per acceptar la mort com quelcom natural del mateix fet d'existir. Molt més greu és, per a Jonas, la repercussió negativa que aquesta prioritització del progrés pot tenir sobre els valors morals de la societat. Les seves paraules recorden que: "[...] el progrés és una elecció, no un imperatiu incondicional, i que el seu ritme, en particular, per molt que pugui esdevenir coercitiu, no té res de sagrat. [...] aconseguir més lentament la victòria sobre la malaltia no constituiria una amenaça per a la societat [...] sinó que, al contrari, la mateixa societat estaria amenaçada per la fragmentació d'aquells valors morals la pèrdua dels quals provocada, potser per una recerca massa vehement del progrés científic, faria vanes les seves esplèndides conquestes. Finalment recordem-nos que la finalitat del progrés no pot ser la de derrotar la mortalitat."³⁶⁹

Millorar la salut del pacient, el meliorisme, sembla inherent a la condició de la professió mèdica. Però el metge no pot obligar terceres persones a fer quelcom pel bé d'un malalt; la llibertat és la primera condició que s'ha de respectar. Aquesta possibilitat es troba fora de l'àmbit del dret i les obligacions públiques; cap individu pot ser forçat a donar alguna cosa a la qual ningú hi té dret.³⁷⁰ Aquest tipus d'accions remetent a un altruisme totalment unit a la llibertat personal.

Jonas proposa com a màxima d'actuació ètica –fora de l'àmbit del dret i les obligacions públiques, com s'ha esmentat anteriorment– la regla d'or, segons la qual "em portaria a fer les coses com m'agradaria que me les fessin a mi però no perquè me les fessin a mi". S'ha de distingir entre l'obligació moral, que correspondria al que ara s'anomena *ètica de mínims*, i el valor moral, que seria considerat una ètica de màxims.³⁷¹

³⁶⁸ Idem.

³⁶⁹ JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 207.

³⁷⁰ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 88.

³⁷¹ Cf. *Ibidem*, p. 89.

El metge, mentre està en relació amb un pacient, està obligat a ell i a ningú més: no és l'administrador de la societat o de la família o d'altres malalts.³⁷² El metge no pot deixar-se influir per altres interessos aliens al bé del pacient que ha posat la seva confiança en ell. Lògicament poden haver-hi casos extrems, com evitar l'expansió d'una epidèmia; en aquest cas hi ha un altre factor que passa al davant. En situacions excepcionals és possible que el metge s'hagi de saltar algunes regles però, el més freqüent no són aquestes situacions.³⁷³

En el cas de la investigació amb malalts, Jonas recomana el seguiment de "l'escala descendent d'admissibilitat" que s'ha esmentat abans per a les persones sanes. "Una consideració suplementària és aquí la gravetat del seu estat, que alhora actua en proporció inversa. En aquest cas, la professió ha de resistir al seductor sofisma segons el qual el cas més desesperat és el més 'consumible' (perquè ja s'ha donat per perdut per endavant) i per tant, disponible preferentment; i en general la idea que com més dolentes siguin les possibilitats del pacient, més justificat està el seu reclutament per a experiments que no estiguin pensats directament per al seu propi bé. El cert és el contrari."³⁷⁴ I Jonas estén la seva reflexió als malalts més desvalguts: "Hi hagi progrés o no, el pacient inconscient –es refereix als estats comatosos– no pot ser 'utilitzat' mai, segons el principi inflexible que el màxim desemparament exigeix màxima protecció."³⁷⁵

Hi haurà investigadors delerosos pel bé dels seus pacients – presents o futurs – d'accelerar el progrés dels seus estudis. Jonas alerta contra aquesta actitud que pot portar a perjudicis més greus en l'àmbit social. "Pensem, a més, que un progrés més lent en la lluita contra la malaltia no amenaça a la societat, per dolorós que pugui ser per a aquells que hagin de lamentar que precisament la seva malaltia no hagi estat superada en el seu moment: però que la societat sí es veuria amenaçada per l'erosió d'aquests valors morals la possible pèrdua dels quals per un impuls massa desconsiderat al progrés científic deixaria sense valor la possessió dels èxits més enlluernants."³⁷⁶

³⁷² Agustín del Cañizo cataloga com a ètica de màxims el fet que l'investigador cobreixi les expectatives del subjecte participant en la investigació; és a dir, el seu pacient. "En experimentación clínica hay una ética de mínimos fundamentada en los principios de no maleficencia y de justicia, pero hay también una ética de máximos que se puede definir en como el investigador cubre las expectativas abiertas al sujeto participante en la investigación y que es, al mismo tiempo, su paciente." DEL CAÑIZO, A., "Ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica", op. cit., p. 103.

³⁷³ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 94.

³⁷⁴ *Ibidem*, p. 95.

³⁷⁵ *Ibidem*, p. 96.

³⁷⁶ *Ibidem*, p. 98.

Normalment les situacions són molt complexes en el camp mèdic, i hi ha la possibilitat de tenir en compte el fet en si mateix o les circumstàncies que l'envolten. "L'ètica humana intramundana", com l'anomena Jonas, tendirà a ser molt transigent i a incloure les circumstàncies individuals en el contingut de la responsabilitat mèdica i humana. Però aquest permissivisme té unes conseqüències socials que dona elements nous al que fins ara era la responsabilitat del metge.³⁷⁷

Tant el metge com el científic no poden oblidar que són ciutadans del món i que, per tant, estan influïent en la societat present i futura, i no només en un àmbit local sinó que el seu abast pot ser mundial. "La ciència i l'art mèdics formen part *nolens volens* de la síndrome tecnològica per la seva contribució a la situació global, i suporten per tant també una responsabilitat planetària."³⁷⁸

Jonas planteja també les despeses mèdiques que comporta el manteniment amb vida d'una persona en els seus últims dies, o les dels trasplantaments. Com veiem, aquests nous plantejaments apareixen pel desenvolupament de la tècnica. També aquí apunta –i és un tema que apareix en diferents apartats del llibre *Tècnica, medicina i ètica*– si la investigació ha de treballar en la prolongació de la vida més enllà de la seva mesura natural.³⁷⁹ O com els progressos de la medicina estan contribuint a la superpoblació del planeta.

3.6.6. Tecnologia genètica

"El control biològic de l'ésser humà, especialment el genètic, planteja qüestions ètiques totalment noves, per a les quals no ens ha preparat ni la pràctica anterior ni el pensament anterior. Atès que és la mateixa naturalesa de l'home la que entra en l'àmbit de poder de

³⁷⁷ Cf. *Ibíd.*, p. 103.

³⁷⁸ JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 105. També en aquest cas, Agustín Del Cañizo, fa notar la importància dels límits en els investigadors. "Lo que caracteriza el modelo deontologista es que las responsabilidades de los investigadores se pretenden definir más en términos morales que jurídicos. Las faltas profesionales se abordan de forma corporativista mediante la aplicación de un código deontológico. Y esta exigencia de una gran altura moral suele ir acompañada, casi siempre, de una total impunidad jurídica. Pero las deficiencias del sistema y la cuestionada moralidad de algunos experimentadores han obligado finalmente a la sociedad a exigir de estos profesionales no sólo una responsabilidad moral, sino también civil y penal." DEL CAÑIZO, A., "Ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica", op. cit., p. 90.

³⁷⁹ Cf. JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 106.

la intervenció humana, la cautela serà el nostre primer manament moral i el pensament hipotètic, la nostra primera tasca. Pensar les conseqüències abans d'actuar no és res més que sentit comú.³⁸⁰ Reprenem aquestes paraules de Jonas –ja esmentades en l'apartat de la imatge de l'home– perquè introdueixen sintèticament la seva postura davant les noves tecnologies genètiques.

Tècnica, medicina i ètica està escrit l'any 1985; des de llavors l'enginyeria genètica ha evolucionat força i més encara des del desxiframent del genoma humà acabat oficialment el juny de 2000. Per això, el vocabulari de Jonas pot semblar una mica arcaic. Tanmateix, empra un terme que dona una bona idea del tipus de manipulació que s'efectua sobre l'ADN: cirurgia genètica. Fa una concisa delimitació del concepte: intervenció directa en els genotips acompanyada per processos de mutació i selecció tal com actuaria l'evolució natural.³⁸¹

Jonas preveu dues possibles aplicacions: una seria *la substitució* de gens patològics per sans en el nucli de les cèl·lules germinals (gàmets o zigots), cosa que suposaria la curació de l'individu i la de la seva descendència.³⁸² En aquest cas la intenció és correctiva. Una altra seria la *modificació* del model d'ADN mitjançant addició, exclusió i reordenament d'elements. Seria una mena d'arquitectura de l'ADN que conduiria a la creació de nous tipus d'éssers vius.³⁸³

Un dels aspectes nuclears dels qüestionaments de Jonas pel que fa a l'enginyeria genètica és que modifica la imatge de l'home.³⁸⁴ Els canvis en l'ADN afectarien la imatge d'unicitat

³⁸⁰ JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 109. Veure l'apartat de la imatge de l'home p. 52. Si bé és cert que aquesta cautela de la qual parla Jonas no és assumida en el mateix grau per tots els científics ni els bioeticistes, també és cert que, actualment és majoritària la postura que demana un control de la investigació, com fa constar Lydia Feito. "La libertad de investigación se mediatiza con los controles que limitan el uso y aplicación de sus invenciones. En general, ni es posible un absoluto *laissez-faire* en estas cuestiones, ni es deseable una regulación que maniate las expectativas de avance del conocimiento." FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., p. 466.

³⁸¹ Cf. JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 131.

³⁸² Jonas s'oposarà a aquest tipus d'intervenció, com es veurà més endavant. A *Genética y justicia* es troba una bona argumentació de beneficis i riscos respecte a les intervencions en cèl·lules germinals i cèl·lules somàtiques. Els autors conclouen: "Aun con significativos avances en la capacidad de realizar sustituciones precisas del ADN, seguiría siendo cierto que las intervenciones en línea germinal suponen riesgos más importantes que las somáticas." BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., p. 182.

³⁸³ Cf. JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 131.

³⁸⁴ La prudència respecte al que podria resultar una modificació de la pròpia naturalesa humana és el que portà l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa el 26 de gener de 1982 en la seva recomanació 934 relativa a la enginyeria genètica a proposar un nou dret, el dret a un patrimoni genètic no modificat, com comenta Lydia Feito "La búsqueda de nuevos derechos que sirvan como protección ante el desarrollo incontrolado de las generaciones presentes, les llevó a aconsejar el reconocimiento europeo e internacional de un nuevo derecho: el derecho a un patrimonio genético no manipulado. Ello garantizaría que las

de l'ésser humà i es trencaria la fidelitat a la seva integritat. Des de postures utilitaristes l'espècie humana és, merament, el resultat de l'atzar evolutiu. Aquesta concepció, per a Jonas, ha contribuït en gran mesura a la deconstrucció del valor de l'home.³⁸⁵ Aquest pensador dóna molta importància a l'evolució, com s'ha vist en diferents apartats d'aquest treball – el concepte de natura o bé la imatge de l'home– , però una evolució amb una finalitat, no un mer resultat de l'atzar. Hi ha quelcom de "sagrat" en la imatge de l'home que es rebel·la davant la possibilitat de ser modificat artificialment. "Cap idea de dignitat transcendent 'de' l'ésser humà i, en conseqüència, cap idea d'obligació moral que se'n deriva, pot sobreviure a aquesta renúncia a la inviolabilitat d'una 'imatge' genèrica"³⁸⁶

Ens trobem, novament, amb la indefensió del subjecte sobre el qual s'apliquen moltes de les tècniques de la tecnologia genètica, sobre aquells que en el moment de l'actuació no poden expressar la seva veu. Sobre això, Jonas presenta una profunda queixa: "els actes comesos sobre altres pels quals no s'han de donar explicacions són injustos."³⁸⁷ Jonas recuperant la seva preocupació sobre les generacions futures i sobre el gran poder de les

intervenciones genéticas nunca serían causa de una alteración de la naturaleza humana. La expresión de tal recomendación es aún ambivalente, pero permite atisbar que en ella subyace un interés ético por la preservación de la dignidad de la persona." Cf. FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., p. 402. J. Habermas, tanmateix, incidint en el mateix aspecte fa servir el mateix terme que Jonas: "imatge". "Els desenvolupaments percebuts i temuts de la tecnologia genètica ataquen la imatge que ens hem fet de nosaltres mateixos com l'«ésser humà» cultural i membre d'una espècie —i respecte al qual semblava que no hi havia alternativa." Cf. HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 61.

³⁸⁵ Cf. JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 137.

³⁸⁶ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 132. Aquí és on Jonas planteja uns punyents interrogants que ja s'esmentaven en l'apartat sobre la imatge de l'home, p. 59 . Si tenim en compte que en les proves genètiques es podran obtenir resultats que no interessin, què priva d'eliminar-los? Si es van fer amb una finalitat i no responen a ella o ja no interessin, per què no destruir-los? "cap dels productes de la tècnica biològica inventora haurà estat engendrat per ell mateix: la utilitat va ser l'única norma per la qual van ser ideats."

³⁸⁷JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 133. Aquí Jonas esmenta la justícia, però no en el sentit de justícia distributiva que és, actualment, un dels aspectes més tractats en referència a la problemàtica associada a l'enginyeria genètica. Tot i que, en el fons, hi hauria la percepció de vulnerabilitat, d'indefensió en un cas i en l'altre, encara que per diferents motius. Un estudi molt acurat respecte a la relació entre el principi de justícia i les intervencions genètiques es troba a *Genética y justicia*. En aquest cas, respecte a les intervencions de millora, les qüestions que es plantegen no són per l'afectació de la imatge de l'home o bé perquè els implicats no puguin expressar la seva voluntat, sinó per les desigualtats que es generen entre les persones. "...el hecho de que la perspectiva de una salud mejor —o incluso de una funcionalidad mejorada, aparte de la salud— en la siguiente generación sea un objetivo respetable, manteniendo iguales otras variables, no demuestra en sí que este objetivo vaya a justificar las restricciones a las libertades, las desigualdades sociales u otras medidas sospechosas desde la perspectiva de la justicia." BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., p. 52. Més endavant, al cap. 3 "Genes, justicia y naturaleza humana" concreta tota una relació de possibles situacions injustes respecte a la justícia distributiva segons el pensament de J. Rawls. Cf. BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., p. 57. Lydia Feito posa un especial èmfasi en un aspecte important, no esmentat en aquest cas per Jonas: els recursos. "La justicia, además, es el principio para la distribución de recursos escasos. La ingeniería genética pone en un brete la distribución de recursos, porque es muy costosa." FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., p. 450.

noves tecnologies genètiques fa una crida apocalíptica per a cercar, segons el nostre parer, generar aquell sentiment de temor que porta a la prudència: "Aquí hi ha un camp per al crim amb total impunitat, de la quals les persones actuals estan segures respecte a les seves futures víctimes. Tan sols això ja obliga a la més extrema i temerosa cautela en qualsevol aplicació del creixent poder de l'art biològic sobre els homes." ³⁸⁸

La responsabilitat dels agents manipuladors de l'ADN també es veu diluïda ja que, a qui podran presentar les seves reclamacions les generacions futures afectades per aquests canvis?³⁸⁹ "És una errada fer als altres alguna cosa de la qual ningú és responsable. El dilema moral en el camp sencer de la manipulació biològica humana, necessàriament negatiu –és tant més gran com més artificials són el procediment i l'objectiu– és aquest: que l'acusació potencial de les generacions futures contra els seus creadors no podrà ser atribuïda a cap responsable, ni podrà haver cap remei. Aquí hi ha un camp en què els crims restaran impunes." ³⁹⁰

La manipulació genètica d'individus no es pot confondre amb la cria d'animals en granges perquè en aquell cas el fenotip era totalment dependent de l'herència dels progenitors. El pagès podia intervenir seleccionant els fenotips, o els genotips, però no intervenia directament en la composició dels gàmetes o dels zigots. Això era evolució artificialment guiada. ³⁹¹

En canvi, la tècnica de l'ADN recombinant és un cas diferent a l'anterior. Jonas anomena "cirurgia genètica" a aquesta tècnica consistent a introduir ADN aliè a l'espècie en el cromosoma de la cèl·lula.³⁹² Aquestes tècniques ens parlen ja de realitats existents: produccions industrials de bacteris amb un gen específic per a la insulina o la hormona del creixement, així com altres proteïnes. Concretament aquests exemples no suposen gaire

³⁸⁸ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 133.

³⁸⁹ J. Habermas expressaria una objecció en la mateixa línia i faria referència a la manca de simetria en la responsabilitat que s'ha d'establir entre iguals. "...la persona adulta restaria cega davant la seva dependència respecte de la decisió no revisable d'una altra persona i no tindria cap possibilitat de restablir, mitjançant el camí retroactiu d'una autoreflexió ètica, la simetria de responsabilitat que és necessària per al tracte entre iguals. Als afectats, descontents amb el seu destí, els restaria només l'alternativa entre el fatalisme i el ressentiment." HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 27.

³⁹⁰ JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., p. 256.

³⁹¹ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 136.

³⁹² Cf. *Ibidem*, p. 136.

perill per a l'ecosistema perquè si es posessin en contacte en condicions ambientals normals no sobreviurien. No és tan clar el cas dels microorganismes que han de treballar precisament directament en el medi, és a dir, que hi han de sobreviure: proporcionar nitrogen a les lleguminoses, bacteris que descomponen el petroli. No sabem si aquests poden mutar i així pertorbar l'equilibri ecològic.³⁹³

En el cas de les aplicacions mèdiques³⁹⁴, el camp és immens i realment essencial en algunes especialitats esmentades abans, com la producció d'insulina o d'hormona del creixement – d'aplicació en la prevenció del nanisme, per exemple. Però aquí ja poden començar les utilitzacions incorrectes amb vista a un millorament dels individus.³⁹⁵ Cal preguntar-se, per exemple, en el cas d'aplicació d'hormones sexuals per a allargar la fertilitat masculina, "si és bo i savi, respecte al benestar individual o del grup, potinejar amb hedonisme efímer en la saviesa de la naturalesa, que ha marcat els seus temps durant una llarga evolució."³⁹⁶ Es pot respondre que qualsevol medicament pot ser objecte d'un mal ús i això no és culpa del fabricant. Jonas només pretén mostrar que s'obre un camp enorme per a l'ètica ja que sorgeixen moltes noves preguntes per a les quals no tenim resposta.³⁹⁷

Però, potser, també caldria plantejar-se "la qüestió ètica principal i fonamental: si es fa justícia o injustícia als seus objectes directes amb la seva recreació arbitrària; perquè davant dels microorganismes ens sentim lliures d'aquestes preguntes."³⁹⁸ Com ja es veia

³⁹³ Cf. Idem.

³⁹⁴ Com el mateix Jonas ha constatat nostàlgicament amb anterioritat es veuran afectats, fins i tot, els objectius de l'art de la medicina. Maria Casado, com altres, també reconeix aquest canvi tot i que ho fa amb una visió sense la càrrega emotiva que acompanya les asseveracions de Jonas. Els avenços en l'enginyeria genètica "han arribat a posar en qüestió els tradicionals objectius de la medicina." Cf. GONZÁLEZ CANDELAS, F., "Què hi ha darrere del genoma", *Mètode* [en línia], (32), 2001-2002, disponible en: <http://www.uv.es/metode/numero32/> [Consulta: 8 oct. 2007]. Tanmateix, mai s'eliminaran les malalties genètiques, ja que apareixen noves mutacions contínuament, i una nova mutació en els gàmetes pot generar una nova malaltia que serà transmesa als descendents. Cf. ALDRIDGE, S., *El hilo de la vida. De los genes a la ingeniería genética*, Cambridge University Press, Madrid, 1999.

³⁹⁵ Els autors de *Genética y justicia* discreparien de Jonas. "...un límite moral que diferencia, entre lo admisible y lo inadmissible, no coincide con el límite entre tratamientos y mejoras, en contra de los argumentos que han presentado otros." Tanmateix reconeixen la necessitat dels límits en els tractaments de millora. "También hemos sostenido que al considerar el uso de las tecnologías genéticas (o de otras tecnologías médicas) para procurar la mejora de rasgos que por lo demás son normales deberían desplegarse ciertas banderas de advertencia moral." BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., p. 189.

³⁹⁶ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 138.

³⁹⁷ Cf. Idem.

³⁹⁸ *Ibidem*, p. 139.

en l'apartat sobre la imatge de l'home, la problemàtica se centra en la facilitat per a aplicar a l'home allò que es va experimentant en altres organismes.³⁹⁹ Jonas se sent urgint a protegir la imatge de l'home, no es pot permetre que es malmeti, que perdi la seva dignitat.⁴⁰⁰

A la naturalesa és l'atzar el que determina que cada individu sigui únic i irrepetible, gràcies a la reproducció sexual. Això comporta sorpreses agradables i desagradables. Si intervenim, podem eliminar les desagradables i dominar l'evolució de la mateixa espècie.⁴⁰¹ Però això, és lícit? S'han mesurat prou les conseqüències? Jonas presenta moltes objeccions als dos mètodes que podrien permetre aquest domini: l'alteració gènica i el clonatge.

Per a Jonas la modificació genètica per recombinació és una intervenció més seriosa i difícil, des del punt de vista ètic, que el clonatge; de fet, és el camí contraposat. En aquest cas s'està variant el genotip. Tothom coincidiria, en un primer moment, en la bondat d'una actuació com la següent: la substitució del gen defectuós de la insulina en un individu en estat zigòtic per a prevenir la diabetis. Però no tot és tan clar; Jonas presenta diferents qüestionaments respecte a aquest tipus d'intervencions:⁴⁰²

1. Els experiments en no nascuts són, en ells mateixos, no ètics....tota intervenció en el delicat mecanisme de control d'una vida futura és un experiment, i amb un risc molt elevat que alguna cosa vagi malament i es produeixi una malformació.
2. No es plantejarà llavors la destrucció dels organismes amb errades fruit de la reconstrucció biològica?
3. Les errades mecàniques són reversibles, les biogenètiques, no.
4. Les errades mecàniques només afecten l'objecte, les biogenètiques s'estenen a partir d'elles.
5. La forma com el gen trasplantat interactuarà amb els altres cromosomes és desconeguda i només es pot comprovar al llarg de les generacions.

³⁹⁹ Cf. p. 61.

⁴⁰⁰ A *Bioètica* M. Boladeras fa referència a la recomanació 1.046 que va aprovar el Consell d'Europa ja a l'any 1986, en la qual s'esmenta un seguit de manipulacions genètiques que el Consell considera un atemptat contra la dignidad humana. BOLADERAS, M., *Bioètica*, op. cit., p. 145.

⁴⁰¹ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 140.

⁴⁰² Cf. *Ibídem*, pp. 142-143.

6. S'obriria l'aventura miliorista, inventora o, segons Jonas, "perverso-curiosa".⁴⁰³

Jonas es planteja si es pot mantenir tancada la caixa de Pandora. "Sens dubte seria més sensat resistir-se aquí fins i tot a la temptació caritativa, però no és esperable sota la pressió del patiment humà. Més enllà d'aquesta ja arriscada zona d'ombra entre el que és encara permès i el que és prohibit piquen l'ullet els altres dons de Pandora, cap als quals no empeny la necessitat sinó l'instint prometeic."⁴⁰⁴

"L'estat de l'home demana constantment la seva millora. Intentem ajudar. Intentem prevenir, alleugerir i curar. Però no intentem ser creadors en l'arrel de la nostra existència, en la seu primigènica del seu secret."⁴⁰⁵

3.7. LA POLÍTICA

En un món que ha passat de la verticalitat a l'horitzontalitat, el paper del polític esdevé més rellevant ja que haurà d'assumir un caràcter més determinant en les decisions ètiques a través de les legislacions. L'augment en pluralitat de la societat farà més concloent la gestió política que té com a missió vetllar per la convivència pacífica entre els ciutadans.⁴⁰⁶ D'altra banda, ètica, producció i política hauran d'anar cada cop més relacionades ja que contínuament interactuen entre elles però qui esdevé el pont de comunicació i coordinació ha de ser el món de la política. "Si l'esfera de la producció ha envaït l'espai de l'acció essencial, llavors la moral haurà d'envair l'esfera de la producció, de la qual anteriorment s'havia mantingut allunyada, i ho haurà de fer en la forma de política pública."⁴⁰⁷

⁴⁰³ Buchanan et al. justifiquen aquesta postura que Jonas veu com a "perverso-curiosa" tot i que recorden la necessària prudència a curt termini. "...adoptar un punto de vista a largo plazo sobre las perspectivas de las intervenciones genéticas parece un razonable coqueteo con el futuro, siempre que no disminuya la extrema precaución que se debería ejercer a corto plazo." BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., p. 182.

⁴⁰⁴ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 143.

⁴⁰⁵ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit. En el capítol 9 on està inclosa la citació i que porta per títol "Microbios, gametos y cigotos: más sobre el nuevo papel creador del ser humano" apareixen d'una manera especial els arguments anomenats "playing God" i "slippery slope" en contra de la intervenció genètica. Una bona rèplica a aquestes objeccions es troba a FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit.

⁴⁰⁶ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 208 et seq.

⁴⁰⁷ *Ibidem*, p. 37.

El principi de responsabilitat jonasià té una especial importància en la política ja que, com afirma l'autor, la responsabilitat es dóna en allò sobre el qual es té poder i sobre allò amb el qual hom s'ha compromès.⁴⁰⁸ L'estadista és un clar exemple d'ambdós aspectes, ja que d'alguna manera controla el poder legislatiu, judicial i executiu i, a més, ha volgut, voluntàriament, assumir el compromís d'exercir-lo correctament. Aquest seria el paradigma del bon polític per a Jonas: "el veritable home d'Estat veurà la seva fama [...] que d'ell es pugui dir que va actuar en bé d'aquells sobre qui tenia poder: per als quals el tenia, per tant. Que el 'sobre' es converteixi en 'per a' constitueix l'essència de la responsabilitat."⁴⁰⁹

Jonas parla d'una maduresa de la política capaç de fer de la conservació de la humanitat el seu objectiu, el mòbil de la qual seria més aviat un temor egoista, que no una esperança no egoista.⁴¹⁰ Però en aquesta empresa també s'ha d'implicar el teixit social; no pot ser una tasca exclusiva dels governants. Les grans decisions es prendran en l'àmbit polític però tots podem anar-les preparant des de la base.⁴¹¹

El sistema polític no és només el que fa possible l'aplicació de directrius ètiques que regulin la societat, sinó que ell mateix es capaç de generar unes condicions que afavoreixin o dificultin el desenvolupament moral de les persones sobre qui exerceixen el seu govern. Així, Jonas reflexionarà sobre quin sistema és més apte per a assolir aquesta fita i l'objectiu primer: tenir cura de la naturalesa i del mateix home. "Però hi ha ordres polítics, econòmics i socials millors i pitjors; i sense tenir en compte que siguin més o menys morals en ells mateixos –això és, que es conformin bé o malament a les regles morals– estableixen també unes condicions millors o pitjors per a l'ésser moral –la 'virtut'– dels seus membres."⁴¹²

⁴⁰⁸ Cf. *Ibíd.*, pp. 163-164.

⁴⁰⁹ *Ibíd.*, p. 169.

⁴¹⁰ Cf. *Ibíd.*, pp. 265-266.

⁴¹¹ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 54.

⁴¹² JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 273.

Les relacions entre ciència i política s'estableixen en diferents àmbits⁴¹³. D'una banda, la ciència haurà d'assumir el paper d'assessor del polític amb les seves prediccions. Inversament, el polític haurà de regular el desenvolupament de certes investigacions que puguin esdevenir atemptats ètics sobre la natura o l'home. Alhora, però, la ciència no es podrà deixar manipular per interessos econòmics o polítics que l'allunyin del que ha de ser la seva finalitat.

En la cosmovisió de Jonas la predicció és un element cabdal, que els científics han de posar al servei dels poders polítics. La ciència haurà d'assessorar els polítics perquè gestionin els recursos i decideixin les lleis sobre la base de les prediccions fetes pels científics, tenint present, però, que sempre hi ha factors que fan insegures les prediccions.⁴¹⁴

És molt qüestionada la relació que s'ha d'establir entre ciència i política pel que fa al seguiment de les investigacions, ja que aquest tema afecta directament la llibertat dels investigadors. Jonas no s'oposa que continuï la recerca bàsica però proposa l'aplicació de mesures de control. "És realment difícil decidir si s'ha d'aturar avui certs tipus d'investigació bàsica. Em decanto més aviat a dir que no, si es poden establir mesures de seguretat que impedeixin que els resultats de la investigació es vegin arrossegats per interessos totalment diferents –militars, polítics, econòmics– a l'esfera pràctica, que els convertiria llavors en destí general."⁴¹⁵

La responsabilitat del polític està en funció del poder i del saber i ambdós són, actualment, molt grans.⁴¹⁶ El polític participa d'ells. El principi jonasià: deus ja que pots i fas⁴¹⁷ és ben explícit. Actualment, tot i les limitacions existents, els polítics concentren molt poder a les seves mans i, a més, el seu camp d'actuació és molt ampli. D'aquí el

⁴¹³ Certament, com constaten molts autors, les implicacions entre ciència, ètica i política són inqüestionables. Josep Sols ho expressa clarament. "Ni la ciència ni la tècnica no són neutres. L'una i l'altra van intrínsecament lligades entre si, i totes dues a l'ètica. Tot progrés tecnocientífic comporta una configuració progressiva d'un tipus de societat, de relacions humanes, polítiques, econòmiques." SOLS, J., "Societats plurals en un món global", dins *Algunes reflexions del curs 1999-00*, op. cit., pp. 6 -15.

⁴¹⁴Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 191-195.

⁴¹⁵ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 196.

⁴¹⁶ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 205.

⁴¹⁷ Cf. *Ibidem*, p. 212.

deure, la responsabilitat dels seus actes, ja que si es perd el control no hi ha protecció pels qui es troben sota la seva tutela.⁴¹⁸

Per a Jonas la responsabilitat del polític i la dels pares coincideixen en molts aspectes. "El que és comú es pot resumir en aquests tres conceptes: totalitat, continuïtat i futur, referits a l'existència i felicitat de l'ésser humà."⁴¹⁹ Referint-se a la *totalitat* Jonas diu: "Amb aquesta paraula volem significar que aquestes responsabilitats abasten l'ésser total dels seus objectes, és a dir, tots els aspectes, des de l'existència fins als interessos més elevats."⁴²⁰ Amb la noció de *continuïtat* Jonas es refereix que no existeixen vacances, perquè la vida de l'objecte continua ininterrompudament.⁴²¹ Pel que fa a *futur*, Jonas afirma que "Allò de què el subjecte responsable ja no pot respondre en els efectes de les seves accions [...] és l'objecte últim del seu deure protector."⁴²² De fet, en el polític hi ha quelcom semblant a la dependència del nen: la *res pública* és filla de la necessitat. Es presenta la vulnerabilitat i la inseguretat d'allò amb el qual el sentiment s'identifica.⁴²³ Com recordava Jonas, referint-se a Aristòtil, la raó de ser de l'Estat no és només fer possible la vida humana, sinó una vida bona.⁴²⁴

Com s'ha vist, doncs, per a Jonas hi ha molta relació entre la responsabilitat paterna i la responsabilitat del polític. Arriba a afirmar que la responsabilitat sobre els fills és del procreador però també dels qui accepten l'ordre de procrear, que representaria tota la societat però, d'una manera especial, els polítics.⁴²⁵ Un dels aspectes fonamentals d'aquesta responsabilitat és l'educació dels fills i ciutadans. "[...] així com els pares eduquen els fills 'per a l'Estat' (també per a quelcom més), l'Estat assumeix responsabilitat per ell mateix en l'educació dels fills."⁴²⁶ Es constata, al llarg de la història, una creixent cessió de la responsabilitat paterna a l'Estat. "[...] la història de la política mostra un progressiu augment de les competències assumides per l'Estat, això és, un

⁴¹⁸ Cf. *Ibidem*, p. 235.

⁴¹⁹ *Ibidem*, p. 172.

⁴²⁰ *Ibidem*, p. 177.

⁴²¹ *Ibidem*, p. 182.

⁴²² *Ibidem*, p. 184.

⁴²³ *Ibidem*, p. 181.

⁴²⁴ Aquest aspecte és tractat també en l'apartat d'ètica. Veure p. 83.

⁴²⁵ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 220-221.

⁴²⁶ *Ibidem*, p. 178.

creixent traspàs a l'Estat de la responsabilitat paterna: de tal manera que l'Estat modern [...] és cada vegada més paternalista en els seus efectes.”⁴²⁷

Per Jonas hi ha un aspecte molt important pel que fa a la responsabilitat del polític respecte a l'esdevenidor: tota política és responsable de la possibilitat d'una política futura.⁴²⁸ Aquest futur haurà de ser assumit cada vegada més no tant per persones concretes sinó per l'entramat sociopolític tot i que, en darrer terme, tenen unes persones que lideren la seva representativitat. “[...] el tipus d'obligacions que el principi de responsabilitat estimula a descobrir [...] és el de la responsabilitat d'instàncies d'actuació que ja no són les persones concretes, sinó el nostre edifici polític i social, una fosca i difosa paraula, però que designa quelcom que es pot concretar més.”⁴²⁹

Una bona part d'*El principi de responsabilitat* es dedica a l'anàlisi de la utopia marxista en la qual denota aspectes importants per a l'aplicació pràctica del seu “principi de responsabilitat”, però també hi descobreix moltes foscos, que superen la part positiva del sistema.

A Jonas li preocupa la visió de l'home i de la història de la filosofia marxista. Un bon resum d'aquesta perspectiva l'aporten les seves mateixes paraules: “[...] només les circumstàncies de la societat sense classes trauran a la llum la vertadera naturalesa de l'home i, amb el seu 'regne de la llibertat' començarà també la vertadera història humana.”⁴³⁰ L'utopisme marxista es presenta com una escatologia secularitzada on l'important és més la seva vinguda que el seu ser. I comporta una bona dosi de fe a diferents nivells: en les circumstàncies, en l'arribada de l'home autèntic, etc. Per a Jonas, “el *pathos* de la utopia marxista no resideix en la intenció de millorar simplement unes circumstàncies que reclamen millores a crits, d'eliminar la injustícia i la misèria [...], sinó en la promesa d'una gran *transformació de l'home* per uns estats no coneguts abans.”⁴³¹

⁴²⁷ Ibídem, p. 179.

⁴²⁸ Cf. Ibídem, p. 198.

⁴²⁹ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 178.

⁴³⁰ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 288.

⁴³¹ Ibídem, p. 289.

Cal una especial consideració de la intricada relació amb la tècnica que guarda la utopia marxista. "Des del començament el marxisme ha lloat el poder de la tècnica, de la qual, unida a la socialització, espera la salvació."⁴³² El primer requisit de la utopia és l'abundància material,⁴³³ el segon, la facilitat per a obtenir-la ja que l'essència formal de la utopia és l'oci i aquest només pot donar-se en la comoditat. Ambdues coses es poden aconseguir amb una tècnica més avançada.⁴³⁴ "l'impuls tecnològic es troba incorporat a l'essència del marxisme i resistir-s'hi és més difícil perquè allí es troba vinculat a l'antropocentrisme més radical, que contempla la naturalesa –fins i tot la humana– únicament com un mitjà per a l'autoacabament d'un home inacabat."⁴³⁵ Segons això, no és estrany que Jonas mostri una particular preocupació per la tecnologia genètica. "Respecte al seu aprofitament –*el potencial tècnic de la genètica*– el marxisme tindrà per naturalesa menys escrúpols que el món occidental burgès, en el qual se senten veus de diversos residus de religió i tradició."⁴³⁶ De fet, com ens ha mostrat la història, els moviments totalitaris estan disposats a sacrificar els vius en funció de l'esdevenidor.⁴³⁷

Aquest progrés tecnològic, com s'ha vist en l'apartat de la natura i la tecnociència, afecta directament la naturalesa. Després de la caiguda del mur, s'ha pogut comprovar com els règims socialistes han provocat, si cap, una degradació més gran de la naturalesa que els sistemes capitalistes. La utopia comporta perills en el respecte pel medi ambient ja que es tendeix a accelerar el progrés tecnològic, que provoca desequilibris en el balanç energètic de la Terra de greus repercussions planetàries.⁴³⁸ En una entrevista realitzada a Jonas posteriorment a *El principi de responsabilitat* manifestava com s'havien superat els seus

⁴³² Ibídem, p. 253.

⁴³³ La comoditat material es veu com a condició de possibilitat per a assolir l'home autèntic "La hipòtesi ontològica del materialisme fa que el benestar material sigui una premissa obligada del desitjat alliberament de l'autèntic potencial humà. Aquest benestar no constitueix la fita, però sí és un mitjà indispensable per a aconseguir-la." JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 262-263.

⁴³⁴ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 300.

⁴³⁵ Ibídem, p. 256.

⁴³⁶ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 255. Certament, el món capitalista, si més no el capitalisme salvatge també té efectes que poden esdevenir realment demolidors del mediambient i repercutirà greument en les generacions futures, com recorda J. Sols. "Si els 6.000 milions d'habitants visquessin amb el nivell de vida dels nord-americans, el planeta s'esgotaria. Per tant, aquest model de vida no és digne de ser imitat. Potser cal seguir la pista que ens marquen els *verdés* centreeuropeus i els nous ecologistes llatinoamericans (Leonard Boff): que l'economia i la tecnologia respectin la vida a la terra. És tot el que tenim. També és patrimoni dels nostres fills i néts, tot i que encara no hagin nascut." SOLS, J., "Societats plurals en un món global", op. cit.

⁴³⁷ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 352.

⁴³⁸ Cf. Ibídem, pp. 253-256.

pronòstics. L'entrevistador comentava al filòsof: "L'home destruí la naturalesa en els països comunistes...", i ell responia "Sí, aquesta és una de les grans desil·lusions. Confesso que això em va decebre totalment."⁴³⁹

A més d'aquest aspecte negatiu, Jonas n'afegeix d'altres. Un de molt punyent és la relació que s'estableix entre països socialistes i els que no ho són. "El món no socialista és tractat o bé com un objecte o bé com un enemic."⁴⁴⁰

Però Jonas hi veu trets molt positius en aquest sistema: "Queda clar que només una disciplina social molt rígida i imposada políticament és capaç de dur a terme la subordinació de l'avantatge present al manament a llarg termini del futur." Més encara, "[...] només el programa marxista [...] pot ser vist seriosament avui com a font d'una ètica que orienti l'acció preponderantment vers el futur i imposi des d'aquest les seves normes al present." Perquè... "[...] té en ment un bé futur que ens obliga més que tots els altres i que se'ns ofereix sota el signe de l'esperança."⁴⁴¹ I això és així perquè es promou la virtut de l'austeritat, virtut d'emergència reclamada per Jonas com a imprescindible per a salvar el planeta en l'estat de la societat actual. "Els trets d'ascetisme són intrínsecs a la disciplina socialista; això podria ser de gran utilitat en els temps de dures exigències i renúncies que s'acosten."⁴⁴² I també per tenir en la seva base la recerca de la igualtat, imprescindible per guiar decisions justes. "el fet que tot socialisme estigui impregnat del principi d'igualtat fa –es podria pensar així– que en conjunt ofereixi major garantia d'equitat i de presumpció d'equitat que qualsevol altra alternativa que poguéssim elegir."⁴⁴³

En el moment present, però, la utopia no hauria de tenir com a objectiu el proletariat sinó els nous marginats de la societat internacional. Els condemnats de la Terra ja no es troben en els països industrialitzats sinó en els països subdesenvolupats, en l'anomenat Tercer Món.⁴⁴⁴ Jonas no demanarà una ètica de la perfectibilitat pels polítics sinó simplement una atenció als sectors més desprotegits pel propi interès dels països rics.

⁴³⁹ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 46.

⁴⁴⁰ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 251.

⁴⁴¹ Cf. *Ibíd.*, pp. 236-238.

⁴⁴² *Ibíd.*, p. 244.

⁴⁴³ *Ibíd.*, p. 248.

⁴⁴⁴ Cf. *Ibíd.*, p. 291.

“Per al grup – el col·lectiu polític–, de qui no es pot esperar que sigui ‘noble, caritatiu i bo’, però que ha de ser aquí el veritable agent, l’il·lustrat interès propi ocupa el lloc de l’ètica personal; i aquest interès imposa, de fet, no només la mitigació de la indignació aliena mitjançant la donació d’excedents, sinó, fins i tot, un permanent sacrifici del benestar propi en funció de l’eliminació de les causes de la pobresa mundial.”⁴⁴⁵ I això perquè “[...] la perspectiva d’una anarquia internacional és prou atemoridora com per fer-nos veure que una sàvia política de prevenció constructiva és el millor per al nostre propi interès a llarg termini.”⁴⁴⁶

Jonas contrasta dues menes d’Estats diferents⁴⁴⁷: el que cerca la utopia sense tenir en compte les possibilitats i el que cerca el millor segons la realitat de la qual parteix. “[...] és precís distingir entre dos conceptes completament diferents d’Estat ‘ideal’ o Estat millor: el que no atén les possibilitats de realització del que es concep com el millor, això és, el més desitjable en si –segons un quadre ideal de la felicitat humana– i imaginable al gust de cadascú, i el que cerca el millor Estat possible en les condicions reals, atenent els límits marcats per la naturalesa i la imperfecció dels homes, que no són àngels, però que tampoc són diables.”⁴⁴⁸ Respecte a això fa un toc d’atenció als sistemes que segueixen un capitalisme salvatge: “ ‘l’Estat benefactor’ és millor que el sistema individualista del ‘neda o enfonsa’t’ de l’anomenat mercat lliure”⁴⁴⁹ Però també mostra una certa incompatibilitat entre un sistema utòpic i un de moralment bo. “(..) els sistemes moralment bons són alhora precaris i, per tant, no són assimilables a la ‘utopia’, en la qual el primer requisit formal és la seguretat de la permanència del seu contingut.”⁴⁵⁰ Aquest seria el gran handicap: l’estabilitat de l’Estat.

Per tant, Jonas proposa l’allunyament de la utopia i l’acostament al que és la realitat amb plantejaments assolibles. “L’exhortació a plantejar fites modestes, per dissonant que

⁴⁴⁵ *Ibidem*, p. 294.

⁴⁴⁶ *Ibidem*, p. 295.

⁴⁴⁷ Jonas simplifica molt les possibles situacions polítiques, fruit potser de la seva època. Actualment caldria preguntar-se quina ideologia hi ha al darrere de l’Estat. Concretament, pel que preocupa a Jonas, fóra interessant tenir en compte la relació de la ideologia concreta amb l’ecologia, amb la ciència i amb l’economia respecte al medi ambient. Un interessant resum al respecte es pot trobar a CUADROS, J., “Ecologia, economia i política”, dins *Algunes reflexions del curs 1999-00*, op. cit., pp. 21 – 27.

⁴⁴⁸ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 281.

⁴⁴⁹ *Ibidem*, p. 280.

⁴⁵⁰ *Idem*.

resulti per a la grandiositat del poder, constitueix per això mateix un primer deure. En qualsevol cas hem d'expulsar de les nostres ments la utopia [...], més perquè la seva sola aspiració condueix a la catàstrofe que perquè no pugui existir en un futur que valgui la pena."⁴⁵¹ I, més concloent encara: la fe en la utopia, indueix al fanatisme, amb la seva propensió a la inhumanitat.⁴⁵²

Contrastant amb la utopia marxista descrita, Jonas proposa una altra a *Més lluny de la fi perversa*: "La meua opinió és que la filosofia ha d'abastar una nova doctrina del ser. En ella la situació de l'home en el *kosmos* i la seva relació amb la naturalesa haurien de ser el nucli de la meditació. Ser aquí pacificador seria el futur utopisme, enfront a qualsevol utopisme polític i social del passat."⁴⁵³

Jonas ha estat catalogat com a amic de la dictadura per K. Popper⁴⁵⁴ per la seva defensa dels sistemes polítics amb una disciplina rígida.⁴⁵⁵ Jonas creu que, descartada la religió en un món culturalment plural, cal apel·lar a la raó per tal de fomentar les normes morals que regulin les conductes. Malgrat això, es fa necessari el control d'aquestes actuacions sota la pressió de les sancions perquè, com diu repetidament, s'ha de partir de la situació real de l'home, que no és un dimoni però tampoc un àngel. "Crec que, des de la perspectiva individual, aquest assumpte només es podria abordar de forma efectiva i potser conquerir-se si es donés una nova religió de masses, els ensenyaments de la qual fossin observats pels individus per un convenciment religiós profund. És quelcom que no hem d'esperar. De cap manera s'ha de descartar que pugui donar-se; però no és la forma com s'ha de pensar sobre les obligacions del present i del futur immediat. Seria molt millor, doncs, que pel camí de la raó, i per un judici i una anàlisi realment objectius de les coses, s'aconseguissin formes i normes de conducta, però que haurien de respectar-se també. Ara bé, aquest compliment només pot garantir-se si darrere hi ha un poder que força l'observança, això és, quan també hi ha sancions."⁴⁵⁶

⁴⁵¹ *Ibidem*, p. 311.

⁴⁵² *Ibidem*, p. 312.

⁴⁵³ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 47.

⁴⁵⁴ Aquesta afirmació es troba a JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 75.

⁴⁵⁵ Recordem la cita esmentada anteriorment "Queda clar que només una disciplina social molt rígida i imposada políticament és capaç de dur a terme la subordinació de l'avantatge present al manament a llarg termini del futur." JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 236.

⁴⁵⁶ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 116.

La proposta de Jonas es basa en una llibertat condicionada, no una llibertat salvatge. A *Més a prop de la fi perversa* l'entrevistador li fa una pregunta: És inevitable la renúncia a la llibertat individual? La resposta és contundent: "La considero evident". Explica que, a Roma hi havia lleis que limitaven les despeses privades; com que aquest comportament era contrari a la moral de l'Estat, podia ser sancionat.⁴⁵⁷ Això no vol dir que no valori la llibertat, però hi veu obstacles que caldria solucionar. "En qualsevol cas, un sistema de llibertat fa possibles virtuts que només en la llibertat poden prosperar i la possessió de les quals és en general més positiva que evitar els vicis –igualmente condicionats per la llibertat– que un sistema mancat d'ella podria potser impedir."⁴⁵⁸ Però el fet que siguin millors no assegura que siguin perdurables ja que es donen contradiccions, crisis internes, etc. que poden dificultar de forma important el desenvolupament del govern d'un país.

I arribem a un dels temes polèmics de Jonas: el qüestionament de la democràcia com a sistema polític prou vàlid per a la seva ètica de la responsabilitat. Ell no creu, a diferència de F. Fukuyama, que les democràcies occidentals siguin la forma de govern definitiva.⁴⁵⁹ A aquesta afirmació Jonas replicarà "Qui presumeix de saber que quelcom és vàlid d'un cop per sempre no s'ha de prendre seriosament per principi."⁴⁶⁰

Malgrat el seu escepticisme respecte a la democràcia, creu que circumstàncies molt greus poden impulsar a arribar a acords de compromís entre grups de poder econòmic, polític i social per tal de conservar els béns humans i naturals.⁴⁶¹ En fa referència explícita quan parla, per exemple, del problema de la superpoblació mundial. "[...] tota política demogràfica –també en relació al creixement: quants nens són permesos, etc.– s'hauria d'incloure en l'acord internacional. [...] Un camí democràtic per a aconseguir un consens global seria, naturalment, el més desitjable. No ho veig, però tampoc veig altra alternativa possible."⁴⁶²

⁴⁵⁷ *Ibidem*, p. 42.

⁴⁵⁸ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 279.

⁴⁵⁹ Esmentat a JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 41. F. Fukuyama va escriure un article 'The end of history?' en *The National Interest* l'any 1989 que després es recolliria en el seu llibre FUKUYAMA, F., *El fin de la historia y el último hombre*, Barcelona, Planeta, 1992. En aquell moment va generar un allau de crítiques ja que afirmava l'arribada de la fi de la història amb la democràcia. Deu anys després, ratifica les seves tesis tot i que amb matisacions. Es pot veure a FUKUYAMA, F., "Pensando sobre el fin de la historia diez años después", *El País*, (1140), 1999.

⁴⁶⁰ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 41.

⁴⁶¹ Cf. *Idem*.

⁴⁶² *Ibidem*, p. 64.

No es veu clar que la democràcia en el futur millori, segons Jonas. "La causa d'això és, sense més, que per a l'elector, naturalment, és més important la situació de la feina i el cost de la vida que el futur del planeta. És clar, els interessos a curt termini predominen de moment, sobre les obligacions a llarg termini."⁴⁶³

Fent justícia a Jonas podríem dir que, de forma provisional, considera la democràcia com un sistema vàlid malgrat les seves febleses. No el considera un sistema acabat, més aviat demana que sigui la pacificació l'ideal d'utopia que mogui el govern de les nacions.

⁴⁶³ *Ibíd*em, p. 62.

4. CONSIDERACIONS CRÍTIQUES SOBRE LA SEVA OBRA

Jonas ha estat qüestionat per diferents autors ubicats en corrents de pensament diversos, des de Leon Kass, metge americà del vessant més conservador de la bioètica, fins a Gilbert Hottois, filòsof belga que té una extensa reflexió sobre tecnòtica i que rebutja fonamentacions simbòliques, ja sigui religioses, naturalistes o metafísiques. Dins de la diversitat hi ha coincidència en algunes de les crítiques de les quals ha estat objecte el filòsof alemany, però d'altres, òbviament, són discrepants.

El que s'ha de reconèixer és el gran interès desvetllat pel filòsof jueu principalment per la seva obra culminant: *El principi de responsabilitat*. Com a referents cal reflectir els comentaris de Carlo Foppa⁴⁶⁴—un dels primeres investigadors que va desenvolupar una tesi sobre Jonas— que el qualifica com a filòsof de moda davant la proliferació de col·loquis i publicacions sorgides des de l'aparició del volum esmentat. També es pot al·ludir a Richard Bernstein⁴⁶⁵ —col·laborador del Hastings Center⁴⁶⁶— que parla de l'enorme impacte d'aquesta obra a Alemanya.⁴⁶⁷

Un dels qualificatius més freqüents aplicats a Jonas és el d'agosarat. Bàsicament rep aquest apel·latiu pel seu intent de ressuscitar la metafísica desterrada pels moderns i per anar contracorrent de les tendències filosòfiques dels seus contemporanis. Un altre col·laborador del Hastings Center, Strachan Donnelley, dirà d'ell: "Els arguments de Jonas es mouen entre l'ontologia, l'epistemologia, els fets científics i l'ètica. Això és atípic en l'actualitat. Decididament, Jonas no es troba en consonància amb el nostre temps."⁴⁶⁸ Carlo Foppa també s'unirà a aquest comentari. Però potser, la que el farà servir en un sentit més positiu és la seva amiga Hanna Arendt, com menciona Berenstein en l'article

⁴⁶⁴ Cf. FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", dins MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance. Hans Jonas et le principe "Responsabilité"*, Labor et Fides, Genève, 1993, p. 51.

⁴⁶⁵ Richard Bernstein és professor de Filosofia de la New School for Social Research, de Nova York i col·laborador del Hastings Center.

⁴⁶⁶ Hastings Center és un institut de investigació bioètica independent, apolític i no lucratiu fundat el 1969 per a donar respostes a les preguntes fonamentals que apareixen en la assistència mèdica, la biotecnologia, i el mediambient. *The Hastings Center* [en línia], The Hastings Center, "About us", disponible en: <http://www.thehastingscenter.org/about.asp> [Consulta: 8 set. 2007].

⁴⁶⁷ Cf. BERNSTEIN, R.J., "Rethinking Responsibility", *Hastings Center Report*, 25 (7), 13 - 20, 1995, p. 17.

⁴⁶⁸ DONNELLEY, S., "Hans Jonas, the philosophy of Nature, and the ethics of responsibility", *Social Research*, 56(3), 635 - 657, 1989, p. 653.

esmentat anteriorment: "És important des del principi accentuar la gosadia de les declaracions de Jonas i l'originalitat del seu pensament. Mostra la independència i el valor que la seva bona amiga Hannah Arendt distingeix com la marca del pensament autèntic. Estava profundament convençut que avui hem de pensar –com Arendt deia– sense 'punts de subjecció' (Denken Ohne Geländer)."⁴⁶⁹ Jonas s'atreveix a fonamentar metafísicament la seva ètica en contra de les tendències antifundacionals i antimetafísiques tornant a argumentar el desacreditat pas del ser al deure. El mateix Hottois reconeixerà la seva excepcionalitat en una obra on fa referència a Hans Jonas i a Hugo Tristram Engelhardt: "Aquesta obra col·lectiva està centrada en el ressorgiment contemporani de l'ètica, degut al desenvolupament de la ciència i de la tècnica, i com aquest tema és abordat per dos filòsofs especialment sensibles pel que fa a aquestes qüestions –anomenades sovint de 'bioètica'– molt actuals, però no obstant això treballades per ells d'una manera autènticament filosòfica i sense témer d'arribar fins a l'extrem d'aquestes qüestions, prenent riscos teòrics (especulatius) i pràctics (associats a les conseqüències d'un discurs en l'àmbit de l'acció). Una actitud així és força excepcional en aquests camps annexats per 'l'ètica aplicada', la qual s'acontenta, en general, d'adaptar, en l'ús reduït de les necessitats actuals, conceptes i teories ètiques preses i heretades de la tradició."⁴⁷⁰ Aquest punt de valentia i de fidelitat a les seves conviccions serà el que es veurà més exposat a les crítiques, des de les concepcions majoritàriament acceptades en el moment present, i servirà de recolzament per aquells que encara mantenen la seva defensa.

Cal tenir present, però, que el discurs de Jonas no va adreçat en primer terme als filòsofs, sinó a la societat, com afirmarà Giuliano Sansonetti, un bon coneixedor d'Emmanuel Lévinas: "Es pot dir, més aviat, que els primers destinataris de la seva reflexió ètica no són tant els filòsofs com la societat en conjunt, en les seves instàncies polítiques, científiques, socials, justament perquè és passant per aquests nivells que una proposta com la seva, teòrica i pràctica alhora, pot trobar alguna possibilitat de concreció."⁴⁷¹

Malgrat aquesta valoració unànime de la reflexió filosòfica de Jonas, també s'afirma fins i tot en el cercle d'aquells més propers al seu pensament, que no arriba encara a fer una

⁴⁶⁹ Cf. BERNSTEIN, R.J., "Rethinking Responsibility", op. cit., p. 14.

⁴⁷⁰ HOTTOIS, G. (ed), *Aux fondements d'une éthique contemporaine. H. Jonas et H.T. Engelhardt*, J. Vrin, París, 1993, p. 7.

⁴⁷¹ SANSONETTI, G., "Un'etica della responsabilità: Hans Jonas", *Humanitas*, 47 (4), 476 – 490, 1992, p. 478.

declaració sistemàtica de la filosofia de la vida. Es constata dispersió en la seva epistemologia. Algunes de les seves publicacions són reculls d'assajos fets en diferents moments amb motiu de l'impartició de conferències o en l'elaboració d'articles. Pel que fa als seus plantejaments no té en compte, si més no explícitament, altres estudis rellevants sobre el que ell es posiciona; per exemple, sobre el principi de responsabilitat. No deixa de sorprendre també la manca de referències a un dels seus mestres, Heidegger, defensor de la metafísica i amb una elaborada crítica al món tecnològic.⁴⁷²

Es consideren prou fonamentades les crítiques generals acabades d'exposar: dificultat per fer un estudi coherent, ja que el seu pensament és dispers, fins i tot, en la seva obra més referenciada, *El principi de responsabilitat*, dificultat en utilitzar un discurs metafísic amb tants detractors des de l'època moderna fins el moment actual; manca de referents per contrastar la seva argumentació. Tanmateix és meritòria, però, la valentia de Jonas d'exposar el seu pensament malgrat que té present que no serà ben acceptat pels filòsofs del seu temps⁴⁷³ i l'esforç per elaborar i proposar una reflexió ètica universalitzable.

A banda d'aquests aspectes generals, se n'han de considerar d'altres més concrets que s'exposaran seguint el mateix esquema del capítol anterior: tecnociència, natura, imatge de l'home, fonamentació, ètica i política.

4.1. LA TECNOCIÈNCIA

Jonas utilitza la teoria de l'evolució com a base de la seva ontologia i, per tant, com a via per a retornar la dignitat a la naturalesa i com a fonament per a superar el dualisme

⁴⁷² Cf. amb diversos autors: FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", op. cit., p. 52. KETTERING, E., "*Técnica y responsabilidad*", op. cit., p. 234. KASS, L., "Appreciating The Phenomenon of Life", *Hastings Center Report*, 25 (7), 3-12, 1995, p. 4. BERNSTEIN, R.J., "Rethinking Responsibility", op. cit., p. 16.

⁴⁷³ "Para muchos de mis colegas, lo que yo hago es pura especulación y no filosofar científico. El filosofar científico analiza las estructuras del saber y el decir humanos, la semántica, las manifestaciones verbales y los presupuestos lógicos de las afirmaciones con sentido o verificables. [...] Naturalmente, con esto la filosofía ha renunciado a la posibilidad de plantearse por su parte la cuestión de si esto agota el universo del registro intelectual de la realidad por parte del hombre. Yo creo decididamente que no. Se ha limitado por completo a una cosa. Esto es lo que yo llamo la miseria de la filosofía actual, [...] Pero, como siempre, hay reaccionarios como yo que insisten en que lo que hay que aprender de la filosofía clásica es cómo preguntar y pensar." JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., pp. 201-202.

cartesià.⁴⁷⁴ És molt positiu l'esforç que fa aquest filòsof jueu per a trobar punts de contacte entre ciència i filosofia, en intentar qüestionar les delimitacions estrictes entre els diferents camps del saber.

És en aquest àmbit de la ciència on el discurs de Jonas resulta més molest⁴⁷⁵. La seva crida a la prudència és interpretada com un fre, un límit al desig investigador del científic. Es qüestiona de Jonas el tòpic: "el que es pot fer es farà"⁴⁷⁶. Daniel Callahan argumenta en contra que hi ha descobriments que no s'han arribat a desenvolupar, com la bomba de cobalt. Aquestes afirmacions del filòsof jueu denoten un cert pessimisme, que planteja seriosos dubtes a l'esforç per a elaborar una ètica o bé porten a imposar mesures restrictives tan contundents que suposen una càrrega feixuga a la investigació. Callahan demana que no s'adoptin mesures rígides en aquest sentit.⁴⁷⁷ Aquesta crítica és recolzada també per Hottois; fins i tot manifesta la seva preocupació davant d'una aplicació radical de l'heurística de la por jonasiana que portaria a una "aturada quasi completa de la Investigació i el Desenvolupament".⁴⁷⁸

Emil Kettering acusa Jonas de no aprofundir en les relacions entre ciència i responsabilitat a *El principi de responsabilitat*. En aquest llibre s'afirma que la responsabilitat és funció del poder i del saber, i aquesta és una apreciació important, però insuficient. Aquest manquement es pal·liarà, en part, a *Tècnica, medicina i ètica*. Aquí es posiciona davant l'intent de buidar de valors la ciència i concreta en què ha de consistir la llibertat d'investigació. Es troba a faltar una major caracterització de la naturalesa de la ciència i de la tècnica.⁴⁷⁹

⁴⁷⁴ Cf. FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", op. cit., p. 52.

⁴⁷⁵ Cf. Idem.

⁴⁷⁶ Potser Jonas té en compte els advertiments del seu mestre Heidegger. "Hom vol, com es diu, 'tenir espiritualment per la mà' la tècnica. Hom la vol mestrear. Aquest voler-mestrear es fa més peremptori com més, a l'home, cuita escapar-se-li de les mans." Però Heidegger sembla tenir una visió menys pessimista que Jonas envers l'essència de la tècnica. "I, tanmateix, quan cogitem l'essència de la tècnica, llavors experimentem el compostatge com un destí de la revelació. Així sojornem ja en el lliure destí, que, de cap manera, no ens tanca en una asfixiant coerció, la de practicar cegament la tècnica o, cosa que ve a ésser el mateix, de rebel·lar-nos vanament contra ella i condemnar-la com a obra diabòlica. Al contrari: quan ens obrim pròpiament a l'essència de la tècnica, ens trobem inesperadament presos en una vindicació alliberadora." HEIDEGGER, M., "La qüestió envers la tècnica", dins HEIDEGGER, M., *Fites*, op. cit., p. 285, 306.

⁴⁷⁷ Cf. ENGELHARDT, HT., CALLAHAN, D., "The Foundations of Ethics and its Relationship to Science", dins ENGELHARDT, HT., CALLAHAN, D., (ed.), *Knowledge Value and Belief. Volume II. The Foundation of Ethics and Its Relationship to Science*, The Hastings Center, New York, 1977, p. 199.

⁴⁷⁸ HOTTOIS, G. (ed), *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, op. cit., p. 23.

⁴⁷⁹ KETTERING, E., "Técnica y responsabilidad", op. cit., p. 234

Una altra crítica sobre aquesta temàtica l'ha formulada C. Foppa. Jonas relaciona amenaça ecològica i creixement tecnològic. Si bé és certa aquesta associació també ho és la formulació inversa: un menor desenvolupament tecnològic en els països també té greus conseqüències ecològiques;⁴⁸⁰ pensem, per exemple, en la desaparició dels rics boscos tropicals en els països amb pocs recursos. Jonas no fa referència a aquesta situació.

L'extinció de l'espècie humana és un altre dels riscos del desenvolupament tecnològic -de fet, es pot dir que és on Jonas posa l'accent. La dissensió de Foppa en aquest cas també és deguda a no considerar la situació inversa: potser el risc més important no prové de l'extinció, sinó de la superpoblació del planeta.⁴⁸¹ Aquesta sí que podria portar a una lluita pels recursos escassos i, per tant, a la violència.⁴⁸² Jonas en parla, del problema de la superpoblació,⁴⁸³ però, tal com afirma Foppa, posa tota la seva força argumentativa en la possible desaparició de l'espècie humana, deixant en un lloc molt inferior el tema de la superpoblació, que sembla més imminent.

És molt remarcable en Jonas la interdisciplinarietat, l'enfocament dels problemes des de diferents àrees del saber: ciència i filosofia, perquè entre ambdues hi ha punts de connexió i aproximacions a la realitat que poden complementar-se mútuament. Potser, certament, l'alarmisme de Jonas a l'època que ell va escriure era excessiu i portà massa lluny l'heurística de la por com adverteix Hottois. La faula del llop ha estat confirmada en moltes ocasions; s'ha tingut oportunitat de comprovar-ho en els clams dels representants del moviment de l'ecologia profunda sobre el canvi climàtic; les seves prediccions no es van confirmar i no es va aconseguir el pretès canvi d'actituds de la població poc

⁴⁸⁰ Cf. THÉVOZ, JM., "Generations présentes, génération futures, quelles priorités?", dins MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance*, op. cit., p. 79.

⁴⁸¹ Sobre el debatut tema de la superpoblació es poden trobar dues postures oposades que poden ser referides a dos autors: Commoner i Ehrlich. Darrera de cada posició s'entreveu una postura política. Ehrlich representaria una visió pròpia d'un capitalisme extrem i Commoner es situaria clarament en una perspectiva marxista. Els països no desenvolupats insisteixen, seguint a Commoner en que la pobresa és la causa de la superpoblació, mentre que els representants dels països rics, en la línia de Ehrlich, denuncien la superpoblació com causa de la pobresa. Sobre aquest tema es pot veure: BELLVER CAPELLA, V., *Ecologia: de las razones a los derechos*, Comares, Granada, 1994 i FEENBERG, A., *Más allá de la supervivencia. El debate ecológico*, Tecnos, Madrid, 1982.

⁴⁸² Cf. FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", op. cit., p. 80.

⁴⁸³ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 105

respectuosa, en general, amb el medi ambient.⁴⁸⁴ Ara bé, Jonas fa bé en mostrar els perills inherents a una voluminosa i desenvolupada tècnica que sembla avançar sense tenir massa en compte què va trepitjant en el seu camí. La crida a la prudència de Jonas es fa necessària⁴⁸⁵. Són molt vàlids els comentaris de Foppa sobre la superpoblació i els efectes de la manca de tecnologia, Jonas els hauria d'haver tingut en compte. Malgrat tot, en un cas extrem de destrucció del medi, passant per una fase de lluita i violència pels recursos, no es faria molt probable també l'extinció de l'espècie? Previ a aquest punt, s'hauria passat també per una forma de vida humana poc digna, la qual cosa porta a qüestionar a Jonas que realment hi hagi un primer manament –que hi hagi homes– i un segon manament –que visquin bé–; probablement tots dos s'han de contrastar alhora ja que un porta a l'altre.

4.2. LA NATURA

L'esforç de Jonas per a definir una filosofia de la natura és notable, malgrat les seves discontinuïtats en el discurs, com ja ha estat esmentat anteriorment. L'aparició del metabolisme en el decurs de l'evolució dels éssers en el planeta marca, com Jonas puntualitza, una diferència radical entre els éssers:⁴⁸⁶ el regne dels éssers vius i els que

⁴⁸⁴ El moviment d'ecologia profunda emergí amb la que ha estat anomenada *Revolució ecològica dels 60*. Tenia un caire filosòfic, científic, polític i social que pretenia produir un canvi profund en els valors i els hàbits de vida de les persones davant els efectes que el desenvolupament industrial estava tenint damunt els ecosistemes. Cf. *Fundación Sangay Foundation* [en línia], SESSIONS, G., "Ecología profunda y no profunda. De las virtudes, paradojas e inconsistencias de la política ecologista contemporánea", disponible en: <http://www.sangay.org/sessions.html> [Consulta: 8 oct. 2007]

⁴⁸⁵ Les discrepàncies entre les postures convençudes dels greus efectes del desenvolupament tecnològic sobre el medi ambient i d'altres molt més optimistes respecte al mateix tema, han anat mantenint-se fins als nostres dies. Un representant significatiu de la visió menys alarmista és B. Lomborg que, amb la seva publicació LOMBORG, B., *El ecologista escéptico*, Espasa Calpe, Madrid, 2003 – l'original es va publicar en danès el 1998- va aconseguir aixecar una gran polèmica. Tanmateix aquest autor pretén fer descobrir la necessitat d'establir prioritats a l'hora d'invertir els recursos en la lluita contra els problemes reals del mediambient i alertar contra aquells que ell considera ficticis.

D'altra banda cal esmentar que el 1988 es creà un Grup Intergovernamental sobre el Canvi Climàtic (IPCC) per iniciativa de l'Organització Meteorològica Mundial i el Programa de las Naciones Unides per al Medi Ambient (PNUMA). Aquest Grup presentà el 1991 un primer informe d'avaluació que recollia les opinions de 400 científics i que afirmava que el canvi climàtic era real, i instava als governs a donar una resposta davant aquest problema. Més recent és el quart informe elaborat per aquest Grup i que data del febrer de 2007 en el qual s'afirma que es té un millor coneixement sobre el canvi climàtic i es dona una probabilitat del 90 % que l'augment de la temperatura de la Terra sigui a causa de la concentració de gasos hivernacle per l'ús de combustibles fòssils. Més informació: *Intergovernmental panel on climate change* [en línia], World Meteorological Organization (WMO) -United Nations Environment Programme (UNEP), disponible en: <http://www.ipcc.ch> [Consulta: 8 oct. 2007].

⁴⁸⁶ Cf. FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", op. cit., p. 58.

no ho són. El metabolisme confereix una sèrie de característiques que fa capaços els éssers vius de tenir sensibilitat i moviment propis fins en les formes més senzilles de vida. Aquí és on Jonas parlarà d'uns certs graus de llibertat que s'incrementaran al llarg de l'escala evolutiva que assoleix el seu màxim en l'espècie humana. Aquest fet té dues conseqüències importants. D'una banda, el retorn de la dignitat a la naturalesa, ja que hi ha una continuïtat entre tots els éssers vius i fins i tot amb la matèria inert, ja que els éssers vius estan constituïts per la mateixa matèria que els ens inerts. D'una altra, perquè hi ha una superació del dualisme cartesà.⁴⁸⁷ Tot i que en l'home hi ha un salt qualitatiu important respecte a la resta d'éssers vius, ja en ells hi ha un cert grau d'autoconsciència que fa molt difícil separar matèria i esperit, entès com a motor de la matèria.

Un tema molt valorat per alguns crítics i molt censurat per d'altres és la base teleològica de Jonas en la seva argumentació sobre els valors de la naturalesa. Tot i que són diversos els autors que la recolzen,⁴⁸⁸ cal destacar els comentaris de C. Foppa i R. J. Bernstein. Foppa, que fa una lectura de l'evolució des de l'ontologia de Jonas, afirma que la teleologia no pot ser falsada, per tant, seguint a Popper, no pot ser considerada una hipòtesi científica.⁴⁸⁹ Més aviat, caldria argumentar filosòficament aquesta proposta. Per a Jonas, com s'ha vist en el capítol anterior, aquesta qüestió és clara: es pot observar la presència de finalitats en la naturalesa i això fa que existeixin els valors en ella ja que és millor tenir finalitats que no tenir-ne. Aquests valors serien objectius, ja que no dependrien de la valoració humana, sinó que serien inherents a la pròpia naturalesa. I aquest punt és essencial en tota l'ètica jonasiana. R. J. Bernstein ho formula de la següent manera: "El consens que preval és ser enormement escèptic sobre la mateixa idea d'una 'objectivitat dels valors' i un 'deure objectiu'. Però per a Jonas, la mateixa possibilitat d'una nova ètica depèn que es puguin proporcionar fonaments raonables per un 'deure' objectiu."⁴⁹⁰ Fins i tot, Bernstein mostra com Jonas afirma no caure en la fal·làcia naturalista: "Jonas sosté que hi ha en efecte un *locus* ontològic de finalitats en la pròpia natura, amb el qual podem fer un pont sobre el presumpte abisme entre l'ésser i el

⁴⁸⁷ Cf. KASS, L., "Appreciating The Phenomenon of Life", op. cit., p. 4.

⁴⁸⁸ DONNELLEY, S., "Hans Jonas, the philosophy of Nature, and the ethics of responsibility", op. cit., p. 643. SANSONETTI, G., "Un'etica della responsabilità: Hans Jonas", op. cit., p. 484. KASS, L., "Appreciating The Phenomenon of Life", op. cit., p. 4.

⁴⁸⁹ FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", op. cit., p. 52.

⁴⁹⁰ BERNSTEIN, R.J., "Rethinking Responsibility", op. cit., p. 15.

deure sense cometre una fal·làcia naturalista, que hi ha una autoafirmació de l'ésser en les finalitats de mateixa natura."⁴⁹¹ Això serà negat per mols autors, segons els quals Jonas comet plenament la fal·làcia naturalista.⁴⁹² B. Baerstchi admet que si tot ésser té una finalitat, tot ésser tindrà un valor intrínsec, cosa que comportarà una obligació de preservar l'ésser. Llavors argumenta: serà lícit lluitar contra els virus? No es té l'obligació de protegir-los pel seu valor intrínsec? La resposta podria ser que l'home té l'obligació d'existir i, per tant, de destruir els obstacles a la seva supervivència. Però, segons aquest autor, Jonas no pot recórrer a aquest argument perquè vol fer desaparèixer tot antropocentrisme. Des del meu punt de vista aquesta objecció no té prou en compte altres aspectes de la reflexió jonasiana. Per a l'autor d'*El principi de responsabilitat* no tots els éssers tenen el mateix valor, ni tots els manaments se situen al mateix nivell. El valor de l'home –antropocentrisme moderat– es troba per damunt del valor dels virus i el manament de l'existència de l'home està per damunt de la dels altres éssers. Seria clar, llavors, que l'esmentada objecció sobre els virus no plantejaria una feblesa en l'argumentació de Hans Jonas.⁴⁹³

Hottois critica a Jonas una idea limitada de natura, ja que el seu horitzó es tanca en el nivell ontoteleològic que representa l'ésser humà.⁴⁹⁴ Li retreu la seva limitació espai-temporal, creu que cal tenir una perspectiva còsmica, que Jonas no esmenta en cap moment. També afegeix que la valoració de l'ésser no es pot efectuar si paral·lelament, el no-ésser és desvaloritzat, és a dir no es considera subjecte d'un predicat axiològic.⁴⁹⁵ Hottois, tot i ser partidari d'un cert antropocentrisme, arriba a plantejar la visió tancada i restrictiva de Jonas sobre l'evolució. "Si l'evolució còsmica ha estat acomplerta en l'home natural-cultural terrestre tal com existeix i es desenvolupa des de fa milers d'anys, ens preguntem per a què els milers d'anys que resten."⁴⁹⁶

⁴⁹¹ Idem.

⁴⁹² Es pot veure aquesta argumentació a BAERTSCHI, B., "Le pseudo-naturalisme métaéthique de Jonas", dins MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance*, op. cit., pp. 18-19.

⁴⁹³ Cf. BAERTSCHI, B., "Le pseudo-naturalisme métaéthique de Jonas", op. cit., p. 27.

⁴⁹⁴ Cf. HOTTOIS, G., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, op. cit., p. 8.

⁴⁹⁵ Cf. HOTTOIS, G., "Introduction", op. cit., p. 10.

⁴⁹⁶ HOTTOIS, G. (ed), *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, op. cit., p. 17.

Apel considera que el fet d'afirmar una unitat metafísica última entre tots els éssers vius no és suficient si no s'acompanya de criteris que permetin prendre decisions quan els interessos de tots els éssers vius i els de la humanitat siguin antagonistes. També remarca l'antropocentrisme jonasíà quan manifesta que podria destruir-se tota la humanitat, però això no voldria dir que s'eliminés la vida, ja que hi ha formes vives molt resistents.⁴⁹⁷

La filosofia de la naturalesa, en Jonas, és realment interessant ja que intenta establir ponts entre les diferents branques del saber, cultiu de la sana interdisciplinarietat necessària en tota ètica aplicada. Amb diferents arguments, l'autor jueu justificarà el valor objectiu de la naturalesa, li retornarà la seva dignitat i, per tant, l'obligació de defensar-la per part de l'home. La crítica que associa l'atribució de finalitats a la naturalesa i els valors necessita alguns aclariments. Jonas diferencia finalitats i valors, no totes les finalitats són valuoses en si mateixes, però sí ho és comparativament el fet de tenir-les o no.⁴⁹⁸ En el no-ésser no existeixen finalitats, per tant, no pot ser igualment valuós que l'ésser en el qual sí existeixen. Els valors també admeten una gradació semblantment al que s'esdevé en els éssers com a fruit de l'evolució⁴⁹⁹. D'aquí es desprèn el valor de l'home per damunt d'altres éssers, el valor dels éssers vius per damunt dels inerts i el valor de l'ésser per damunt del no-ésser. Per tant, la crítica sobre la dificultat en la presa de decisions plantejada queda qüestionada davant d'un sistema gradual de valors. Infondre valors objectius i graduals a la naturalesa serà el que permetrà elaborar una ètica no sotmesa al relativisme ni a l'antropocentrisme exacerbats.

⁴⁹⁷ Cf. APEL, KO., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, op. cit., p. 13.

⁴⁹⁸ Aquest aspecte és raonat per Jonas en una conferència adreçada a economistes. Cf. JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, op. cit., pp. 146-154.

⁴⁹⁹ Jonas coincidiria amb l'afirmació que fa el professor Alfredo Marcos del Departament de Filosofia de la Universitat de Valladolid: "La evaluación del progreso biológico sólo puede hacerse con criterios metafísicos. Así, ya el mismo surgimiento de un viviente, por su capacidad para tener fines y sustentar valores, puede ser tenido por un progreso en la historia del cosmos, y en la medida en que aparecen seres con mayor autonomía, más integrados y unitarios, con una mayor flexibilidad comportamental y capacidad de anticipación y de iniciativa, con una mayor conciencia de su entorno, incluso con posibilidad de sentir placer y dolor, y, en el extremo, seres capaces de conciencia moral y conocimiento reflexivo, en esa medida podemos considerar que se ha dado progreso evolutivo, que la naturaleza ha visto surgir en su seno seres cada vez mejores". Cf. MARCOS, A., *Pensar la vida para la bioética* [en línia], Universidad de Valladolid. Departamento de Filosofía, disponible en: <http://www.fyl.uva.es/~wfilosof/webMarcos/textos/Bioetica%20para%20Actas%20JF99.doc> [Consulta: 9 oct. 2007].

4.3. LA IMATGE DE L'HOME

És força unànime l'acord amb la postura crítica de Jonas davant una filosofia occidental subjectivista i antropocèntrica.⁵⁰⁰ Malgrat tot, es qüestiona que Jonas tingui una postura realment contrària a l'antropocentrisme i més aviat se'l considera ambigu.⁵⁰¹ Foppa arriba a afirmar que "hi ha un rebuig de l'antropocentrisme però fa de l'ésser humà el cor del seu imperatiu."⁵⁰²

Algunes postures conservadores lamenten la forta relació que Jonas estableix entre l'home i la resta d'éssers obtinguts fruit de l'evolució. El mateix Leo Kass defensa Jonas d'aquesta queixa: no s'ha disminuït la dignitat de l'home, s'ha elevat la de la resta d'éssers vius. "En els laments sobre la indignitat feta a l'estatut metafísic de l'home en la doctrina de la seva descendència animal, es passava per alt que, pels mateixos indicis, s'havia tornat una mica de dignitat al regne de la vida com una totalitat. Si l'home era parent dels animals, llavors els animals eren parents de l'home, i portadors, en diferent grau, d'aquella naturalesa de la qual l'home, el més avançat de la seva família, és conscient de si mateix."⁵⁰³ Mauron, tanmateix, afirma que la biologia ha descartat la noció jeràrquica dels éssers vius i que Jonas ho ha ignorat, ha quedat enrere del que la ciència accepta actualment.⁵⁰⁴

Marie-Geneviève Pinsart i altres, en la línia d'Hottois, criticaran a Jonas la seva "imatge de l'home" que, segons ells, té connotacions religioses. Per a Pinsart, l'especificitat de l'ésser humà, indicada per Jonas, no es trobaria en cap tret físic sinó en el seu ser-imatge. Això té conseqüències importants, perquè l'existència de l'home i la tecnologia desenvolupada per ell es veuria exposada i condicionada a la intencionalitat que dirigeix la seva existència i la fa imatge; hi hauria una submissió cega a aquesta intencionalitat intrínseca.⁵⁰⁵

⁵⁰⁰ Cf. APEL, KO., "Introduction", op. cit., p. 13. DONNELLEY, S., "Hans Jonas, the philosophy of Nature, and the ethics of responsibility", op. cit. KASS, L., "Appreciating The Phenomenon of Life", op. cit., p. 5. Algun autor, fins i tot, dóna el qualificatiu d'anti-antropocèntrica a la seva ètica: Cf. MAURON, A., "Le finalisme de Jonas à la lumière de la biologie contemporaine", dins MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance*, op. cit., p. 31.

⁵⁰¹ BERNSTEIN, RJ., "Rethinking Responsibility", op. cit., p. 4

⁵⁰² FOPPA, C., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, op. cit., p. 15.

⁵⁰³ KASS, L., "Appreciating The Phenomenon of Life", op. cit., p. 5.

⁵⁰⁴ Cf. MAURON, A., "Le finalisme de Jonas à la lumière de la biologie contemporaine", op. cit., p. 44.

⁵⁰⁵ Cf. PINSART, MG., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, op. cit., p. 12.

Hottois caracteritza molt bé la imatge de l'home que té Jonas. És una imatge lligada al finalisme que hi ha en la natura i que és la culminació de l'evolució, fins i tot afirma que se separa d'ella en definir la imatge de l'home. Admet que, per a Jonas, l'essència humana simbòlica suposa la presència de llibertat i una certa ambivalència. Això farà que no es pugui manipular o refondre-la biofísicament. Encara concreta més aquesta caracterització: "L'articulació jonasiana de la filosofia de la naturalesa i de l'antropologia està centrada entorn de la promoció de la finalitat. Com més finalitzador sigui un ésser viu, més valor ontològic tindrà. De l'activitat acomplerta, es descobreixen les petjades en els organismes més primitius, però culmina en l'home que és l'ésser més ricament i més lliurement finalitzador. Jonas reconeix bé, doncs, com a essencial per a l'ésser i el valor de l'home, la voluntat lliure i finalitzant: l'home és creador. Però primer és creat; o, si es prefereix, és productor, però primer producte i no pot interferir realment en allò que ha produït i continua produint, a saber, la naturalesa, la seva naturalesa."⁵⁰⁶

Alguns autors han considerat biocentrista a Jonas, però una lectura somerament acurada dels seus textos posa en evidència el feble fonament d'aquesta postura. Més seriosa seria la crítica que l'acusa d'anar en contra de l'antropocentrisme imperant, però que acaba formulant principis de caire totalment antropocèntrics. Certament, Jonas lluita contra l'antropocentrisme radical, aquell que infravalora i no té en compte la dignitat de la resta d'éssers vius i de la naturalesa en el seu conjunt; aquell que explota el medi en benefici de l'home sense tenir en compte les repercussions. Per a Jonas, l'exponent amb més dignitat de la naturalesa és l'home. Hi ha una dignitat lligada a la presència d'autoconsciència i llibertat en tota l'escala evolutiva, però l'ésser humà és el punt culminant amb un tret clarament diferenciador: és capaç de discernir el bé del mal, és capaç de ser responsable. És per això que Jonas el situa en un nivell superior, no per a explotar sinó per a utilitzar èticament tots els éssers, i així conservar la seva dignitat. Per tant, podríem catalogar l'antropocentrisme de Jonas com un antropocentrisme moderat⁵⁰⁷. No es troba tan lluny de la postura d'Hottois, que es decanta pel que ell anomena un

⁵⁰⁶ HOTTOIS, G. (ed), *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, op. cit., p. 20.

⁵⁰⁷ En aquesta mateixa línia es situen altres autors, com és el cas de Ramon M. Nogués. Ell, més que parlar d'antropocentrisme moderat, es decanta per l'expressió *antropocentrisme débil*. "En relación con la biotecnología y la ingeniería genética, el replanteamiento del sujeto ético no supone seguramente bloquear el progreso negándose a intervenir desde los recursos que dicha ingeniería ofrece, pero sí pide probablemente atender a un "antropocentrismo débil", aprovechando sus posibilidades pero de forma inteligente y sensible, y no por las orientaciones de la codicia." Cf. NOGUÉS, RM., *Ingeniería genética y manipulación de la vida*, op. cit., p. 229.

antropocentrisme metodològic o reflexiu. Seria aquell que té per centre l'home, però que en cap moment és irrespectuós amb la resta d'éssers vius, sinó que se sent en l'obligació de vetllar també per la seva supervivència. Hi hauria un moment en el qual se separarien les dues visions. Per a Hottois és l'home el que determina els valors amb la seva capacitat racional i dialògica; per a Jonas, els valors són intínsecs a l'ésser, no depenen de l'home. Hottois ho expressa de la següent forma: "La meua concepció de 'responsabilitat' s'articula en un antropocentrisme que qualificaria, semblantment al materialisme com a 'metodològic'. Així, aquest antropocentrisme no comporta cap contingut doctrinal sobre l'essència de l'home; significa només que tota avaluació prové d'individus i col·lectius humans, que cap valor es dona naturalment o sobrenaturalment ni s'ha de respectar absolutament com a tal."⁵⁰⁸ I també: "L'antropocentrisme reflexiu no és de cap manera obligatòriament hostil o indiferent als éssers vius no humans: no existeix cap necessitat anticologista que l'estimuli."⁵⁰⁹ Hottois considera irresponsables certes postures que, volent defensar la imatge de l'home, suposin un fre a la investigació. "La irresponsabilitat estaria del costat de les ètiques de la convicció religiosa, metafísica o ideològica. En particular, les que volguessin aturar la investigació i el desenvolupament en nom de fantasmagòriques catàstrofes tecnològiques. [...] O, amb més profunditat, com en Jonas o Ellul per exemple, en nom d'un temor ontològic relatiu a la manipulació tecnocientífica destructiva de l'essència humana, quan aquesta essència no és més que una certa imatge de l'home transmesa per una tradició."⁵¹⁰

El plantejament d'Hottois reforça algunes afirmacions de Jonas i alhora obre importants qüestionaments. És clar que la dignitat de l'home és superior a la resta d'éssers vius però això no li permet establir una relació tirànica amb ells, sinó una relació de respecte ja que assumeix la seva responsabilitat envers ells. Pel que fa a la "imatge de l'home" és on hi ha més divergència. Si no es pot parlar de naturalesa o d'essència humana o d'imatge de l'home, com parlarem de què és l'home? Si no responem aquesta pregunta essencial per les seves ressonàncies metafísiques i fins i tot religioses, com podrem plantejar-nos fins on és lícit manipular el seu patrimoni genètic? Quan un home deixarà de ser-ho: quan es modifiqui un 25 % o 50% dels seus gens? o bé quan es modifiquin pocs gens però els més característics de l'espècie? Se seguirà més aviat la postura de Peter Singer i es

⁵⁰⁸ HOTTOIS, G., "Tecnociencias y bioética: la perspectiva de futuro", op. cit., p. 15.

⁵⁰⁹ *Ibidem*, p. 16.

⁵¹⁰ *Idem*.

rebutjarà l'anomenat per ell "especisme" i per tant no caldrà posar límits en els genomes passant a una indefinició d'espècies de conseqüències imprevisibles? Si no omplim de contingut el concepte "home" i ens remetem a una ètica merament formal, podrem realment continuar defensant la dignitat de l'home tal qual és avui o haurèm de preveure i acceptar una evolució promoguda artificialment per la tècnica de difícil pronòstic? En què es basarà llavors la dignitat humana?

4.4. LA FONAMENTACIÓ DE L'ÈTICA

La primera qüestió a plantejar és: cal una fonamentació de l'ètica? Jonas creu que és imprescindible. Una mostra d'aquesta afirmació és el que R. J. Bernstein recull en un article: "Ell una vegada va dir conversant amb Arendt: Comparteixo amb Hannah Arendt la posició que no som en possessió de cap fonament, ja sigui per coneixement o convicció o bé per fe. Però tampoc crec que puguem tenir això com a guia d'orientació perquè 'ho necessitem tan amargament que hauríem de tenir-ho.'"⁵¹¹ Apel coincideix amb Jonas en la necessitat i possibilitat d'una fonamentació racional i universal de l'ètica, però discrepa amb la formulació "metafísica i teleològica precartesiana i prekantiana" del filòsof jueu.⁵¹² Hottois, com d'altres⁵¹³ també s'uneix a aquesta crítica; més encara, afirma que totes les iniciatives filosòfiques o religioses fracassen en aquest intent, però reconeix que cal trobar una mena de via intermèdia entre el permissivisme absolut o el tancament hermètic. La seva proposta és més aviat metodològica i pragmàtica i té com a característica la crida a la prudència i la revisió constant. Aquest filòsof belga defineix el mal menor de la següent manera: "El càlcul utilitarista, d'acord amb l'ètica del discurs constitueix l'enfocament menys dolent susceptible d'il·luminar, de manera imperfecta, les decisions."⁵¹⁴ Hottois resumeix les crítiques que es fan a l'intent de fonamentació de Jonas des de quatre fronts filosòfics contemporanis: crítica a la fonamentació clàssica per Wittgenstein o Derrida; la desqualificació de tota pretensió de fonamentar l'ètica pel racionalisme crític liderat per Hans Albert; la defensa de fonamentació no monològica com proposa l'ètica del discurs de

⁵¹¹ BERNSTEIN, R.J., "Rethinking Responsibility", op. cit., p. 14.

⁵¹² Cf. APEL, KO., "Introduction", op. cit., p. 13

⁵¹³ Es pot veure també a títol d'exemple: KETTERING, E., "Técnica y responsabilidad", op. cit. SANSONETTI, G., "Un'etica della responsabilità: Hans Jonas", op. cit.

⁵¹⁴ HOTTOIS, G., "Tecnociencias y bioética: la perspectiva de futuro", op. cit., p. 18.

Habermas i Apel i la necessitat de partir de les conseqüències des del pragmatisme de les escoles americanes de la filosofia de la tècnica.⁵¹⁵

No és l'objectiu d'aquest estudi respondre aquestes crítiques perquè, ni el mateix Jonas ho va fer. Ara bé, sí que sembla excessiva l'asseveració d'Hottois sobre la fonamentació jonasiana: "...comporta la conseqüència del dogmatisme, la posada en pràctica del qual, significa conservadurisme i totalitarisme."⁵¹⁶

Naturalment Jonas també té defensors, com S. Donelley, que critica els pensadors actuals "dirigits més per la teoria i els grans sistemes que per l'evidència primera del món."⁵¹⁷ Per a ell aquest és el punt arquimèdic de Jonas, partir de l'experiència primària, fins i tot considera que aquesta és la importància última d'*El principi de responsabilitat*, la recuperació de l'experiència del món. Demanarà clemència als crítics, però, davant l'intuicionisme de Jonas que ell qualifica d'injustificat i enganyós.⁵¹⁸ Per a aquest autor "La teoria de l'ètica de la responsabilitat de Jonas es basa en la transgressió de dos principis cardinals de la filosofia moderna: no pot haver-hi veritat metafísica, i cap 'deure' es pot derivar del 'ser'.⁵¹⁹ Aquesta darrera objecció, l'anomenada fal·làcia naturalista és ben treballada per un altre filòsof: B. Baertschi.⁵²⁰ Després d'una extensa i elaborada argumentació, que no es reflectirà per la seva extensió, arriba a la conclusió que Jonas no comet pas el paralogisme naturalista, sinó que es limita a proposar valors ecològics com altres ètiques proposen altres valors.⁵²¹ E. Kettering, tot i criticar la fonamentació ontològica de Jonas, també el defensa respecte a aquest punt: "Ben vist, es tracta aquí d'un pas ontològic des del 'ser' a 'l'haver de ser'; no de la intolerable conclusió lògica des del 'ser' a 'l'haver de ser'.⁵²² A. Mauron, biòleg molecular,⁵²³ inclou la resposta de Jonas al

⁵¹⁵ Cf. HOTTOIS, G. (ed), *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, op. cit., pp. 14-15.

⁵¹⁶ *Ibidem*, p. 16.

⁵¹⁷ DONNELLEY, S., "Hans Jonas, the philosophy of Nature, and the ethics of responsibility", op. cit., p. 654.

⁵¹⁸ *Ibidem*, p. 656.

⁵¹⁹ *Ibidem*, p. 649.

⁵²⁰ Bernard Baertschi és doctor en filosofia per la Universitat de Genève. El treball al qual es fa referència porta per títol BAERTSCHI, B., "Le pseudo-naturalisme métaéthique de Jonas", op. cit.

⁵²¹ Cf. BAERTSCHI, B., "Le pseudo-naturalisme métaéthique de Jonas", op. cit., pp. 17-23.

⁵²² KETTERING, E., "Técnica y responsabilidad", op. cit.

⁵²³ Alex Mauron és doctor en Ciències, investigador a les Universitats d'Stanford i de Genève. En el moment d'escriure el llibre al qual es fa referència, dirigia un treball de recerca i documentació en bioètica a la facultat de Genève.

pas del ser al deure, tan rebutjat en l'actualitat. Jonas diu que els mateixos pensadors que rebutgen aquesta afirmació són els que neguen l'existència de la veritat metafísica. Si es nega que es pugui passar del ser al deure, atès que aquesta és una tesi metafísica, aquests autors entren en contradicció amb la tesi que nega l'existència de la veritat metafísica.⁵²⁴ B. Baertschi, al final de l'article esmentat, acaba amb una encertada conclusió: "La generositat ens demana, en definitiva, considerar la doctrina moral de Jonas com un veritable naturalisme ètic, que posa la vulnerabilitat de l'ésser en un lloc privilegiat en el món dels valors, així com un pseudonaturalisme metaètic. Però la bondat o la justícia ens obliguen a fer un pas més: pensem que la intuïció de Jonas és bona; simplement l'ha formulada amb l'ajut de teories metafísiques que no són gens recomanables."⁵²⁵

Un altre autor, en aquest cas espanyol, que defensa la raonabilitat de l'argumentació metafísica de Jonas és L. Rodríguez Duplá. Es transcriuen les seves mateixes paraules que presenten una síntesi de la seva argumentació: "Es diu, per exemple, que del ser no es pot deduir un deure. Però, segons el judici de Jonas, això no és més que una tautologia, ja que el concepte d'ésser proposat ha estat neutralitzat prèviament mitjançant la negació de l'objectivitat de les qualitats de valor. Es podria replicar [...] que malgrat l'esmentada tesi sigui tautològica, no és banal, ja que la concepció de l'ésser que hi ha a la seva base és l'única correcta. Però el positivista que argumenti d'aquesta manera està infringint inadvertidament un altre dogma del positivisme, el dogma que afirma la impossibilitat del coneixement metafísic (sense el qual no hi cap pas un pronunciament a favor o en contra de la correcció d'una determinada concepció de l'ésser). Fins i tot, aquest segon dogma compta amb un supòsit que també el torna tautològic: el supòsit que no hi ha cap més altre coneixement que el científic, això és, el que tracta sobre objectes físics, no metafísics. I tampoc s'ha d'acceptar sense més el 'decret cartesià' que vincula la subjectivitat a la racionalitat i, en conseqüència, nega que aquella es doni només en l'home."⁵²⁶

⁵²⁴ Cf. MAURON, A., "Le finalisme de Jonas à la lumière de la biologie contemporaine", op. cit., p. 46.

⁵²⁵ BAERTSCHI, B., "Le pseudo-naturalisme métaéthique de Jonas", op. cit., p. 29.

⁵²⁶ RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica", op. cit., p. 130. Bernstein també recull la negativa de Jonas a acceptar que comet la fal·làcia naturalista. BERNSTEIN, R.J., "Rethinking Responsibility", op. cit., p. 15. Un altre autor espanyol, el professor Alfredo Marcos, del Departamento de Filosofía de la Universidad de Valladolid, també ofereix una argumentació molt clara de la licitud del pas del ser a l'haver de ser de Jonas. Es pot confrontar a MARCOS, A., *Pensar la vida para la bioética*, op. cit.

Malgrat les tendències antifundacionistes cada cop més paleses, cal recuperar la necessitat de la fonamentació per a l'ètica si no es vol caure en un excessiu pragmatisme. El que cal qüestionar, però, és si aquesta pot seguir una línia metafísica com proposa Jonas. La crítica que remet a les arrels religioses d'aquest tipus de fonamentació i la seva problemàtica davant la pluralitat cultural de la societat, mereix una reflexió. Certament la metafísica ens fa pensar en una causa primera de tots els éssers que es pot dir Déu. Aquest Déu, però, no és el Déu dels catòlics o el dels musulmans, és el Déu dels filòsofs. Com diria Kant, no el podem arribar a conèixer perquè està més enllà dels límits de la nostra raó però sí entra en el camp de les possibilitats. Per què, doncs, no pot ser reconeguda la metafísica acceptada per un marge molt ampli de la població creient en Déu, encara que amb trets diferents? Per què no pot ser acceptada per aquells que es consideren agnòstics i reconeixen com a possible l'existència de Déu? Per què no pot ser oferta als ateu seriosos que argumenten filosòficament? Si la proposta no pot ser considerada universal pel recurs a la metafísica tampoc podrien ser-ho d'altres, com l'ètica dialògica, per la necessitat de comptar amb l'aprovació dels afectats, cosa que no sempre serà possible.

Tanmateix, si s'accepta la fonamentació metafísica de Jonas, sorprèn que no la porti fins a les últimes conseqüències i utilitzi l'intuicionisme com a recurs amb el paradigma del nou-nat. Cal admetre, però, que en el cas que planteja, tant la raó com el sentiment se senten fortament inclinats a acceptar el raonament que proposa.

Pot rebutjar-se la fonamentació que fa Jonas, però difícilment no s'estarà d'acord en moltes de les conclusions a les quals arriba, curiosament, des d'un punt d'origen dubtós per a alguns.

4.5. L'ÈTICA

L'ètica de Jonas pot ser un dels casos en què la separació de l'ètica de la responsabilitat i l'ètica de la convicció enunciada per Weber no sembla tan evident. El mateix G. Hottos expressa amb les següents paraules: "La distinció entre ètica de la responsabilitat i ètica de la convicció està molt més lluny de ser resolta com a vegades es pretén. [...] L'ètica de

la responsabilitat no funciona sense conviccions ni sense dubtes.⁵²⁷ Fins i tot E. Kettering, en la mateixa línia, arriba a qüestionar el tipus d'ètica seguit per Kant: "...en la meua opinió, l'ètica de Kant no es pot incloure ni entre l'ètica de la intenció pura ni entre l'ètica de responsabilitat pura, sinó que destrueix aquesta alternativa."⁵²⁸ Per a Kettering és clar que Jonas trenca amb l'ètica de la intenció tradicional per pensar en les conseqüències.⁵²⁹

G. Hottois que, com s'ha vist, dubta de la possibilitat d'establir un límit precís entre ambdues menes d'ètica aparentment excloents, qüestiona que l'ètica de Jonas sigui una ètica de la responsabilitat. "És inevitable dubtar que, per reprendre la cèlebre distinció weberiana, l'ètica jonasiana sigui realment i fonamentalment una ètica de la *responsabilitat*, i no pas, pel que pertany a la seva inspiració essencial, més aviat una ètica de la *convicció*."⁵³⁰ Filòsofs menys crítics amb Jonas com Sansonetti o Duplá semblen recolzar també aquesta postura. De Sansonetti transcrivim el fragment que encara reforça més el sentit del deure quan li aplica connotacions "oblatives": "Per tant, en la dicotomia 'ètica del deure' i 'ètica de la felicitat', Jonas es posa de part de la primera, que, en el context concret de la reflexió de Jonas, assumeix una ulterior connotació oblativa, que troba la seva expressió més elevada en la cura que tenen els progenitors envers el fill nounat."⁵³¹ Per a Duplá, l'ètica del deure de Jonas va més enllà, necessàriament, de l'àmbit humà; els deures s'estenen també a la naturalesa. "L'augment del radi d'acció de la tècnica, conjuntament amb la seva ambivalència moral constitutiva, fan possibles lesions inaudites de la vida i la dignitat humana, i plantegen la greu qüestió dels deures envers la naturalesa. Tot això demana l'articulació d'una ètica de la responsabilitat que vagi més enllà del simple imperatiu de conservació del gènere humà."⁵³² Malgrat tot, Duplá no dubta a considerar aquesta ètica, una ètica de la responsabilitat. Però, en una nota a peu de pàgina, respecte a la cita anterior, farà un

⁵²⁷ HOTTOIS, G., "Tecnociencias y bioética: la perspectiva de futuro", op. cit., p. 80.

També Begoña Román es manifesta al respecte. Per a aquesta autora l'ètica de la responsabilitat "juzgaría de correcto o de incorrecto un comportamiento según las consecuencias que comporte" i per a l'ètica de la convicció "el criterio de moralidad radica en la intención, en la buena voluntad", però acaba concluent que "ambas, convicción y responsabilidad, son ineludibles en el comportamiento moral." Cf. ROMÁN, B., "¿Qué ética para la bioética?", op. cit., p. 6.

⁵²⁸ KETTERING, E., "Técnica y responsabilidad", op. cit. Prèvia a aquesta afirmació hi ha una argumentació que la sustenta però que no s'inclou en el text.

⁵²⁹ KETTERING, E., "Técnica y responsabilidad", op. cit.

⁵³⁰ HOTTOIS, G. (ed), *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, op. cit., p. 22.

⁵³¹ SANSONETTI, G., "Un'etica della responsabilità: Hans Jonas", op. cit., p. 481.

⁵³² RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica", op. cit., p. 131.

aclariment important sobre aquest concepte. "El terme responsabilitat pot donar lloc a malentesos... Avui s'utilitza l'expressió "ètica de la responsabilitat" per a referir-se a les ètiques teleològiques o conseqüencialistes (per contraposició a les ètiques de la convicció, ètiques deontològiques). La posició de Jonas no és teleologista, més aviat el títol anuncia una nova caracterització del fenomen de la responsabilitat, que al·ludeix a l'obra de Bloch."⁵³³

De fet, com el mateix Hottois reconeix, tota ètica té quelcom de convicció en els seus pressupòsits o, com s'afirma actualment, darrere de tota ètica hi ha una metaètica. Per tant, no es pot acusar Jonas amb aquesta objecció. És cert, que el deure és fonamental per a Jonas; només cal recordar l'expressió "si pots, deus"⁵³⁴—tens un deure perquè tens poder— que capgira el kantianisme: "si deus, pots"⁵³⁵. Però, no podem deixar de considerar l'ètica de Jonas com una ètica de la responsabilitat, en el sentit que especifica Duplá —és clar que *El principi de responsabilitat* representa una rèplica a *El principi d'esperança* d'Ernest Bloch. L'home ha arribat a assolir uns coneixements tals que li han conferit un poder inimaginable anys enrere, això li comporta la responsabilitat de vetllar per l'home i la resta d'éssers vius que es troben en una situació de vulnerabilitat.

No es pot dubtar, però, de la gran intuïció de Jonas que probablement es trobava en la ment de molts científics, polítics i filòsofs, sense ser explicitada: els novedosos i espectaculars canvis que està generant la tècnica reclamen una nova ètica, fa insuficient l'ètica tradicional.⁵³⁶ Aquest aspecte és un dels més valorats pels seus comentaristes. G. Hottois fa referència a la seriositat del seu treball. "En efecte, tant a Jonas com a Engelhardt, hi ha una voluntat de reavaluació profunda de l'ètica i del seu fonament, un interès alhora especulatiu i pràctic sobre les qüestions de bioètica, una sensibilitat

⁵³³ *Ibidem*, p. 133.

⁵³⁴ Tot i que aquesta expressió potser no és la més correcta en català, ja que el deure, en aquest context, es tradueix habitualment com "haver de", s'hi ha optat perquè permet un paral·lelisme més clar entre ambdues paradigmàtiques expressions: "si pots, deus"; "si deus, pots".

⁵³⁵ Una aproximació al sentit de la paraula "deure" per a Kant la trobem a ROMÁN, B., "L'ètica del deure", dins TORRALBA, F., *Les ètiques d'avui*, Claret, Barcelona, 1997, p. 61. 'b bé es pot referir a l'acció concreta que hom ha de fer, com, per exemple, ajudar el proïsme, o no mentir, aquest sentit al·ludeix el primer deure de l'expressió kantiana; o bé pot al·ludir el fet mateix que és una obligació."

⁵³⁶ Bernstein inclou un bon resum d'aquesta novetat. BERNSTEIN, R.J., "Rethinking Responsibility", op. cit., p. 14.

religiosa i filosòfica autèntica, les quals els eviten una mirada superficial respecte a les relacions entre la condició humana i les pràctiques tecnocientífiques.⁵³⁷ S. Donnelley qualifica el seu treball d'heroic. "La construcció d'una nova ètica de la responsabilitat és la tasca heroica de Jonas, en la qual posa en joc tots els recursos de les seves habilitats filosòfiques i la seva originalitat."⁵³⁸ Per a E. Kettering és important el descobriment de Jonas de la necessitat d'elaborar una ètica de la previsió. Per a aquest autor un dels mèrits del filòsof jueu és la "presentació de la naturalesa canviant de l'actuació humana pel que fa a l'actuació tecnològica i de la insuficiència de l'amor al pròxim vigent fins ara, així com la necessitat que suposa d'una ètica de la previsió i de la responsabilitat a distància que reguli aquesta activitat."⁵³⁹ Una de les crítiques freqüents a Jonas, respecte a aquest tema, és la seva pretensió de trencament total amb l'ètica anterior. Certament la seva proposta incorpora nous elements, introdueix aspectes no tinguts en compte fins al moment, ja que les circumstàncies no ho precisaven. Però aquesta afirmació sembla exagerada; més encara si tenim en compte que, encara que faci una crítica a Kant, hi recorre amb freqüència, principalment a *Técnica, medicina i ètica* –en aquesta obra Jonas farà una aplicació a temes biomèdics concrets del principi de responsabilitat. R.J. Bernstein fa una interpretació plausible d'aquest fet: l'exageració és un recurs de Jonas per a cridar l'atenció, i ho aconsegueix. "Hi ha una tendència a l'exageració i la hipèrbole quan Jonas suggereix que necessitem trencar totalment amb l'ètica tradicional. [...] La hipèrbole és un mecanisme retòric perfectament legítim per a impressionar-nos i introduir-nos en una consciència nova."⁵⁴⁰ En l'època que Jonas escriu, ja es considera urgent l'elaboració d'una ètica independent de la religió, necessària en una comunitat amb pluralitat de creences⁵⁴¹. Aquest és també un aspecte valuós del seu intent, com constatarà Foppa. "De fet, per a Jonas, l'ètica s'ha convertit en el substitut de la religió. A ella li correspon ara d'ocupar, per tant, la funció de legitimar i d'universalitzar que pertocava a la religió. Hem passat vertaderament 'de la religió a l'ètica', no només des del punt de vista històric sinó també des del punt de vista sistemàtic."⁵⁴²

⁵³⁷HOTTOIS, G. (ed), *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, op. cit., p. 8

⁵³⁸DONNELLEY, S., "Hans Jonas, the philosophy of Nature, and the ethics of responsibility", op. cit., p. 636.

⁵³⁹ KETTERING, E., "*Técnica y responsabilidad*", op. cit., p. 233.

⁵⁴⁰BERNSTEIN, R.J., "Rethinking Responsibility", op. cit., 19

⁵⁴¹ La pretensió de separar ètica i religió es remunta a la modernitat, però en el temps de Jonas en els qual la convivència de diferents cultures i creences es fa més rellevant, aquest fet esdevé urgent per a l'autor.

⁵⁴² FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", op. cit., p. 91.

És molt valuosa la temptativa jonasiana d'elaborar una nova ètica que legítimi i universalitzi uns criteris necessaris davant els canvis tecnològics i socials pels quals l'ètica anterior no estava preparada. D'altra banda, la religió ja no pot complir la seva funció en una societat on l'augment de la immigració en l'anomenat primer món fa més urgent vetllar per una harmònica convivència multicultural. L'esforç de Jonas per a explicitar els elements canviants de la societat i de la tècnica que reclamen un nou enfocament de l'ètica pot haver estat una de les grans contribucions d'aquest notable filòsof.

Dins el que Jonas ha tractat com a ètica tradicional, cal fer un esment especial de l'ètica kantiana. La crítica que Jonas fa d'aquest autor és molt ambigua, com molt bé expressa A-M. Roviello: "[...] d'una banda, Jonas proclama la impotència de la moral kantiana per a tractar els problemes biotecnològics actuals i, d'una altra, no deixa de recórrer a les distincions conceptuals kantianes en les seves anàlisis."⁵⁴³ W.E. Müller, en la mateixa obra que Roviello, també qüestionarà el tractament i aplicació dels imperatius kantians que fa Jonas.⁵⁴⁴ Bernstein ho formularà d'una altra manera: "malgrat les seves reserves sobre Kant, Jonas també vol afirmar la dignitat moral de tots els éssers humans."⁵⁴⁵

De fet, és ben palesa la inspiració kantiana de Jonas, encara que hi pugui discrepar en alguns aspectes importants. Un reflex d'aquesta afirmació es troba en un tret fonamental de la seva obra: la formulació en forma d'imperatius de la seva proposta ètica en la mateixa línia de Kant. Pel que fa als imperatius també els crítics s'han posicionat. En algun cas es considera que s'han de concretar més les màximes que proposa Jonas, com diu Roviello⁵⁴⁶ o bé es parla de la necessitat de completar els imperatius jonasians amb d'altres, com afirmarà Bernstein.⁵⁴⁷ En altres casos la crítica serà més dura en qualificar de "monstre conceptual" l'imperatiu "que la humanitat sigui" ja que, segons Müller, Jonas el transforma en un "imperatiu hipotètic de tipus categòric."⁵⁴⁸ O, com Apel inquirirà,

⁵⁴³ ROVIELLO, AM., "Introduction", op. cit., p. 11.

⁵⁴⁴ Cf. MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance*, op. cit., p. 14. Cal tenir presents els comentaris de Thévoz que van en una línia semblant: fa una crítica a la forma com Jonas tracta a Kant i també li critica els seus imperatius a: THÉVOZ, J-M., "Génération présentes, générations futures, quelles priorités?", op. cit., pp. 83 et seq.

⁵⁴⁵ BERNSTEIN, RJ., "Rethinking Responsibility", op. cit., p. 19.

⁵⁴⁶ Cf. ROVIELLO, AM., "Introduction", op. cit.

⁵⁴⁷ Cf. BERNSTEIN, RJ., "Rethinking Responsibility", op. cit., p. 19.

⁵⁴⁸ MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance*, op. cit., p. 14.

sense "un substitut satisfactori del principi d'universalització kantiana de la justícia [...] una actitud racista podria així pretendre protegir l'existència de l'espècie humana en el futur."⁵⁴⁹

No es pot censurar en si mateixa la formulació en forma d'imperatius que fa Jonas. Malgrat les crítiques, és un encert per a una nova ètica aquest plantejament que facilita l'aplicació als fets concrets d'un sistema ètic. Potser el que cal és anar concretant i definint la forma d'aplicació d'aquestes màximes a la casuística.

Pel que fa a la metodologia que segueix Jonas, cal precisar un aspecte general. L'ètica d'aquest filòsof té un component racional i un component sentimental o psicològic. Davant d'aquest aspecte hi ha postures antagòniques. Hi ha qui valora molt la inclusió del sentiment en els plantejaments ètics,⁵⁵⁰ però hi ha qui considera que la responsabilitat jonasiana no és prou garantia si reposa en la motivació subjectiva o psicològica.⁵⁵¹

És poc fonamentat l'intent de desqualificar Jonas per voler complementar la seva ètica racional amb la motivació provinent del sentiment. Jonas sap i afirma que és necessària una fonamentació racional, objectiva i universalitzable. L'element psicològic no deixa de ser un impuls que afavoreix el seguiment del deure que ja no és mogut pel "sentiment que genera la llei en mi", com faria Kant, sinó que prové de la percepció de la vulnerabilitat dels éssers.

Per a Jonas, la metodologia de l'ètica també ha de canviar substancialment. Kettering, que considera positiva aquesta innovació, ho expressa amb molta precisió. "(L'ètica) en lloc d'ocupar-se preferentment pel bé, ara apareix una delimitació més fàcil del mal, ja que el reconeixement del mal és infinitament més senzill que el del bé; és més immediat, més patent, comporta menys diversitat d'opinions i, sobretot, apareix sense necessitat d'investigar-lo."⁵⁵² Aquesta ocupació primera del mal es fa a través de dos mitjans: l'heurística del temor i la comparació amb una aposta o joc d'atzar. Sansonetti considera

⁵⁴⁹ Cf. APEL, KO., "Introduction", op. cit., p. 13.

⁵⁵⁰ Cf. KETTERING, E., "Técnica y responsabilidad", op. cit., p. 204.

⁵⁵¹ Cf. RATH, M., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, op. cit., p. 14.

⁵⁵² KETTERING, E., "Técnica y responsabilidad", op. cit., p. 200.

aquesta com una de les millors propostes del principi de responsabilitat i fa notar que va en contra de la tendència de la tècnica que sembla tenir en compte només els resultats favorables. "El principi que l'ha de guiar (l'ètica) és definit per Jonas com 'heurística de la por'. Amb això se subratlla la necessitat d'una consciència dels efectes a llarg termini del nostre comportament, que només una por 'metòdica', sistemàtica, pot assegurar-nos en l'interior d'una voluntat programada de preservació. Segons aquest principi cal afirmar la 'prioritat de les previsions dolentes sobre les bones', 'escoltar més les profecies de desgràcies que no les de salvació'. Algun crític ha catalogat aquesta idea com una de les més originals del llibre; es tracta, en tot cas, de la idea que contradiu la regla més comuna, sustentada pel principi constitutiu de l'època moderna, el que fa referència al progrés il·limitat, a la 'magnífica sort i progrés' de la humanitat."⁵⁵³ Foppa aclareix bé el concepte d'heurística de la por de Jonas; ha de ser un motor i no un fre a l'actuació. "Fent ús d'una metàfora, la por, per a Jonas, és el combustible que alimenta el sentiment de responsabilitat, el qual mou el vehicle de l'ètica de la responsabilitat"⁵⁵⁴ Però, malgrat aquests aspectes positius, l'heurística de la por ha estat, juntament amb la fonamentació metafísica de la seva ètica, un dels elements més criticats. El mateix Foppa presenta una objecció seriosa: "Si som insensibles a la misèria dels nostres contemporanis, és inútil pensar que els mals de les futures generacions podrien emocionar-nos més i mobilitzar-nos."⁵⁵⁵ Müller es basa en l'apel·lació de Jonas a l'heurística de la por per criticar la teleologia i mostrar-la com a innecessària. "El recurs a l'heurística de la por suggereix que els éssers humans necessiten una motivació per a comportar-se segons les prescripcions de l'ètica i que la teleologia seria, en conseqüència, una incitació insuficient per a l'acció bona."⁵⁵⁶ Hottois acusa Jonas de cometre un error amb l'heurística de la por: cerca alhora el remei al domini engendrat per la por a través de la mateixa por.⁵⁵⁷

Aquest conjunt d'objeccions, que es presenten com a mostra, ha fet que Jonas fos considerat un filòsof pessimista; ell mateix es defensarà d'aquesta crítica: "... el pessimisme més gran és el dels qui consideren el que és real com quelcom dolent o

⁵⁵³ SANSONETTI, G., "Un'etica della responsabilità: Hans Jonas", op. cit.

⁵⁵⁴ FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", op. cit., p. 77.

⁵⁵⁵ *Ibidem*, p. 81.

⁵⁵⁶ MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance*, op. cit., p. 14.

⁵⁵⁷ Cf. HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, op. cit., p. 8.

quelcom sense prou valor, fins al punt d'assumir qualsevol risc per una possible millora.⁵⁵⁸ Certament hi ha un cert grau de pessimisme en el seu enfocament que pot ser perfectament explicable des de les seves vivències biogràfiques dels horrors nazis. Malgrat tot, no és desencertat metodològicament, com algun autor ha constatat, delimitar i definir el mal primàriament ja que és molt més senzill i precís que no pas el bé. Jonas proposarà el famós "in dubio pro malo". Davant un possible bé, més val evitar un mal també possible. Evidentment és una qüestió de probabilitats que suposarà una reflexió seriosa i una valoració d'aquestes. Més aviat Jonas cerca la cautela per a no caure en situacions que siguin greus i irreversibles, aspectes que, amb l'estat actual de la tècnica, són cada cop més factibles. Dit d'una altra manera, Jonas no proposa donar un senyal d'aturada a les investigacions, sinó un fre, una reducció de la velocitat que permeti una conducció més segura per a preservar l'existència i la dignitat de la humanitat.

Un altre aspecte paradigmàtic de Jonas és la responsabilitat envers les generacions futures. Les seves màximes i imperatius en fan referència. Aquesta és una novetat essencial respecte a l'ètica tradicional. Tot i ser molt ben acceptada la proposta – és, potser, un dels temes tractats per *El principi de responsabilitat* que ha transcendit més-, no es troba al marge de la crítica. Foppa censurarà a Jonas que sembli prioritzar les generacions futures respecte de les actuals. "És clar que la crida a la responsabilitat de Jonas mereix ser escoltada i presa seriosament, però no és cert que la responsabilitat envers les futures generacions hagi de rebre un grau de prioritat superior a la que hauria de donar-se als nostres contemporanis."⁵⁵⁹ També, en un altre lloc afirma: "Com a mínim, la lectura d'*El principi de responsabilitat* fa pensar per diversos motius que la salvació de la humanitat passa per voler i necessitar el sacrifici d'alguns, si això fos necessari."⁵⁶⁰ Aquesta crítica no es considera prou justificada, no hi ha un argument sòlid al darrere i sembla més aviat una impressió de l'autor, ja que no parteix de cap declaració explícita del filòsof jueu. Jonas, contràriament, a *Tècnica, medicina i ètica*, parla del sacrifici en el context dels experiments en humans i, en fer referències històriques, escriu: "Algú de la comunitat dels homes havia de morir perquè tots poguessin viure."⁵⁶¹ I més endavant

⁵⁵⁸ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 75.

⁵⁵⁹ FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", op. cit., p. 81

⁵⁶⁰ *Ibidem*, p. 83.

⁵⁶¹ JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 81.

comenta: "Hauria d'estar lluny de nosaltres, des del nostre saber il·lustrat, desconèixer la mesura d'aquest horror."⁵⁶² Tot el capítol, però, va reforçant aquest tema: el valor de tot individu no pot quedar supeditat al valor de la comunitat, no es pot exigir el sacrifici de ningú, a no ser que sigui un acte lliure des de la moral particular de la persona. A *El principi de responsabilitat* Jonas manifesta obertament que un futur millor mai pot exigir el sacrifici dels vius del present.⁵⁶³ Aquestes expressions de Jonas desmentirien l'afirmació de Foppa.

Tot i que es pot descobrir l'ombra d'Aristòtil en els plantejaments jonasians, hi ha un tret pel qual s'allunya. L'ètica de Jonas no és una ètica de l'excel·lència, de la perfectibilitat⁵⁶⁴. Els seus objectius són més humils, arriba a parlar de les virtuts d'emergència⁵⁶⁵ com aquelles mínimes per a assolir la seva primera màxima: que hi hagi homes. En aquesta línia va el comentari de S. Donnelley, que parla de la moderació: "Amb aquest sobri judici sobre el seu propi temps i la crida a afrontar les obligacions objectives del futur, l'ètica de la responsabilitat de Jonas és intrínsecament ascètica i austera. No és una crida de deures abstractes o antinaturals, ni tampoc a la perfecció angèlica."⁵⁶⁶ Aquesta austeritat pot comportar petites renúncies individuals per un bé major. Popper ha interpretat aquesta asseveració com un atac a la llibertat humana, segons Duplá. Davant una llibertat individual exacerbada, Jonas proposa una moderació en les nostres aspiracions i algunes claudicacions per part de la voluntat individual. "Això li ha comportat l'acusació 'irada' de Popper, de ser un enemic de la llibertat."⁵⁶⁷

Finalment, dins de l'ètica de Jonas, cal tenir presents les valoracions que fa Jonas de diferents aspectes bioètics. En aquests casos el filòsof segueix força la línia kantiana, com posa de manifest Roviello: "L'anàlisi jonasiana dels problemes plantejats per la donació d'òrgans, la mort cerebral, l'enginyeria genètica o l'experimentació humana, és àmpliament d'inspiració kantiana. Els principis de la moral kantiana resten sempre

⁵⁶² Idem.

⁵⁶³ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 352, 358.

⁵⁶⁴ Tema desenvolupat àmpliament a p. 56. Cf. també nota 595

⁵⁶⁵ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., pp. 47 et seq.

⁵⁶⁶ DONNELLEY, S., "Hans Jonas, the philosophy of Nature, and the ethics of responsibility", op. cit., p. 653.

⁵⁶⁷ RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica", op. cit., p. 130.

pertinents però falta trobar noves màximes subordinades d'aquests principis que es puguin aplicar al camp més i més vast de les biotecnologies.⁵⁶⁸ M-G. Pinsart censura a Jonas que la seva valoració de les qüestions biomèdiques estan fetes des de la imatge d'home que ell té i aquesta, segons consideren molts coneixedors de Jonas, té arrels religioses. Per això, segons Pinsart, les propostes del filòsof són molt exigents. Autoritza totes les intervencions amb finalitats terapèutiques pel malalt però rebutja totes les que tenen per objectiu ampliar el coneixement. Pel que fa a les experiències genètiques, adopta la mateixa posició restrictiva: desaconsella vivament a les persones portadores d'una malaltia greu i hereditària que es reproduïx. L'eugenèsia positiva i meliorista i la tècnica del clonatge són prohibides perquè posen directament en qüestió l'essència de l'home-imatge.⁵⁶⁹

És clar el valor del principi de responsabilitat de Jonas i la seva aplicació a les generacions futures. En aquest cas, les crítiques no són massa plausibles. Jonas no considera prioritàries les generacions futures en detriment de les presents; en tot cas, seguint amb coherència el seu discurs, demana una austeritat en la forma d'actuar, però no un sacrifici. Aquesta és també una postura presa des del sentit comú; ja hem passat el temps de l'exaltació de la raó i de les virtuts de l'home. Amb la postmodernitat tenim més presents els nostres límits. S'imposa una ètica conscient de la situació real de l'home i de les seves possibilitats. Aquesta posició de Jonas és molt sensata; la llibertat té límits, límits que imposa la mateixa convivència entre els humans.

Pel que fa al tractament de les qüestions biomèdiques criticat per Pinsart és pertinent esmentar, com ja s'ha vist anteriorment, que tothom té subjacent una metaètica que aflora en les seves valoracions, ja sigui d'origen religiós o ateu. D'altra banda, algunes recomanacions de Jonas en aquest camp són recolzades per autors allunyats de visions religioses, i d'altres, partint d'unes arrels religioses, s'allunyen de les seves conclusions. No creiem, doncs, que les reflexions de Jonas en el camp de la biomedicina, puguin ser obviades pel fet de tenir les seves arrels en una concepció concreta de la persona humana.

⁵⁶⁸ ROVIELLO, AM., "Introduction", op. cit., p.12.

⁵⁶⁹ Cf. PINSART, MG., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, op. cit., p. 12.

4.6. LA POLÍTICA

És important que Jonas no s'hagi quedat en un mer retorn a la metafísica o en l'intent de formular una nova ètica, sinó que hagi volgut que la seva reflexió s'apliqui en els estaments amb capacitat d'execució com és la ciència o la política.⁵⁷⁰

Una de les suposades conseqüències de la proposta política de Jonas més censurada és la possibilitat que els seus plantejaments portin a un sistema de govern totalitari. Un dels filòsofs que més clarament es decanta per aquesta postura és Hottois. "La posició de Jonas és, no obstant això, coherent: si l'ètica de la responsabilitat està tan perfectament fonamentada, i si la situació és tan apocalíptica com pretén, aleshores els temps són madurs per a una política de salvació humana autoritària que podrà utilitzar a tal efecte els millors mitjans i els més eficaços."⁵⁷¹ Aquesta autor també titlla d'utòpic a Jonas quan proposa la constitució d'una comissió d'experts, com a solució de govern en un món globalitzat i multidisciplinar. En aquest cas, argumenta Hottois, també és difícil l'acord i si es practica la màxima proposada per Jonas: "en cas de dubte, millor abstenir-se"; això podria portar a una aturada de la investigació i el desenvolupament, cosa totalment inacceptable des del punt de vista de l'autor.⁵⁷² Per a Hottois, Jonas desqualifica totalment la democràcia com a sistema polític viable en la societat actual.⁵⁷³ Carlo Foppa també considera que la teoria de Jonas deixa "la porta oberta als escenaris polítics oportunament totalitaris".⁵⁷⁴ En una línia semblant a l'anterior se situa Bernstein. En aquest cas, més que fer esment d'un possible perill totalitarista, parla del risc d'una política paternalista que, en molts casos, va unida a l'anterior. "[...] insistir que 'la responsabilitat parental, en temps i en essència, és l'arquetip de tota responsabilitat' porta a pensar en una forma de govern essencialment paternalista (o maternalista)."⁵⁷⁵

⁵⁷⁰ Cf. Constatació recollida per RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica", op. cit., p. 130.

⁵⁷¹ HOTTOIS, G. (ed), *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, op. cit., p. 22. També es fa referència a la pàgina 16. Cf. també a HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, op. cit., p. 8.

⁵⁷² HOTTOIS, G. (ed), *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, op. cit., p. 23.

⁵⁷³ Idem.

⁵⁷⁴ FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", op. cit., p. 83.

⁵⁷⁵ BERNSTEIN, RJ., "Rethinking Responsibility", op. cit., p. 17.

Indubtablement, la proposta de Jonas pot portar a exercir una política de caire totalitarista perquè està convençut de la necessitat de fer complir una sèrie de normes per a mantenir uns mínims en la convivència. Ell mateix ho expressa de la següent forma: "Seria molt millor, doncs, que pel camí de la raó, i per un judici i una anàlisi realment objectius de les coses, s'aconseguissin formes i normes de conducta, però que haurien de respectar-se també. Ara bé, aquest compliment només pot garantir-se si darrere hi ha un poder que força l'observança, això és, quan també hi ha sancions."⁵⁷⁶ Però això no vol dir que sigui oposat a la democràcia; ell reconeix que, de moment, no veu una alternativa plausible: "Un camí democràtic per a aconseguir un consens global seria, naturalment, el més desitjable. No ho veig, però tampoc veig altra alternativa possible."⁵⁷⁷

⁵⁷⁶ JONAS, H., Más cerca del perverso fin y otros ensayos, op. cit., p. 116.

⁵⁷⁷ *Ibidem*, p. 64.

5. PROPOSTA DE MARC METODOLÒGIC PER A LA VALORACIÓ DE LES QÜESTIONS BIOÈTIQUES DES DE HANS JONAS

5.1. CONTEXT ÈTIC DE CRITERIS I NORMES

Ja s'ha esmentat que Jonas no elabora un sistema ètic que, a manera de protocol o formulari, permeti resoldre la problemàtica ètica que plantegen els nous avenços de la tècnica. Més aviat, com també s'ha comentat, s'aprecia una certa dispersió i generalització en la seva proposta normativa, especialment a *El principi de responsabilitat*. De fet, ell mateix ho justifica al final del llibre: "Els nous deures concrets no cal reduir-los a sistema, ja que només comencen a fer-se visibles en contrastar-los amb els nous fets de la praxi tecnològica."⁵⁷⁸ A *Tècnica, medicina i ètica*, publicació posterior⁵⁷⁹, dins de l'estudi d'alguns temes conflictius generats per la tècnica, sí farà una aplicació dels seus plantejaments ètics tot i que no seguiran una sistematització estricta.

Per a fer una aproximació al que podria ser la proposta procedimental de l'ètica de Jonas sembla convenient partir de la definició de certs termes que l'autor utilitza a *El principi de responsabilitat* i que són els que haurien de guiar una sistematització que facilités l'elaboració d'un marc ètic per a estudiar els problemes originats per la tecnologia. Es farà a partir de la informació de diferents fonts sense la pretensió d'aprofundir-hi exhaustivament. Aquests termes són: principi, imperatiu, manament, màxima i virtut.

Un principi, per a Aristòtil, tenia l'especificitat de ser la font d'on es deriva l'ésser, la generació o el coneixement.⁵⁸⁰ Seria, per tant, aquell que no es pot reduir a un altre. Conseqüentment, els principis morals o principi moral, haurien de ser els que ocupessin el punt més elevat de la jerarquia en la confecció d'un marc ètic; d'ells derivarien la resta de proposicions⁵⁸¹. En el cas de Jonas, és clar quin és aquest principi: el principi de

⁵⁷⁸ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 356.

⁵⁷⁹ A la cita anterior de *El principio de responsabilidad* el mateix Jonas fa un aclariment com a nota de peu de pàgina (cap. VI nota 26) en la qual fa referència a aquesta posterior publicació, on explica la seva pretensió: "esperamos exponer una casuística de pruebas ilustrativas, que por el momento, habrá de ocupar el lugar de la sistematización."

⁵⁸⁰ ARISTÒTIL, *Metafísica*, Gredos, Madrid, 1987, 1013a 16-18.

⁵⁸¹ Begoña Román ho expressa amb claredat. Los principios ..."son proposiciones muy generales cuya formulación y concreción en normas y juicios puede cambiar, mas no su contenido esencial." Cf. ROMÁN, B., "¿Qué ética para la bioética?", op. cit., p. 9.

responsabilitat.⁵⁸² En un moment de l'obra, discutint sobre els valors, la seva existència, el nombre de valors, etc. arriba a donar també la categoria de *valor*⁵⁸³ –fins i tot, per a ell, es pot considerar l'únic valor– a la responsabilitat: “[...] el món no està desproveït de valors; en el món hi ha, si més no, un valor, l'existència de la responsabilitat, que és millor que la seva no-existència.”⁵⁸⁴ Per tal de saber a què es refereix Jonas amb el terme “responsabilitat” haurem de recórrer a la definició que ell mateix dóna: “Responsabilitat és el fet de tenir cura, reconegut com a deure, per un altre ésser, cura que, atesa l'amenaça de la seva vulnerabilitat, es converteix en ‘preocupació’.”⁵⁸⁵

Un altre terme que assoleix un lloc destacat en l'argumentació de Jonas és el d'imperatiu. Com se sap, el creador del concepte és Kant i una bona definició es troba a la *Fonamentació de la metafísica dels costums*: “la concepció d'un principi objectiu en tant que s'imposa necessàriament a una voluntat s'anomena manament, i la fórmula d'aquest manament s'anomena imperatiu.”⁵⁸⁶ Dins la diferenciació kantiana entre imperatiu categòric i imperatiu hipotètic, es pot considerar que Jonas utilitza aquest terme com a imperatiu categòric –tot i que alguns crítics no hi estan d'acord. Un imperatiu categòric és aquell que prescriu una acció per ella mateixa sense referència a cap finalitat com a necessària objectivament. En canvi, un imperatiu hipotètic ordena una conducta com a mitjà per a aconseguir una finalitat determinada. Amb la definició d'imperatiu ja resta inclosa la de manament, ja que l'imperatiu és, simplement, la formulació d'aquest. Interessa tenir present la relació entre aquests dos conceptes tot i que Jonas els utilitza indistintament. Els manaments o imperatius proclamats per Jonas com a centrals són concisos: “Existència de la humanitat significa senzillament que visquin homes. El següent manament és que visquin bé.”⁵⁸⁷ Hi ha un ordre d'importància entre els dos manaments. Primer s'ha d'assegurar la supervivència de la humanitat, després caldrà que es respecti l'essència de l'home, la seva dignitat. Com s'ha dit amb anterioritat, aquest ordre és lògic ja que l'existència de la humanitat és condició de possibilitat del segon manament⁵⁸⁸.

⁵⁸² Es pot llegir textualment a JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 209: “Con ello la responsabilidad se convierte en el principio moral dominante.”

⁵⁸³ Un valor moral es trobaria per damunt d'un principi moral. Tot i que Jonas aplica els dos termes a la responsabilitat, en el seu cas el que pretén és omplir el concepte de la màxima càrrega moral.

⁵⁸⁴ JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 72.

⁵⁸⁵ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 357.

⁵⁸⁶ KANT, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Tecnos. Madrid. 1994. pp. 59 – 61.

⁵⁸⁷ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 174.

⁵⁸⁸ Tanmateix ja s'ha advertit que, en alguns contextos ambdós manaments van paral·lels. Cf. p.129.

Jonas també considera imperatius les següents formulacions que arriben a concretar més el patró d'actuació: "Obra de tal forma que els efectes de la teva acció siguin compatibles amb la permanència d'una vida humana autèntica a la Terra"; o, en negatiu, "Obra de tal manera que els efectes de la teva acció no siguin destructius per a la futura possibilitat d'aquesta vida" o bé, "No posis en perill les condicions de la continuïtat indefinida de la humanitat a la Terra" I acaba amb una formulació positiva: "Inclou en la teva elecció present, com a objecte també del teu voler, la futura integritat de l'home."⁵⁸⁹

En un esglaió inferior es situarien les màximes. Kant utilitzaria el terme com una regla de comportament. Mentre que els imperatius són objectivament vàlids, les màximes són subjectives. D'alguna manera les màximes es poden considerar regles intermèdies entre la llei moral universal abstracta i les regles d'acció concreta per a l'individu. Jonas no arribarà a especificar les màximes, aquestes són les que cadascú individualment o com a col·lectiu, hauria d'elaborar com a patró d'actuació.

Un altre aspecte important a tenir en compte en la construcció d'un marc ètic des de Jonas és el concepte de virtut; concretament, les virtuts d'emergència que, de fet, suposen una certa metodologia a seguir a l'hora de prendre una decisió. Veiem, primerament, què s'entén per virtut. Com és evident, aquest terme ha anat variant al llarg de la història de la filosofia i del corrent de pensament des del qual es construïa el concepte. Es parteix de la definició que dona Ferrater Mora segons l'accepció "més generalment acceptada" en l'actualitat com indica l'autor. "Disposició o hàbit d'obrar segons la intenció moral, disposició moral, disposició que no es manté sense lluita contra els obstacles que s'oposen a aquest obrar, i per això la virtut és concebuda, també, com l'ànim i el coratge d'obrar bé o, segons deia Kant, com la fortalesa moral en el compliment del deure."⁵⁹⁰

⁵⁸⁹ Cf. Ibídem, p. 30-41.

⁵⁹⁰ FERRATER MORA, J., *Diccionario de filosofía*, op. cit., p. 3705. S'ha presentat aquesta definició perquè, contràriament al que s'esdevé amb altres termes esmentats, aquest és molt antic i ha evolucionat molt. Tanmateix és obligat esmentar dues definicions fonamentals en la història de la filosofia, les aportades per Aristòtil i la d'un filòsof proper en el temps, MacIntyre. La virtut, segons Aristòtil, és trobar el terme mitjà entre l'excés i el defecte; aquest terme mitjà s'aconsegueix amb la pràctica o l'hàbit. En definitiva, la virtut es presenta com l'hàbit d'evitar els extrems en les nostres accions. Pel fet de ser un hàbit vol dir que és conseqüència de l'aprenentatge. El fet de repetir una acció genera aquesta disposició que pot ser bona (virtuts) o no (vícis). ARISTÓTELES, "Libris II, 6", *Moral a Nicómaco*, Espasa-Calpe, Madrid, 1984, pp. 95 i 96. Pel que fa Alasdair MacIntyre es presenta un fragment de l'obra *Tras la virtud* que sintetitza la seva visió tridimensional. "Mi interpretación de las virtudes procede por tres etapas: en primer lugar por lo que atañe a las virtudes en tanto que cualidades necesarias para los bienes internos a una práctica; segundo, por cuanto las considero como cualidades que contribuyen al bien de una vida completa; y tercero en su relación con la búsqueda del bien humano, cuyo concepto sólo puede elaborarse y poseerse dentro de una tradición social

Si fins ara s'havien vist aspectes que orienten el comportament moral des de la raó: principis universalitzables, imperatius... amb les virtuts s'afronta un altre vessant del que és la persona humana: la voluntat. A la definició esmentada anteriorment, i d'altres que s'han donat al llarg de la seva evolució, hi apareixen termes semblants als següents: disposició, hàbit, lluita, recerca, compliment del deure... Tots ells fan referència d'una manera o altra a la voluntat. És normal, des de la visió integral de l'home que pretén mostrar Jonas, que faci esment de les virtuts. El que deixarà clar, però, és que no es poden utilitzar les virtuts tradicionals, ja que la situació és nova.⁵⁹¹ Els antics valors encara són vigents en les relacions interpersonals, però en l'esfera d'allò que és públic cal un canvi substancial: s'imposen les virtuts d'emergència, aquells mínims hàbits d'actuació que permetin un assoliment dels manaments principals: que hi hagi homes i que visquin bé. Jonas fa molt èmfasi també en la diferenciació del que són actituds que comporten una obligació moral, exigible des d'entitats públiques, i els valors morals que constitueixen virtuts molt convenients però que cap institució pot imposar per respecte a la llibertat individual.⁵⁹² Les virtuts d'emergència que proposa Jonas estarien dins del primer grup. Tot i que es presenten diferenciades, en realitat, es troben totalment implicades unes amb les altres.⁵⁹³

1. El valor de la màxima informació sobre les conseqüències del nostre obrar col·lectiu.
2. La prospectiva⁵⁹⁴ que ens permeti veure els efectes a llarg termini i generi en nosaltres un sentiment que ens mogui a l'acció.
3. El temor serà el sentiment adient per actuar. Identificar-nos amb els éssers humans del futur serà un acte de moral i de responsabilitat. La responsabilitat sobre el futur de la humanitat és el que converteix el vertader temor en obligació per a nosaltres.

vigente." MACINTYRE, A., *Tras la virtud*, Crítica, Barcelona, 1987, p. 333. També es pot veure la p. 270 en què es presenten altres matisos de la definició anterior.

⁵⁹¹ A JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit. posa exemples de com les virtuts tradicionals ja no responen a requeriments globals de la societat. Per ex. la caritat ja no té sentit en un sistema de protecció social dels països evolucionats en els que tot i les deficiències, s'intenta vetllar per les persones més desprotegides. És interessant tot el capítol 3: JONAS, H., "Valores de ayer y valores para mañana", dins JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 47-52 especialment.

⁵⁹² Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 89.

⁵⁹³ Cf. *Ibidem*, pp. 47-51.

⁵⁹⁴ La traducció al castellà de JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit. indica "futurologia", però creiem més correcte el terme emprat: prospectiva.

4. Del temor es desprèn la necessitat d'una altra virtut: la prudència. Davant la possibilitat d'un mal, cal abstenir-se, encara que no hi hagi una certesa absoluta.
5. Austeritat. És necessària per a mantenir les existències de la terra. Aquesta és una de les facetes de l'ètica de la responsabilitat respecte al futur.
6. La moderació, ja no del consum –que seria l'austeritat–, sinó de les capacitats i els èxits, de l'orgull. És una crida a la mesura en l'exercici del poder.⁵⁹⁵

Una síntesi del que Jonas proposa com a mètode d'actuació és: conèixer bé les conseqüències d'una acció concreta i els efectes a llarg termini, després generar un sentiment de temor o respecte davant les possibles repercussions negatives sobre la humanitat o la seva dignitat i aplicar tres virtuts essencials en aquest sentit: la prudència (abstenir-se d'actuar si hi ha possibilitat d'un mal), l'austeritat respecte a la utilització dels recursos planetaris i la moderació en l'afany de poder.

Relacionat amb el concepte de virtut i, com hem vist, amb la voluntat, apareix el sentiment. En aquest cas, Jonas fa esment del sentiment del temor. Per al filòsof jueu, com s'ha vist, els principis s'han de fonamentar en la raó perquè han de ser objectius i universalitzables i en aquesta línia els proposa.⁵⁹⁶ Però, per a moure la voluntat, cal la implicació del sentiment⁵⁹⁷, un altre aspecte del que és la persona a més de la intel·ligència i la voluntat. Sense el sentiment serà més difícil l'actuació moral; el sentiment motiva l'acció.

Arribat a aquest punt es fa necessari fer una referència a quina mena de sentiment considera Jonas que s'ha d'apel·lar. D'una banda, el temor del que ja s'ha parlat i es tornarà a fer referència més endavant. D'una altra banda, Jonas parla de l'educació que ha de fomentar un sentiment del que és la humanitat, aquest conjunt d'homes i dones del

⁵⁹⁵ Aquesta virtut és la que Jonas intenta exercir amb la seva proposta ètica. Abans l'ètica era una ètica de les virtuts, ara no es pot perseguir una perfectibilitat, afirmarà sovint. Cal una ètica més humil. Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 203, 209 et al. O també a JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 118: "en la meva ètica del futur [...] exigeixo quelcom que, crec, no existia fins ara en la teoria ètica, això és, que han d'imposar-se fins modestos. Que jo sàpiga, en cap de les teories ètiques anteriors existeix l'imperatiu: "Conforma't"".

⁵⁹⁶ Cf. p. 63. (universalitzable)

⁵⁹⁷ Cf. pp. 64, 65.

passat, del present i, sobretot, del futur.⁵⁹⁸ Especialment d'aquests darrers perquè, fins ara, no se'ls tenia prou presents en els plantejaments ètics i perquè, de fet, són els més vulnerables ja que no poden opinar. Però crida l'atenció que Jonas també apliqui el concepte de *sentiment* a la responsabilitat ja que aquesta, com s'ha vist, constitueix el principi racional bàsic sobre el que fonamenta tota la seva argumentació. Potser cal veure a què es refereix amb aquest *sentiment de responsabilitat*. El sentiment de responsabilitat⁵⁹⁹ es pot definir com el sentiment de preocupació per la vulnerabilitat de l'home i, d'una manera especial, dels homes de les generacions futures.⁶⁰⁰ La seva indefensió, d'una banda, i la seva possibilitat d'heretar les conseqüències d'una tecnologia exacerbada són les que justifiquen aquest sentiment de responsabilitat que bé es podria igualar al de temor. D'alguna manera seria la famosa representació dels efectes futurs que ens porta a la paradigmàtica frase: "només sabem què està en joc quan sabem que està en joc".⁶⁰¹

Finalment es pot parlar d'un criteri bàsic que Jonas proposa: "in dubio pro malo."⁶⁰² Si Descartes considerava fals tot allò que era dubtós, Jonas considera possible o real tot allò que essent dubtós, pot ser un mal. En una situació d'equilibri entre un possible bé i un possible mal, s'han de tenir més presents les conseqüències negatives probables i evitar l'actuació. En la mateixa línia, més val creure els pronòstics catastrofistes que no els exitosos, perquè és millor prevenir un mal que aconseguir un possible bé.

5.2. CONTEXT METODOLÒGIC

Ja s'ha comentat que Jonas no ofereix una metodologia semblant al que serien els tan famosos protocols d'actuació actuals. La seva metodologia segueix essent una proposta força genèrica que s'intentarà sistematitzar mínimament per poder fer una aplicació als problemes ètics que puguin plantejar-se a partir de les intervencions en el Genoma Humà.

⁵⁹⁸ Cf. pp. 68, 69.

⁵⁹⁹ La definició de responsabilitat es pot trobar a les pp. 77 i 152.

⁶⁰⁰ Cf. pp. 78, 85, 145, 174.

⁶⁰¹ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 65.

⁶⁰² A JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit. Jonas proposa aquesta regla fonamental per al tractament de la incertesa: "in dubio pro malo –en cas de dubte escolta el pitjor pronòstic abans que el millor, perquè les apostes s'han tornat massa elevades com per jugar." L'explicació és a JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 49.

Primerament ens ocuparem de la metodologia tal com Jonas la transcriu; després, a partir de la globalitat de la seva obra i del que s'ha plantejat anteriorment, s'intentarà fer una sistematització més precisa del mètode sense arribar a ser un protocol d'actuació.

Quan Jonas fa referència a una metodologia es basa, principalment, en dues ofertes: l'heurística del temor i el joc d'atzar o aposta.⁶⁰³

L'heurística del temor consisteix a conèixer allò que temem i que volem evitar. Per això caldrà:

1r. Conèixer anticipadament les conseqüències a llarg termini d'una actuació concreta. Cal tenir present que no hi ha una seguretat estricta en aquest coneixement, tot i que ha de ser un coneixement científic, però, el fet de situar-se en el camp de la previsió no permet tenir una certificació exacta. Per tant, seguint els postulats anteriors, s'hauran de creure els pronòstics més negatius que són possibles.

2n. Crear uns sentiments d'acord amb les previsions.

Aquest sentiment serà el que mourà l'actuació en un sentit o un altre o bé aturarà l'actuació prevista. El sentiment, bàsicament de por en aquest cas, serà el motor de la voluntat.

El joc d'atzar consisteix a comparar les actuacions tecnològiques amb una aposta.⁶⁰⁴ En definitiva serveix per a concretar més les prohibicions en l'actuació i es poden resumir de la següent manera:

1. No es pot apostar res que no ens pertanyi (Jonas arriba a qüestionar si es pot apostar tot el que ens pertany).
2. Si afecta d'altres, no pot afectar la totalitat dels seus interessos i, en cap cas, la seva vida.
3. Es pot arriscar no per cercar el bé màxim, sinó per eliminar el màxim mal.
4. No es posarà mai en joc l'existència o l'essència de l'home en la seva totalitat.

⁶⁰³ Veure KETTERING, E., " *Técnica y responsabilidad*", op. cit., p. 201.

⁶⁰⁴ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 76-81.

Si s'integren els diferents aspectes comentats anteriorment es pot dibuixar un marc metodològic per valorar l'ètica d'una actuació tecnològica concreta que es podria desenvolupar en cinc punts.

1. Conèixer bé el tipus d'actuació tecnològica i el context que es vol valorar èticament.

Això suposarà conèixer i definir l'objecte o objectes sobre el qual es vol actuar, el procediment que se seguirà, la novetat que pot suposar respecte a altres tipus d'actuació semblants, explicar altres tipus de peculiaritats de l'actuació que pugui ser interessant constatar.

2. Contrastar amb els dos manaments principals de Jonas el mateix plantejament d'actuació. Que hi hagi homes i que visquin dignament.

3. Conèixer les conseqüències que aquest tipus d'actuació pot comportar.

Cal saber com afectarà i en quin grau els subjectes i objectes implicats en el present i també en el futur.

4. Valorar èticament les conseqüències⁶⁰⁵.

A més dels dos manaments anteriors es poden aplicar els imperatius esmentats: "Obra de tal forma que els efectes de la teva acció siguin compatibles amb la permanència d'una vida humana autèntica a la Terra" o qualsevol dels seus paral·lels⁶⁰⁶. També es tindran presents, especialment, les quatre prohibicions que es desprenen del mètode que s'ha anomenat "joc d'atzar".

5. Finalment es contrasten els resultats obtinguts després dels punts anteriors amb el principi de responsabilitat.

Es parteix de la definició de Jonas:

⁶⁰⁵ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 80.

⁶⁰⁶ Cf. p. 82.

“Responsabilitat és el fet de tenir cura, reconegut com a deure, per un altre ser, cura que, donada l’amença de la seva vulnerabilitat, es converteix en preocupació.”

Com es veu, la proposta anterior no té el valor d’un protocol, ja que el mateix Jonas no ho hagués volgut; no es poden delimitar rígidament les normes de manera que s’elimini la contínua reflexió sobre el fet i les seves implicacions. Definir un receptari normatiu seria facilitar les decisions, però també caure en una certa trivialització de la valoració moral⁶⁰⁷. Per això, Jonas, a *Tècnica, medicina i ètica* argumenta des de diferents angles les seves valoracions utilitzant també consideracions biològiques. Tampoc li preocupa recórrer a altres màximes no esmentades en la sistematització anterior encara que també poden donar llum a l’hora de prendre una decisió com serien, per exemple, la tradicional regla d’or –fes als altres el que voldries que et fessin a tu– o la màxima kantiana –tracta als altres com a fins en ells mateixos i no com a simples mitjans– o, també una pròpia de Jonas, tot i que aquesta sí es desprèn d’*El principi de responsabilitat* –els actes sobre altres que no poden reclamar són injustos.

Des d’aquest marc ètic es pot fer, doncs, la valoració de les diferents situacions que es plantegen actualment en el camp de la bioètica. Tanmateix, no es pot perdre de vista, com s’ha anat incidint, que no pot quedar limitat a una mena de protocol, sinó que ha de ser tractat com una sistematització orientadora a l’hora de plantejar els problemes bioètics.

⁶⁰⁷ Un mètode més acotat que el que s’acaba de descriure es troba per exemple en el procediment de deliberació moral proposat per Diego Gracia. Com ell mateix afirma, “La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad. Eso supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso.” GRACIA, D., “La deliberación moral: el método de la ética clínica”, op. cit.

Existeix un cert paral·lelisme en aquest punt entre les propostes de Jonas i de Gracia, i també en l’exercici de la prudència a l’hora de valorar els fets.

Un resum esquemàtic d’aquest procediment es pot trobar a: LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., “Comités de Bioética. I. Características”, disponible en:

http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2002_05/2002_05_03_4.html [Consulta: 8 oct. 2007].

Si es vol una explicació més extensa es pot consultar a l’obra: GRACIA D., *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991.

6. SÍNTESI. LA NOVA ÈTICA DE JONAS, UNA PROPOSTA A CONSIDERAR

És indiscutible el fet que Jonas hagi estat i sigui encara actualment un referent pels estudiosos de la bioètica i, més concretament, de l'ètica del medi ambient. Les ombres o aspectes criticables que atenyen bàsicament la fonamentació de les seves propostes o els seus plantejaments polítics no han impedit que sigui esmentat amb freqüència en la bibliografia relacionada amb els àmbits de la bioètica. La necessitat d'una nova ètica per a una nova tecnologia, l'aplicació del principi de responsabilitat com a guia en les deliberacions ètiques, la preocupació per les generacions futures i la recuperació d'un respecte profund per la naturalesa i pel mateix home són algunes de les millors propostes del llegat de Jonas. Tanmateix és oportú destacar algunes de les seves contribucions i mostrar algunes de les llacunes i possibles febleses en el seu pensament.

6.1. LA TECNOCIÈNCIA

Jonas fa una presentació molt lúcida de la tecnociència. Potser el fet més original és l'explicitació de la novetat que ha comportat la tècnica per a la nostra societat i com això planteja seriosos qüestionaments a l'ètica tradicional. Cal una nova ètica que afronti la nova problemàtica de la tècnica.⁶⁰⁸

És especialment remarcable, dintre de la tècnica, el vast camp de la tecnologia genètica i les seves novedoses implicacions sobre la naturalesa de l'home. La bona preparació de Jonas en el camp de la biologia l'acredita en moltes de les seves observacions. En èpoques anteriors no calia preguntar-se si era necessari protegir-la; en aquests moments, és una de les qüestions més punyents de la gen-ètica. Fins ara els filòsofs, simplement havien fet una aproximació a l'explicació de la constitució de la naturalesa humana o, amb més humilitat, havien destacat alguns trets ja que, com el mateix Hume descobriria, parlar de naturalesa humana vol dir parlar en termes metafísics –amb el rebuig que comportava pels filòsofs moderns. Tanmateix el terme es segueix utilitzant en l'actualitat, només cal esmentar una de les darreres obres de Habermas: *El futur de la naturalesa*

⁶⁰⁸ Cf. notes 83 i 227.

humana.⁶⁰⁹ Un altre aspecte cabdal de l'especificitat de la genètica és el fet que la manipulació de l'ADN no només afecta l'individu concret sinó que pot tenir repercussions en les generacions futures. Hi ha altres factors importants relacionats amb la biotecnologia que Jonas ens fa copsar; per exemple, la irreversibilitat de l'actuació o bé la necessitat d'experimentar en els mateixos originals.⁶¹⁰

No es pot actuar ja pensant que la ciència es troba mancada de valors, la ciència es mou per uns valors, s'haurà de veure quins i si són els millors per a assegurar la supervivència dels éssers vius, especialment de l'home i la protecció de la seva dignitat⁶¹¹. El profetes sempre són molestos perquè normalment porten anuncis que desagraden, que suposen frens. Això és el que li passa a Jonas amb el to apocalíptic d'algun dels seus plantejaments. Des de *Tècnica, medicina i ètica*, amb una perspectiva aproximada de tres dècades de la seva publicació en alemany, podem oferir una visió més serena. S'agraeix a Jonas el toc d'atenció, l'alerta al poder acumulat per l'home i la responsabilitat que suposa aquest gran domini. S'han d'escoltar les seves recomanacions que orienten al càlcul de probabilitats i a la predicció de les conseqüències dels actes, tenint sempre present la prudència aristotèlica. Això, però, no pot representar una aturada indiscriminada de la investigació, caldrà assumir uns certs riscos, discernint quins es poden córrer i quins no. La dignitat de la persona, primer, i el respecte a la naturalesa, en segon terme, hauran de ser els paràmetres a tenir en compte en la decisió.

És opinió prou consensuada la necessitat de posar límits a la investigació. Per a Jonas, aquests límits venen determinats per la seva mateixa naturalesa, afirmació que no és compartida per molts pensadors del nostre temps.⁶¹² Tanmateix, en favor de Jonas, no es pot deixar de constatar, a títol d'exemple, l'equilibri que mantenen els ecosistemes sense

⁶⁰⁹ HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit.

⁶¹⁰ Cf. notes 97 i 98. Gabriel Marcel també remarca, respecte al poder assolit per la tècnica, no tan sols la incapacitat de l'home per a dominar la tècnica, sinó la dificultat de dominar, fins i tot, el seu mateix domini. MARCEL, G., *El misteri ontològic*, op. cit., p. 70.

⁶¹¹ Potser cal, com fa J. Echeverría, delimitar o definir aquests valors. "...consideraremos a los valores de la ciencia como funciones que guían y orientan las acciones científicas, insistiendo más en los criterios de evaluación que en los valores mismos." ECHEVERRÍA, J., *Ciencia y valores*, op. cit., p. 11. I, seguint a T. S. Kuhn, concreta les característiques que tenen aquests valors: hi ha diversos valors, s'interrelacionen, són requisits indispensables perquè una proposta teòrica es tingui en compte, l'aplicació varia amb el temps, ... Cf. ECHEVERRÍA, J., *Ciencia y valores*, op. cit., p. 66. Potser és arribat el moment de superar l'estadi de negació dels valors de la ciència i, com fan G. Frege, T.S. Kuhn o J. Echeverría, reflexionar sobre aquests valors i la seva repercussió en l'evolució de la tècnica i seves les conseqüències.

⁶¹² Un d'ells és Diego Gracia. Cf. nota 83.

la intervenció humana o la prevalença de les mutacions recessives en les espècies al llarg de l'evolució com a garant d'una millor adaptació al medi. És cert que, com Diego Gracia assevera, són necessaris els límits morals en un moment històric en què la tècnica permet manipular el més essencial de la vida, però no és superflu demanar una major atenció a les lleis que han permès mantenir una naturalesa tan bella com la que ha arribat, encara, als nostres dies.⁶¹³ Pel que fa, doncs, als límits morals de la recerca apel·lats per D. Gracia, és important el consens al que han arribat molts autors a partir de les tesis de Gilbert Hottois i d'Hugo Tristram Engelhardt i que proposen com a principis ètics que caldria considerar en el desenvolupament de la recerca: l'autonomia de la persona, la beneficència, el principi de comunitat de comunicació i respectar el principi democràtic que "pot ser enunciat de la següent manera: 'Quan les implicacions de les teves decisions poden interferir amb el 'bé comú', sotmet aquestes decisions a la prova del consens democràtic i accepta les moratòries'.", com sintetiza F. Torralba.⁶¹⁴ Potser caldria incloure en aquest llistat l'atenció a les lleis de la naturalesa.

L'equip d'experts que proposa Jonas com a eina indispensable per a dilucidar els problemes bioètics pot ser un recurs a l'hora d'establir els límits en la investigació, però sorprèn l'excés de confiança que hi diposita. Els experts també discrepen i no sempre és fàcil arribar a un acord, ni està assegurat que aquest sigui la millor solució a un problema o que no hi hagi algun tipus de manipulació externa. Per tant, aquesta figura de la proposta jonasiana esdevé una mica ambigua. En l'actualitat podem considerar els comitès de bioètica en aquesta línia, però l'estructuració d'aquest equip està molt millor definida i també les seves funcions. Francesc Abel ha fet una important contribució en aquest àmbit.⁶¹⁵ Una qüestió que planteja Jonas relacionada amb aquest tema és el fet que un augment tan important de saber, centralitzat en grups d'experts, tindrà la

⁶¹³ Es podria objectar en aquest punt que la naturalesa també comprèn cataclismes com els terratrèmols o els tifons. El fet de demanar una atenció a les lleis de la naturalesa, precisament, permet preveure les seves conseqüències i, com diria Jonas, a partir dels pitjors pronòstics, decidir l'actuació.

⁶¹⁴ Cf. TORRALBA, F., "Panorama des de l'ètica", op. cit., pp. 135-137.

⁶¹⁵ Cf. ABEL, F., "Historia y funciones de los Comités de Etica asistencial", *Labor Hospitalaria*, 29 (244), 110-118, 1997 o també MARTÍNEZ, JL. (ed.), *Comités de bioética*, Desclée de Brouwer, Madrid, 2003. El tema dels comitès d'ètica ha estat cabdal en l'evolució del tractament ètic dels temes relacionats amb la biotecnologia. Sempre es fa esment d'una manera o altra en les declaracions que regulen la investigació i l'aplicació especialment en àmbits biomèdics. A títol d'exemple s'esmenta l'article 16 de la Declaració Universal de la Unesco sobre el Genoma Humà i els Drets Humans: "Els Estats reconeixeran l'interès per promoure, en els diversos nivells apropiats, la creació de comitès d'ètica independents, pluridisciplinats i pluralistes, encarregats d'apreciar les qüestions ètiques, jurídiques i socials plantejades per les investigacions sobre el genoma humà i les seves aplicacions." Cf. annex 1.7.

contrapartida de generar uns nous marginats, els ignorants de la tècnica, que es deixaran moure i influir per ella sense cap pensament crític⁶¹⁶ i que portarà a la recerca de pseudosabers o pseudoespiritualismes que d'alguna manera permetin una evasió davant els interrogants que la tècnica planteja. L'educació en aquesta matèria és innegociable en els plans d'estudi del present i del futur; només es pot mantenir una visió crítica i reflexiva sobre allò que es coneix.

Pel que fa a la tècnica es pot dir, doncs, que s'ha d'actuar amb prudència, mesurant riscos però tenint present que la investigació ha de continuar pels mateixos manaments que Jonas proposa: que hi hagi homes i que visquin dignament.

6.2. LA NATURA

Recuperar el respecte a la naturalesa,⁶¹⁷ reduir l'abisme que separa l'home de la resta d'éssers vius, és també una proposta molt encertada de l'autor estudiat. Aquest aspecte li ha donat popularitat en l'àmbit de l'ètica ecològica. La teoria de l'evolució ha estat el fil conductor que li ha permès arribar a afirmar la integritat, cohesió i interdependència de tota la matèria i, d'una manera especial, de la matèria viva. Aquesta constatació havia de tenir conseqüències ètiques, principalment pel que fa a la llibertat i als valors de la naturalesa. L'aparició del metabolisme en la història de la vida és l'argument que el fa valorar més l'ésser viu que l'ésser inert. També explica la percepció i el moviment en els organismes més simples els quals confereixen als organismes un cert grau de llibertat. En l'esfera d'allò que és orgànic s'entén que Jonas parli del metabolisme com a mostra de la llibertat⁶¹⁸ dels organismes ja que és aquest qui permet la independència del medi que

⁶¹⁶ J. Ellul també està convençut d'aquesta certa impotència de l'ésser humà davant la tècnica, fins i tot d'una manera més pessimista que Jonas. "El hombre no es ya en absoluto el agente que elige. Que no se diga que él es el agente del progreso técnico [...] y que aun elige entre las técnicas posibles. En realidad, no es así: el hombre es un aparato registrador de los efectos, de los resultados obtenidos por las diversas técnicas, y ésta no es una elección por motivos complejos y, de alguna manera, humanos; sólo se decide por lo que da el máximo de eficiencia." ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op. cit., p. 86.

⁶¹⁷ En aquesta línia és molt interessant la proposta que fa Josep M. Esquirol que es podria anomenar *el principi del respecte* basat en aquella concreta distància que s'allunya d'un apropament excessiu que genera violència o d'un allunyament desmesurat que dona lloc a l'indiferentisme. En l'obra fa una referència especial al respecte envers la naturalesa. ESQUIROL, JM., *El respeto o la mirada atenta*, Gedisa, Barcelona, 2006.

⁶¹⁸ És clar que el concepte de llibertat ha estat entès de maneres molt diverses en els textos filosòfics al llarg de la història. L'objectiu d'aquesta reflexió no és oferir una explicació exhaustiva del terme, per tant es creu convenient recórrer a un manual filosòfic clàssic com l'obra de Ferrater Mora per a fer una aproximació a la concepció del terme per Jonas. Després de diverses disquisicions i abans de presentar les diferents visions del terme per autors concrets, Ferrater Mora fa una síntesi dels 3 diferents sentits que es poden aplicar al

augmenta amb el nivell evolutiu de l'espècie. La presència d'aquest cert grau de llibertat i el fet de trobar finalitats en la naturalesa és el que la fa valuosa⁶¹⁹ i, per tant, mereixedora de respecte. Aquesta visió contrasta amb el fet que s'hagi anat buidant de valors la natura; això ha contribuït a fer d'ella un ús poc responsable.

L'home assoleix el nivell més gran de llibertat i d'autoconsciència que el fa responsable i per això té uns deures envers una naturalesa cada cop més vulnerable davant el poder creixent de l'home. Si bé és cert que l'home forma part de la naturalesa, també ho és que hi ha una diferència substancial⁶²⁰ per la seva capacitat de prendre decisions i, per tant, de ser responsable.

És inevitable en aquest context fer referència al debat natural-artificial.⁶²¹ Jonas sembla decantar-se més aviat per la bondat d'allò natural i la sospita del que és artificial.⁶²² En l'actualitat aquesta postura requereix diverses puntualitzacions. La bondat o maldat no poden ser intrínseques a l'ésser exclusivament pel fet de ser natural o artificial.⁶²³ Alguns

concepte "llibertat". L'accepció de llibertat més idònia en aquest context entre les que recull el diccionari de filosofia, seria la de llibertat "natural". Tot i que la refereix a la persona humana, fa referència al grau d'independència dels esdeveniments naturals. Cf. FERRATER MORA, J., *Diccionario de filosofía*, op. cit., pp. 2135 et seq. En termes generals, doncs, es pot considerar que la llibertat fa referència a la manca de subjecció o subordinació a quelcom i en aquest sentit és com s'ha d'entendre la llibertat que confereix el metabolisme als organismes ja que els permet la independència del medi.

⁶¹⁹ Actualment hi ha grups i moviments que han recuperat la consciència dels valors inherents de la naturalesa i per altres fonaments diferents dels que considera Jonas. Riechman forma part d'un d'aquests grups i arriba a afirmar: "manipular pot portar a empitjorar les coses". Alguns d'aquests grups arriben al biocentrisme més extrem.

⁶²⁰ Lydia Feito ho expressa amb els següents termes. "Resulta obvio que el ser humano tiene una dimensión radicalmente distinta del resto de los seres de la naturaleza, porque tiene la obligación de tomar decisiones para hacer su vida, y no puede dejar de tomarlas, pues la misma suspensión del juicio es ya, en sí misma, una decisión." FEITO, L., "'Gen-ética'. Conciencia moral e ingeniería genética", op. cit., p. 116. Aquest tema és tractat àmpliament en DEL CAÑIZO, A., "Ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica", op. cit., pp. 77-103.

⁶²¹ Per poder dialogar sobre aquesta problemàtica és fonamental definir els conceptes. Fernando Savater distingeix tres definicions de *naturalesa* i R. Reichman les amplia amb una quarta definició. Hi remetem com a mostra de la dificultat que es dóna a vegades en la comunicació bioètica. Cf. DURÁN, A., RIECHMANN, J., *Genes en el laboratorio y en la fábrica*, op. cit., p. 201. En aquesta reflexió s'opta per la definició que proposa Lydia Feito com aquella més freqüent: "Habitualmente tiende a entenderse lo natural como aquello producido de manera espontánea por la naturaleza, sin que medie intervención humana. Mientras se reserva el término «artificial» para designar todo aquello que es creado o producido por el ser humano por medio del conocimiento sobre la manipulación y modificación de lo dado en la naturaleza. FEITO, L., "'Gen-ética'. Conciencia moral e ingeniería genética", op. cit., p. 116.

⁶²² Cf. p. 47. També es pot veure el capítol 7 de JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 99.

⁶²³ Com afirmarà Masiá Clavel: "Ni todo lo llamado artificial es por ello rechazable, ni todo lo llamado natural es, sin más, recomendable en todos los casos; tanto lo uno como lo otro pueden ser éticamente aceptables, si su uso es responsable y digno." MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p. 112.

autors prefereixen, en la mateixa línia, fer altres distincions: Jesús Conill proposa canviar el terme naturalesa pel de realitat, fet que encabiria aquells constructes humans que poden fer un bé a la humanitat.⁶²⁴ Però potser és més encertada la distinció entre còsmic-caòtic proposada per Josep M. Esquirol, ja que remet a la necessitat de respectar aquells objectes de la tècnica i de l'art que cerquen un ordre.⁶²⁵ D'altra banda, com Jonas i Edgar Morin,⁶²⁶ es pot plantejar, potser, si és lícit el dualisme instaurat per Descartes i que s'ha estès fins als nostres dies; dualisme que afecta la matèria i l'esperit, el món objectiu i el subjectiu, el sentiment i la raó, etc. Potser també podríem incloure el binomi natural-artificial. És arribat el moment, com suggereix Morin, de superar el paradigma cartesià i acollir el paradigma de la complexitat.⁶²⁷ La realitat no s'esgota en aquests pols, cal una mirada al context, a la globalitat, perquè podem perdre de vista aspectes importants.

Dins l'esfera d'allò natural, encara que Jonas no en parla directament, cal fer un esment de la llei natural o, potser seria més adient, parlar de les lleis de la naturalesa.⁶²⁸ És obvi, com constata Jonas, que en la naturalesa regeixen unes lleis que han estat el garant de la supervivència del món viu i, potser, de l'espècie humana. Es pot pensar en l'equilibri que, fins no fa pas massa anys, regnava en els ecosistemes sense la necessitat de la protecció dels humans i l'estat actual de la biosfera com a resultat de la seva acció. Un altre exemple es troba en el fet que l'evolució hagi volgut mantenir els al·lels recessius en les poblacions com a protecció davant un possible canvi en el medi; aquest ha estat el mecanisme que ha permès l'existència de l'exuberant variabilitat en el regne dels éssers

⁶²⁴ "Tal vez fuera oportuno prescindir heurísticamente del concepto de naturaleza (así como de naturaleza humana) y sustituirlo por el de realidad; ya que en éste podría insertarse la dinamicidad e historicidad de lo real, permitiría una correlación con la inteligencia técnica, por la que estaría abierta a lo artificial, y de este modo podría contribuir a una nueva concepción humanista del hombre y de lo moral, basada en la realidad personal." CONILL, J., "Naturaleza humana y técnica", dins ABEL, F., CAÑÓN, C. (eds.), *La Mediación de la Filosofía en la Construcción de la Bioética*, Universidad Pontificia de Comillas - Federación Internacional de Universidades Católicas, Madrid, 1993, p. 126.

⁶²⁵ "Hasta aquí, pues, hemos definido la técnica como cosmopoiesis, y, en el trasfondo, hemos insinuado la idea de que la contraposición decisiva no es la de natural-artificial, sino la de cósmico-caótico. Y así se han de respetar no sólo las cosmicidades naturales sino también las técnicas y las artísticas." ESQUIROL, JM., *El respeto o la mirada atenta*, op. cit., p. 144.

⁶²⁶ Cf. MORIN, E., *Els set coneixements necessaris per a l'educació del futur* [en línia], Centre UNESCO de Catalunya, Barcelona, 2000, disponible en: <http://www.unescocat.org/ct/docs/setconeixements.pdf> [Consulta: 8 oct. 2007].

⁶²⁷ Cf. MORIN, E., *Introducción al pensamiento complejo*, Gedisa, Barcelona, 1995, pp. 85 et seq.

⁶²⁸ Podríem dir, amb Klaus Demmer: "La naturaleza debe ser considerada como un conjunto y una jerarquía de bienes". DEMMER, K., "El hombre como fiel administrador de su naturaleza biológica", dins ABEL, F., BONE, E., HARVEY JC. (ed.), *La vida humana: origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*, Universidad Pontificia de Comillas - Instituto Borja de Bioética, Madrid, 1989, p. 228.

viu. Aquestes i altres observacions que es podrien esmentar fan pensar que, en el procés deliberatiu bioètic no és obsolet tenir presents també aquestes lleis. Jonas, implícitament, ho fa. La situació complexa de la tecnoètica,⁶²⁹ actualment, no pot obviar cap informació que pugui aportar llum a l'hora de prendre decisions ètiques. No seria una actitud responsable.

La naturalesa s'ha de respectar pel seu valor objectiu, però en cap moment, l'home quedarà sotmès. S'ha d'arribar a un equilibri en el qual l'home és qui té les regnes però la conducció es fa de forma responsable.

6.3. LA IMATGE DE L'HOME

Certament hi ha ressonàncies religioses en la imatge de l'home que Jonas presenta, ja que recorda el relat del Gènesi en el qual l'home és creat a imatge de Déu, com a culminació de tota la creació i rep l'ordre de governar tot el creat. Jonas no parla de creació, però sí de la culminació de l'evolució en l'home i de la necessitat de no afectar aquesta "imatge" de l'home. Malgrat tot, la delimitació de l'home jonasià pot ser acceptada des de diverses perspectives filosòfiques no religioses. Jonas podria haver obviat expressions com "sacrosantedat" o "record de la imatge de l'home", perquè, de fet, la grandesa de la dignitat de l'home no té per què ser proclamada des d'un fonament religiós sinó que pot ser-ho, simplement, a partir de la reflexió filosòfica, com ell mateix defensa en el seu discurs. També hi haurà qui preguntí per què només la reflexió filosòfica. Potser, el fet de trobar-nos en un moment de la història en el qual la pluriculturalitat, la interdisciplinarietat i la resolució dialògica dels problemes són aspectes cada vegada més presents en els diferents àmbits de la societat, requereixi també de l'enfocament plural d'aquesta qüestió: definir què és "allò humanament desitjable",

⁶²⁹ Com diu Jordi Escudé: "Las cuestiones éticas que plantea el progreso técnico-científico en general, y biomédico en particular, gozan de ambas prerrogativas, se trata de situaciones a la vez complejas y nuevas". ESCUDÉ, JM., "Autonomía y Universalidad. Apuntes para un diálogo entre las ciencias y la ética cristiana", ABEL, F., CAÑÓN, C. (eds.), *La Mediación de la Filosofía en la Construcción de la Bioética*, op. cit., p. 161.

segons expressió jonasiana.⁶³⁰ Amb tot, potser el que s'acceptaria més obertament seria aquest aspecte de misteri,⁶³¹ d'espiritualitat que embolcalla la persona humana,⁶³² aquesta necessitat de contemplar el propi "jo", o com diria Gabriel Marcel, aquesta necessitat de recolliment de l'espècie humana⁶³³. Hi ha quelcom en "l'interior" humà que porta a progressar i a voler superar l'animalitat. És una experiència que tota persona fa en un moment o altre. Potser en aquest sentit es podria entendre el terme "imatge" suggerit per Jonas. Però, com podria definir-se aquesta imatge?⁶³⁴ És cert, com alguns defensen, que només es pot interpretar des de la relació judeo-cristiana: home-imatge de Déu?

No s'entrarà a discutir en aquest punt l'objecció de Singer: els casos de discapacitats profunds o els comatosos, que el porten a parlar de la injustícia que suposa l'especisme⁶³⁵ occidental, ja que per a ell els individus en aquestes situacions no poden ser tractats amb

⁶³⁰ Cf. nota 138. Jonas expressa aquí la importància que la disciplina encarregada de definir què és l'home sigui més aviat una doctrina de l'ésser més que una doctrina de l'obrar. Malgrat això, cal no perdre de vista que el mateix Jonas ha fet ús dels seus coneixements biològics per a estructurar les pròpies reflexions ètiques.

⁶³¹ Tot i que la defensa de l'aspecte del misteri de l'home independent de la Religió es troba en molts autors, s'esmenta simplement un bell fragment de J. Ellul. "El misterio (no en el sentido católico) es un elemento de la vida del hombre. Jung ha demostrado que es catastrófico convertir en claro y superficial lo que yace oculto en las profundidades del hombre. Este necesita un trasfondo, una profundidad donde asentar su razón y su conciencia clara. El misterio del hombre tal vez produce el misterio de la naturaleza en la que vive. Quizá este misterio es sólo creación humana, quizá también sea realidad, nadie puede decidirlo. Pero, sea una cosa u otra, ello en nada cambia el hecho de que el misterio es una necesidad de la vida humana. El sentimiento de lo sagrado, el sentido de lo secreto, son elementos sin los cuales el hombre no podría vivir en absoluto." No es fa més extensa la citació, però el text continua la reflexió en aquest sentit. ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op. cit., p. 147.

⁶³² Cada vegada és més freqüent la demanada de la vivència espiritual de l'home de forma independent a la religió. És a dir, el món ja no es podria dividir entre creients i, per tant, espirituals, i ateus i, per tant, materialistes. Cal tenir presents els ateus que reclamen una vivència de l'espiritualitat i un rebuig del materialisme. Cf. nota 174.

⁶³³ Cf. MARCEL, G., *El misteri ontològic*, op. cit., p.62.

⁶³⁴ Una aproximació a la definició del concepte d'home és la que s'inclou en el capítol 4 d'aquesta recerca.

⁶³⁵ L'especisme -cal tenir present que aquest terme va ser creat pel psicòleg Richard Ryder a la dècada dels setanta- posat en paral·lel al racisme suposaria un tracte desigual i discriminador entre espècies. Però no són termes comparables perquè totes les races comparteixen un genoma amb ínfimes diferències entre elles, cosa que no es compleix entre espècies. A més, no són només diferències quantitatives sinó qualitatives les que fan abismal la separació entre l'home i la resta d'animals. Recordem la cita de Singer esmentada ja a la p. 100 "[...] el fet que un ésser sigui un ésser humà, en el sentit de ser membre de l'espècie *homo sapiens* no té res a veure amb la justícia o injustícia de matar-lo; el que sí que estableix una diferència són característiques com la racionalitat, l'autonomia i la consciència de si mateix. Els nens defectuosos estan mancats d'aquestes característiques; per tant, matar-los no és cosa equiparable a matar éssers humans normals o a qualsevol altre ésser que tingui consciència de si mateix". SINGER, P., *Ética práctica*, op. cit., p. 166. El terme "especisme" és definit per Singer a: SINGER, P., *Liberación animal*, op. cit., p. 42. Més endavant, a la p. 55. afirma que són més valuosos alguns animals superiors que una persona humana amb retard mental o amb demència senil. John Harris també es troba en aquesta línia argumentativa. Francesc Torralba fa una bona crítica d'aquests dos autors que són tractats a bastament, juntament amb H.T. Engelhardt a TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit.

més dignitat que un primat amb un perfecte estat de salut. Una malaltia o un funcionament incorrecte de l'organisme no pot afectar la dignitat d'aquell ésser de l'espècie humana, defensarà Jonas. Es considerarà amb dignitat humana, interpretant el pensament del filòsof jueu, tot aquell individu portador d'un genoma humà i que formi part, per tant, de l'espècie humana. Dins l'antropologia moderada de Jonas, l'home independentment de l'estat de salut en què es trobi, tindrà una dignitat superior a la resta d'espècies, la qual cosa li conferirà una major responsabilitat respecte a la resta d'éssers vius.

La superació del dualisme cartesià és un dels aspectes que Jonas ha considerat més urgents pel que fa a la naturalesa humana. L'home és un tot: cos i ànima, sensacions i intel·ligència, matèria i esperit. Hi ha constatacions empíriques que recolzarien aquesta afirmació: els estats anímics, les preocupacions, poden perfectament conduir a somatitzacions d'aquest estat i, per tant, afectar el cos. En sentit invers, la intel·ligència també es veu modulada per les sensacions esdevenint "inteligencia sentiente",⁶³⁶ com l'anomenaria Zubiri.

Per a Jonas, l'home és posseïdor d'interioritat, consciència i subjectivitat en uns graus que cap altre animal pot assolir; això, juntament amb el nivell de llibertat que sustenta, fa de l'espècie humana l'única amb capacitat d'assumir responsabilitats. Aquests trets també són el marc que fan de l'home un ésser moral que diferencia el bé del mal.⁶³⁷ Aquesta és la grandesa de l'home i la que li comporta una dignitat que cal protegir i vetllar perquè no resulti agredida com a fruit de possibles intervencions tecnològiques. Que Jonas consideri la vida digna de la humanitat com el segon manament i no el primer com qüestionen alguns autors⁶³⁸ no és incoherent. Seguint la terminologia kantiana, el primer manament – "que hi hagi homes" – és la condició de possibilitat del segon. L'objecció "si no pot existir en condicions de dignitat no tenen per què existir homes" demanaria una reflexió sobre el terme dignitat⁶³⁹. De qualsevol manera, per a Jonas, si hi ha humanitat es pot lluitar per

⁶³⁶ Cf. ZUBIRI, X., *Sobre el hombre*, Alianza, Madrid, 1986, pp. 35, 37. I també referències interessants sobre el tema a ZUBIRI, X., *El hombre y Dios*, Alianza, Madrid, 1985.

⁶³⁷ Aquest aspecte és tractat per alguns autors com HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., pp. 38, 52. I també FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., pp. 18, 292. Cf. nota 132.

⁶³⁸ Cf. APEL, KO., "Introduction", op. cit., p.13.

⁶³⁹ Aquest terme ha estat àmpliament estudiat des de diferents vessants per molts autors. Un recull interessant es pot trobar a TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit.

aconseguir una vida digna. Si no hi ha homes, es destrueixen les dues possibilitats: que hi hagi homes i que hi hagi una vida digna. Tampoc és estrany que Jonas hagi volgut explicitar i donar prou contundència al manament "que hi hagi homes", perquè fins fa poc no existia una certesa tan conscient de la possibilitat d'eradicació de l'espècie humana en el planeta. Però la demanda de supervivència de la humanitat no es fa a partir del sacrifici dels presents⁶⁴⁰ com alguns crítics han volgut reclamar a Jonas. Els seus textos deixen prou clar aquest aspecte. Es pot considerar, com s'ha exposat anteriorment, que ambdós manaments es troben profundament implicats i, a l'hora de prendre decisions ètiques, serà necessari contrastar-los paral·lelament. De fet, el mateix Jonas sembla equiparar-los en algunes ocasions.⁶⁴¹

L'home de Jonas, però, no és el superhome nietzscheà, és un home real que s'allunya de l'excel·lència. És un home lliure però amb limitacions, un home cridat a viure austerament i a seguir unes virtuts d'emergència.⁶⁴² No és un home enfocat a l'eternitat, ja que en una societat plural això no és exigible; solament seran punibles aquells comportaments que no respectin una ètica mínima que garanteixi la convivència pacífica. Les màximes jonasianes es troben en aquesta línia. Tanmateix no es pot obviar l'educació de les persones en una ètica de màxims pròpia de cada comunitat moral, ja que només aquesta assegurarà la pràctica d'uns mínims ètics⁶⁴³.

L'alerta de Jonas sobre la possible afectació de la naturalesa humana per l'enginyeria genètica és cada cop més real. A mesura que avança la investigació genòmica es va fent més proper l'horitzó en el qual la manipulació de l'ADN pot qüestionar quina és l'essència de l'home, si és desitjable conservar-la i què passarà si es desdibuixa. No es pot dubtar que l'enginyeria genètica pot arribar a trencar la unitat de l'espècie i això podria derivar en una ambigüitat del concepte "home".⁶⁴⁴ Són massa fortes les veus que volen fer callar

⁶⁴⁰ Cf. p. 60.

⁶⁴¹ Cf. p. 59.

⁶⁴² Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 203, 209 et al. O també a JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 118. Aquestes virtuts es poden resumir com el valor de la màxima informació sobre les conseqüències del nostre obrar col·lectiu, la futurologia, el sentiment de temor, la prudència, l'austeritat i la moderació, ja no del consum –que seria l'austeritat–, sinó de les capacitats i els èxits, de l'orgull.

⁶⁴³ Cf. p. 56. Jonas valora l'home tal com és, però això no comporta la negació d'una possible millora en el camp de la moral.

⁶⁴⁴ Potser un fet a tenir en compte és la possibilitat d'utilitzar embrions híbrids d'humans i animals per a la investigació. Es pot llegir la notícia de la presentació del projecte al Regne Unit el 18 de maig de 2007 al diari El País: "El Gobierno británico presenta un proyecto de ley que autoriza los embriones híbridos para investigación", El País [en línia], 17 de maig de 2007, disponible en:

el reclam de la prudència en la intervenció demanada per Jonas. Ciència, ètica i filosofia no poden anar deslligades. És ètic o no modificar el genoma? On es poden posar els límits? Qui els ha de posar? Es pot prescindir de les dades científiques del genoma per prendre aquesta decisió? Potser la pregunta primera podria ser: què és allò que, si es modifica, pot afectar la dignitat humana?

Definir una imatge d'home, conservar aquesta imatge i estudiar les possibles intervencions que afectarien la seva dignitat serà una tasca de la filosofia que haurà de dialogar amb la ciència i altres disciplines⁶⁴⁵ per tal de cercar respostes a les preguntes essencials de l'ètica.

6.4. LA FONAMENTACIÓ DE L'ÈTICA

La necessitat d'establir uns principis racionals i universalitzables com a fonament de l'ètica ha estat compartida per una gran majoria de filòsofs des de l'època moderna fins a l'actualitat⁶⁴⁶. Entre els coetanis de Jonas, però, les tendències relativistes ja comencen a tenir un pes important en el pensament del moment. En el segle XX un fort corrent contrari a la fonamentació es fa present en el panorama filosòfic.⁶⁴⁷ Per a Jonas la

http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Gobierno/britanico/presenta/proyecto/ley/autoriza/embriones/hibrido/s/investigacion/elpepusoc/20070517elpepusoc_2/Tes [Consulta: 9 oct. 2007].

⁶⁴⁵ Hi ha diferents disciplines que es poden trobar implicades en la relació que es pugui establir entre imatge d'home i ètica: des de l'antropologia fins a la història. La naturalesa humana és un terme que ha estat sotmès a diferents canvis i interpretacions al llarg de la història i, actualment també es troba exposada a aquestes diverses explicacions. Respecte a la seva dimensió històrica, Klaus Demmer ho expressa de la següent forma: "En la medida que interviene la reflexión moral, la naturaleza humana es un proceso histórico de permanente auto-revelación del hombre." DEMMER, K., "El hombre como fiel administrador de su naturaleza biológica", op. cit., p. 228.

⁶⁴⁶ Des d'alguns sectors s'ha acusat Jonas de donar un paper molt important al sentiment en la fonamentació de la seva proposta ètica, però una visió global de la seva obra permet afirmar que el pes específic de la seva fonamentació és la racionalitat metafísica. Cf. pp. 55, 144.

⁶⁴⁷ Un exponent clar és el racionalisme crític liderat per Hans Albert. Es pot trobar una bona presentació d'aquest autor a MARQUÈS, A., *Coneixement i decisió. Els fonaments del racionalisme crític*, Abadia de Montserrat, Barcelona, 1996.

urgència de la fonamentació és inqüestionable.⁶⁴⁸ Filòsofs recents, com Jonas, opten per cercar una fonamentació filosòfica sòlida i, entre ells, alguns ho fan des de la metafísica, com A. MacIntyre, per exemple. El fet que tingui pocs partidaris en l'actualitat fa més difícil acceptar el seu caire universal, però no es pot deixar de considerar una proposta seriosa, que no es pot menysprear. Tanmateix, hi ha una major coincidència en demanar a tot pensador que expliqui el perquè de la seva opció per una ètica determinada i quins són els fonaments de la seva decisió. Jonas ho fa a bastament tot cercant el que ell anomena veritats filosòfiques, els principis, i veritats científiques, les prediccions.⁶⁴⁹

En una societat plural, la reflexió ètica que pretén dialogar en la comunitat humana mundial no es pot basar en arguments teològics, han de ser racionals i els seus manaments han de ser fàcilment assolibles pels homes. L'intent jonasià de deslligar-se de la fonamentació religiosa és lloable, però molts autors pensen que és un intent frustrat ja que no abandona la metafísica que es relaciona amb la possibilitat d'existència i govern d'un Ésser superior⁶⁵⁰. Hi ha excepcions rellevants d'aquesta visió com són M. Heidegger o A. MacIntyre. D'altra banda, com s'ha esmentat anteriorment, tota ètica amaga una metafísica.⁶⁵¹ El mateix T. S. Kuhn i altres, després d'ell, han afirmat que la mateixa ciència parteix d'un rerefons metacientífic. En aquest sentit Ortega i Gasset parlarà de les creences, terme que també utilitzarà Eusebi Colomer per a justificar que la raó mai és totalment pura sinó que sempre està històricament condicionada.⁶⁵² Colomer sintetitza a

⁶⁴⁸ Algunes veus actuals qüestionen amb contundència la possibilitat de fonamentar l'ètica. Diego Gracia afirma que l'ètica tan sols es pot explicar, però res més; Hans Albert, com s'ha vist, afirma que el procés de fonamentació s'interromp en un punt; Guy Bourgeault arriba a afirmar que l'ètica només pot existir sense fonament i parla d'una ètica basada en la responsabilitat que té com a regles mínimes la prudència, la previsió i la vigilància. Resulta interessant comprovar que Jonas coincideix en aquest darrer punt, malgrat parteixi d'una postura diametralment oposada pel que fa a la fonamentació. Una reflexió interessant sobre el problema de la fonamentació ètica es troba a TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., pp. 35 et seq.

⁶⁴⁹ Cf. p. 63.

⁶⁵⁰ Gabriel Marcel també va optar per una fonamentació ontològica del seu discurs al voltant de l'home malgrat era conscient, com Jonas, que seria desacreditat per aquest fet. "Sóc, doncs, plenament conscient de les resistències amb què forçosament toparé i dels retrets que hauré de suportar." Però ell afirma amb contundència que el reconeixement del misteri ontològic no ha d'anar unit, necessàriament, a cap religió positiva. "... el reconeixement del misteri ontològic, que concebo com a reducte central de la metafísica, sens dubte només és possible mitjançant una mena d'irradiació fecundant d'una revelació que pot produir-se perfectament en el si d'ànimes estranyes a qualsevol religió positiva." MARCEL, G., *El misteri ontològic*, op. cit., pp. 45, 85.

⁶⁵¹ Cf. nota 195.

⁶⁵² Cf. TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., pp. 39, 40.

El pensamiento alemán de Kant a Heidegger el procés històric que, segons l'autor, ha portat tristament a la mort de la metafísica i, fins i tot, de la filosofia.⁶⁵³ Per aquests motius, des d'aquest estudi no s'entrarà a qüestionar la fonamentació metafísica de Jonas o l'intuïcionisme a partir del paradigma del nouvat que utilitza en *El principi de responsabilitat*; es donaran per vàlides aquestes opcions ja que, com s'ha argumentat anteriorment, són plantejaments coherents malgrat puguin ser discutibles.

Tanmateix es presenten algunes objeccions fetes a la seva fonamentació ontològica. Per a Jonas, l'ésser és millor que el no-res perquè té finalitats, permet una gradació de valors, en tot ésser animat s'aprecia una lluita per la supervivència i això li confereix un valor,... és a dir, l'ésser comprèn molts aspectes que el fan més valuós que el no ésser. D'aquí conclou que val la pena lluitar perquè l'ésser no desaparegui.⁶⁵⁴ Una qüestió que se li ha plantejat a Jonas és per què tenir finalitats és millor que no tenir-ne? No és que Jonas no hagi tingut en compte aquesta objecció, però la resol proposant com a axioma ontològic l'afirmació que tenir fins és un bé en si mateix, i ho considera una evidència⁶⁵⁵. D'aquí es dedueix el valor objectiu dels éssers que planteja una altra qüestió de la filosofia moderna, la separació cartesiana entre objecte i subjecte. Jonas, com el seu mestre Heidegger, proposa com a via de solució la unitat històrica objecte-subjecte en l'ésser, en ell es troben els dos pols.⁶⁵⁶ Però encara roman la pregunta cada cop més present: es

⁶⁵³ "En conjunto, el imperio del positivismo constituye de algún modo la "muerte" de la filosofía. Y en verdad quedaba muy poco de ello en el ambiente positivista de finales del S. XIX. La metafísica se había convertido en teoría del conocimiento. La lógica, en psicología. La filosofía en el sentido clásico de este término parecía haber muerto." COLOMER, E., *El pensamiento alemán de Kant a Heidegger. Tomo III. El postidealismo: Kierkegaard, Feuerbach, Marx, Nietzsche, Dithley, Husserl, Scheler, Heidegger*, Herder, Barcelona, 2002, p. 18. E. Colomer també manifestarà una gran admiració per Max Scheler en el seu retorn a la metafísica. "Max Scheler ocupa un lugar de honor en el pensamiento alemán más reciente. El ha impulsado mejor que nadie la vuelta al objeto y a la metafísica". COLOMER, E., *El pensamiento alemán de Kant a Heidegger. Tomo III*, op. cit., p. 440.

⁶⁵⁴ Cf. pp. 67 et seq. I també, en l'apartat de crítiques, pp. 131 et seq.

⁶⁵⁵ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 146-147. "En la capacidad de tener en general fines podemos ver un bien-en-sí del cual es instintivamente seguro que es infinitamente superior a toda ausencia de fines en el ser. No estoy seguro si esto es un juicio analítico o es un juicio sintético, pero en modo alguno puede irse más allá de la autoevidencia que posee [...] Que de aquí se sigue un deber [...] es algo que resulta analíticamente del concepto *formal* de bien en sí." És interessant en aquest punt fer referència a la diferència entre bé ontològic i bé moral que esmenta la professora Margarida Mauri en una línia clarament aristotèlica. "El bien ontológico indica la faceta amable del ente, deseable por el grado de perfección que su ser incluye. El bien moral, contrariamente, señala que algo es bueno en un cierto orden especial, el orden de la realización del ser humano. Toda cosa es ontológicamente buena, pero sólo es moralmente buena si contribuye a la perfección del propio sujeto." Jonas es referiria, en aquest cas, al bé ontològic. MAURI, M., *Bien humano y moralidad*, PPU, Barcelona, 1989, p.37.

⁶⁵⁶ "... el pensamiento heideggeriano disuelve la antigua oposición sujeto-objeto en el mismo lugar donde, según su opinión, se originó, en el ser. El ser es el espacio histórico en el que pudo darse por vez primera la subjetividad del sujeto y la objetividad del objeto y por ello también el paraje donde tanto el realismo como el idealismo son desenmascarados y puestos en la picota." COLOMER, E., *El pensamiento alemán de Kant a Heidegger. Tomo III. El postidealismo*, op. cit., p. 25.

possible alguna mena d'objectivitat en la filosofia actual? Scheler, Ortega, García Morente i d'altres han defensat l'objectivisme i desenvoluparen teories sobre els valors basant-se en aquesta visió. Però actualment cada cop es fa menys evident la possibilitat de prendre com a punt de partida l'objectivitat absoluta. En tot cas caldrà acostar-s'hi i evitar el que seria un subjectivisme absolut a través del diàleg i la recerca conjunta de la veritat.⁶⁵⁷ Un altre tema que ja s'ha tractat àmpliament ha estat l'acusació de caure en la fal·làcia naturalista, la incorrecció del pas del ser a l'haver de ser⁶⁵⁸. Només remarcar en aquest punt que, potser, caldria començar per contrastar el contingut amb el qual s'omplen aquests dos termes: ser i deure. E. Sgreccia creu que el problema rau en el fet de considerar l'ésser com a mera facticitat empírica quan, de fet, es pot entendre no com un fet empíric, sinó com a quelcom més profund, l'essència, si es parla des de la metafísica.⁶⁵⁹

Coherentment amb el trencament del dualisme cartesià que promou Jonas, aquest autor recorda la necessitat d'apel·lar al sentiment per a motivar el compliment dels manaments racionals de l'ètica. És un encert aquesta postura, ja que l'individu és un tot i, en la seva acció intervenen totes les potències de la persona. Potser el més qüestionable és el tipus de sentiment que proposa Jonas: el sentiment de la humanitat o de la responsabilitat, per què aquest tipus de sentiment hauria de ser més motivador que la "lleï" proposada per Kant? Pel que fa al sentiment de por, també és qüestionable la seva efectivitat com es comenta en diferents moments en aquesta investigació.

S'acusa l'ètica de Jonas de ser heterònoma. En Kant era "la lleï moral en mi" la que movia l'actuació moral. En Jonas la crida a actuar ve de fora: la vulnerabilitat de l'ésser, de la humanitat futura, és la que genera l'obligació d'actuar. Des d'aquest punt de vista es pot considerar heterònoma, com ell mateix reconeix,⁶⁶⁰ però es pot plantejar des d'una altra perspectiva. No serà, potser, que la contemplació de la indefensió desperta en mi

⁶⁵⁷ Francesc Torralba ho expressa així: "No estamos seguros de que sea posible fundar una ética desde un punto de vista estricta y únicamente racional, puesto que en el plano de lo fundante no sólo se hallan principios racionales, sino también intuiciones, ideas y visiones que tienen una génesis afectiva o emocional. Tampoco estamos convencidos de que sea posible vertebrar una ética a partir de una visión objetiva de la naturaleza humana. La aproximación a la esencia de la condición humana siempre es subjetiva. A pesar de ello, uno puede sustraerse, en parte, a la caída en el total y absoluto subjetivismo, si es capaz de escuchar al otro y de atender a su perspectiva." TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 37.

⁶⁵⁸ Cf. p. 71. I també, en l'apartat de crítiques, pp. 131 et seq.

⁶⁵⁹ Cf. SGRECCIA, E., *Manuale di Bioetica*, Vita e Pensiero, Milano, 1988, p. 76.

⁶⁶⁰ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 160

l'obligació –una obligació que ja hi era–, ja que puc, de conservar i protegir la vida? Si es parteix de qualsevol formulació de les màximes de Jonas, seguint la forma de l'imperatiu kantian, per exemple: "Obra de tal forma que els efectes de la teva acció siguin compatibles amb la permanència d'una vida humana autèntica a la Terra"⁶⁶¹ es constata aquesta estructura. És el deure de preservar la vida motivat pel sentiment de responsabilitat el que mou a l'actuació.⁶⁶² Des d'aquesta perspectiva, doncs, no es podria afirmar amb tanta contundència que l'ètica de Jonas sigui heterònoma.

Malgrat la fonamentació jonasiana sigui criticable no es pot dubtar de la validesa d'algunes de les conclusions i concrecions a les quals arriba i que han fet que sigui un referent clar en l'ètica ecològica i també en la bioètica.

6.5. L'ÈTICA

El principi de responsabilitat⁶⁶³ tot i no ser una definició exclusiva de Jonas en el camp de l'ètica,⁶⁶⁴ sí es pot afirmar que ha estat un toc d'alerta important en el panorama de la tecnoètica. Davant la tradició principialista i la forta presència actual de l'utilitarisme, proposar el principi de responsabilitat ha estat la gran contribució de Jonas en el context ètic de l'era postmoderna. La responsabilitat dels polítics, dels científics i també del conjunt de la societat davant les possibles conseqüències d'una actuació cada cop més mediatitzada per la tècnica és innegable⁶⁶⁵. El que queda pendent, però, és l'articulació d'aquest principi amb altres propostes ètiques i la concreció de la seva aplicació.

⁶⁶¹ Cf. *Ibíd.*, pp. 30-41.

⁶⁶² Cf. pp. 69 et seq.

⁶⁶³ No s'entrarà en aquest apartat a discutir si l'ètica jonasiana es pot considerar una ètica de la responsabilitat o una ètica de la convicció, aquest aspecte s'ha tractat a bastament en el pensament de Jonas. Cf. nota 228. I també s'ha recuperat en els comentaris de les crítiques a Jonas. Cf. nota 527. Es considerarà una ètica de la responsabilitat peculiar, ja que, d'alguna manera té quelcom dels dos components, però el principi té tanta força que s'opta més aviat per referir-s'hi com una ètica de la responsabilitat.

⁶⁶⁴ Cf. nota 17.

⁶⁶⁵ L'observació que fa Begoña Román sobre la paradoxa que es dona en els subjectes de responsabilitat dins l'àmbit sanitari ben bé es podria aplicar en altres àmbits. "En bioética hay tres sujetos clave de responsabilidad: los políticos, los profesionales sanitarios y los ciudadanos todos (incluimos aquí los enfermos y familiares); y es un auténtico reto esquivar la paradoja de que quienes pueden, los políticos, no sepan o no tengan voluntad de hacer; los que saben, los profesionales, no puedan; y los afectados todos, la mayoría vulnerable que reclama la asistencia sanitaria (más vulnerable en el caso de los ancianos), ni sepan ni puedan por mucho que quieran. Mas entonces no es sólo cuestión de principios, sino de virtudes, que son hábitos de cada día, y de políticas organizativas." ROMÁN, B., "¿Qué ética para la bioética?", *op. cit.*, p. 9.

Els dos manaments de Jonas: que hi hagi homes i que visquin bé, són un bon criteri a seguir –malgrat les reserves– pel seu contingut material i per la seva senzillesa expositiva⁶⁶⁶. Respecte a aquest punt és prou interessant la recurrència de Jonas a l'experiència. Experimentar la no simultaneïtat de les generacions, per exemple, genera el convenciment de la necessitat que continuï existint la humanitat. Ja s'han vist les crítiques anteriors als dos manaments, però potser caldria tenir presents les següents qüestions: què vol dir viure bé en una societat pluricultural com la del present? Es torna a topar amb la imatge de l'home de la qual es parteix: quins són els límits per considerar digna una vida humana? Qui els ha de concretar?

Els imperatius enunciats per Jonas també han estat un gran encert del filòsof. Malgrat les crítiques rebudes⁶⁶⁷ pel paral·lelisme amb l'imperatiu kantianista i per la seva estructura, el cert és que esdevenen una bona eina de discerniment per tal de contrastar els dos manaments anteriors amb la pràctica.

Un altre punt interessant dels plantejaments jonasians és que la moral no s'ha de construir per situacions extremes perquè, com ell asseverarà, a les situacions extremes s'hi arriba per manca de responsabilitat prèvia. Pot semblar dur aquest missatge que afirma: "La sola compassió no fonamenta l'ètica";⁶⁶⁸ però és ben cert que seguir només aquesta inclinació, promoguda només pel sentiment, pot comportar conseqüències èticament rebutjables.

Tota postura ètica es fonamenta en uns valors. En Jonas el tema dels valors és complex perquè en els seus escrits el terme és clarament polisèmic. Aquest fet no és estrany en la filosofia, ja que es constata sovint que la definició de valor, al llarg de la història del pensament, ha estat molt heterogènia; fins i tot García Morente ha arribat a afirmar que els valors no són definibles.⁶⁶⁹ Jonas destaca el gran valor de la responsabilitat, el de la persona humana i el valor intrínsec de tot ésser, especialment dels éssers vius. Un altre

⁶⁶⁶ Cf. pp. 82 et seq.

⁶⁶⁷ Cf. pp. 143 et seq.

⁶⁶⁸ Títol d'un capítol inclòs a JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, op. cit., p. 104.

⁶⁶⁹ Sobre la dificultat de classificació i definició dels valors es pot trobar una bona reflexió a ECHEVERRÍA, J., *Ciencia y valores*, op. cit., pp. 10 et seq. En aquestes pàgines el mateix autor arriba a negar el que ell mateix anomena "dilema ontològic" amb el qual Jonas no estaria d'acord. "Resulta muy dudoso que la ontología pueda constituir un marco filosófico adecuado para la axiología." p.10.

cas són les virtuts a les quals Jonas dóna també importància. Per a ell no s'han de cercar les virtuts de l'excel·lència, sinó les que ell anomena "virtuts d'emergència" que són imprescindibles per a un ètica en un món tecnològic: prudència, austeritat, previsió...⁶⁷⁰ Davant d'aquesta visió de l'autor jueu cal plantejar-nos: donaria suport, Jonas, a l'actual separació entre ètica de màxims i ètica de mínims? El més probable és que aquesta pregunta tingués una resposta afirmativa ja que, com ell mateix expressa, hi ha "actituds que comporten una obligació moral, exigible des d'entitats públiques" i hi ha "valors morals que constitueixen virtuts molt convenients però que cap institució pot imposar per respecte a la llibertat individual."⁶⁷¹ Però, potser ell discreparia en el contingut d'aquests mínims tal com es plantegen majoritàriament. Tanmateix, el problema amb el qual hi ha una major coincidència entre tots els interlocutors del diàleg bioètic és: qui ha de determinar el límit entre el que és exigible i el que no ho és?⁶⁷² O també: qui pot dir què és bo i què no ho és?⁶⁷³ És el problema irresolt dels límits en els quals ha fet pensar tant Jonas.⁶⁷⁴ Quins són? Qui els ha de definir? Basant-se en què?

La metodologia seguida per Jonas és un dels plantejaments jonasians que genera més sospites. L'heurística del temor, com ja s'ha vist, suscita molts interrogants, per la qual cosa caldrà tenir-la present en dos aspectes: d'una banda, començar delimitant el mal i, d'altra, fent ús de la virtut de la prudència. Anar més enllà i voler provocar un sentiment de por, com ja s'ha constatat, pot ser motiu per a immobilitzar o aconseguir indiferència més que per a motivar i això ho desaconsellaria. Tampoc el fet de fomentar el sentiment de la humanitat sembla gaire més reeixit ja que, com s'ha vist, se li podria aplicar la mateixa crítica que ell adreça al sentiment de respecte per la llei moral a Kant. S'entén que el nouat pugui inspirar un sentiment que mogui a tenir-ne cura davant

⁶⁷⁰ Cf. p. 76.

⁶⁷¹ Cf. p. 75.

⁶⁷² Cf. nota 240.

⁶⁷³ J. Rifkin concreta aquesta qüestió en l'àmbit de l'enginyeria genètica. "...las nuevas técnicas de la ingeniería genética suscitan una de las cuestiones políticas más turbadoras de toda la historia de la humanidad. ¿A quién, en esta nueva era, le confiaremos la autoridad de decidir cuáles son los genes buenos que hay que añadir al acervo génico y cuáles los malos que deben eliminarse? ¿Al gobierno? ¿A las empresas? ¿A los científicos de las universidades? Pocos podríamos señalar a tal o a cual institución o grupo de individuos para que se encargue de decisiones de tal trascendencia." RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, Marcombo, Barcelona, 1999, p. 166.

⁶⁷⁴ R. Alcoberro sintetitza molt bé el pensament de Jonas respecte als límits. "Jonas (contra Nietzsche y contra Bloch) nos obliga a pensar los límites (siniestros) de la voluntad de poder y la ingenuidad de una utopía que tal vez, como el aprendiz de brujo sepa como comienza el conjuro pero finalmente no sabe culminarlo y nos conduce, por ello, a la catástrofe. O, por decirlo con Jonas, al "perverso fin"." Cf. ALCOBERRO, R., *Filosofía i pensament* [en línia], ALCOBERRO, R., "Hans Jonas", op. cit.

l'extrema vulnerabilitat, però el concepte d'humanitat és prou abstracte com perquè sigui molt dubtosa la possibilitat de generar aquest sentiment al qual apel·la Jonas.⁶⁷⁵ Hi ha una pregunta que, al nostre entendre, pot tenir més capacitat d'afectació en els receptors: Què li passarà a això si jo no me n'ocupo? És una pregunta que fa més fàcil educar en la responsabilitat que no pas el sentiment de la humanitat.⁶⁷⁶ És molt més recomanable, dins la metodologia de Jonas, el sistema de l'aposta que pot esdevenir, com alguns autors demanaven, una concreció dels manaments generals de Jonas que poden guiar millor l'actuació responsable.⁶⁷⁷

La proposta ètica de Jonas, tot i trobar-se mancada de sistematització, conté elements prou consistents per a intentar elaborar un marc ètic que permeti tractar els problemes que planteja la bioètica en l'actualitat. Allí on aquests no arribin, sempre es podrà recórrer –com fa el mateix Jonas– a l'imperatiu kantià que demana tractar els altres com a fins i mai simplement com a mitjans.

6.6. LA BIOÈTICA

Jonas va voler aplicar les reflexions d'*El principi de responsabilitat* a casos concrets que planteja la pràctica mèdica a l'obra *Tècnica, medicina i ètica*. El llibre recull algunes intuïcions i orientacions intel·ligents respecte a alguns problemes biomèdics. Cal tenir present, però, que ja han passat més de tres dècades de la seva redacció, això fa que alguns aspectes requereixin una actualització a la llum dels últims avenços científics. És probable que el mateix Jonas, en l'actualitat, modifiqués algun dels seus comentaris. Tot seguit es destaquen alguns aspectes que es consideren rellevants per cadascuna de les problemàtiques sobre les quals Jonas va reflexionar en l'obra que es considera l'aplicació d'*El principi de responsabilitat*.

⁶⁷⁵ Cf. p. 76 et seq.

⁶⁷⁶ Idem.

⁶⁷⁷ Cf. pp. 60, 65, 144.

6.6.1. Determinació del moment de la mort⁶⁷⁸

Potser un dels temes que Jonas revisaria actualment és el de la determinació del moment de la mort. Com s'ha comentat a bastament, els avenços tècnics en aquest camp han progressat molt i permeten una millor determinació d'aquesta línia de separació entre la vida i la mort.

Respecte a la definició de mort delimitada per mitjans tècnics Jonas segueix, coherentment, la seva línia argumentativa i pensa en els pronòstics pitjors: i si el malalt no està realment mort? És esperable que la pròpia tècnica vagi desvetllant cada cop millor i amb més rapidesa aquest moment i, per tant, es minimitzi la càrrega del dubte ètic que comporta aquest aspecte⁶⁷⁹. Però és important la crida a la precaució de Jonas davant possibles instrumentalitzacions del malalt. Si s'obvia el pitjor pronòstic, s'haurà de valorar el risc que realment s'estigui afectant algun valor important.

La constatació de l'encefalograma pla per determinar el moment de la mort pot suposar, segons Jonas, una manifestació del dualisme ànima-cos. Es pot recolzar totalment aquesta afirmació? Jonas interpreta que s'està identificant l'encèfal amb tot l'individu, però hi cap una altra lectura. Atesa la unitat i interdependència entre l'encèfal i la resta del cos, un cop deixa de funcionar tot l'encèfal també ho fa la resta del cos en virtut d'aquesta unitat. De la mateixa manera si s'aturen les funcions respiratòries i circulatòries de l'organisme, poc després deixarà de funcionar l'encèfal i també s'esdevindrà la mort de l'individu. És evident que no tots els òrgans contribueixen a la integritat de la persona de la mateixa manera i, per tant, té sentit centrar-se en l'activitat encefàlica i cardiorespiratòria per determinar el moment de la mort, fins i tot es pot tenir en compte

⁶⁷⁸ Cf. pp. 92 et seq.

⁶⁷⁹ El 5 de gener de 2000 va entrar en vigor a l'Estat espanyol el Real Decreto 2070/1999 de 30 de desembre que regula la donació, extracció i trasplantament d'òrgans humans. A TERRIBAS, N., "Nueva regulación sobre trasplante de órganos", *Labor Hospitalaria*, 32 (257), 200-216, 2000. es pot trobar el contingut de la llei que introdueix Núria Terribas, directora de l'Institut Borja de Bioètica. Terribas fa constar les novetats de la llei en la qual s'estableix com a criteri de mort clínica el cessament irreversible de les funcions encefàliques o de les funcions cardiorespiratòries, vetlla per la confidencialitat de les identitats dels donants i els receptors i regula les condicions d'obtenció, preservació i processament dels òrgans donats. Tot i que és un document que ha rebut algunes crítiques, en conjunt sembla guardar un equilibri entre el respecte al donant i l'atenció a la necessitat del receptor.

només una independentment de l'altra ja que, com s'ha comentat, són esdeveniments relacionats⁶⁸⁰. Per tant, aquesta objecció de Jonas no semblaria prou justificada. Tanmateix planteja una altra qüestió interessant per la que no es pot passar superficialment. Què és vida i què no ho és? Si es mantenen funcionant artificialment el cor i els pulmons ja no es pot considerar viva una persona? Novament, on són els límits?

Jonas defensa la indefinició del terme "mort"; actualment es trobarien pocs partidaris d'aquesta postura. Però no es pot obviar l'advertiment de Jonas: quan hi ha un protocol d'actuació es pot caure en la trivialització a l'hora de prendre decisions que difícilment podran tenir present l'axiologia del context. Certament existeix el perill de caure en una actuació rutinària que, en últim terme, pugui afectar la dignitat del pacient. No es pot oblidar que aquest és un terreny imprecís i que seguir estrictament un protocol pot relaxar la responsabilitat ètica del personal sanitari⁶⁸¹. Una via per pal·liar aquest possible risc és potenciar l'educació i sensibilització bioètica dels treballadors de l'hospital que es veuen enfrontats amb aquest tipus de problemes. D'altra banda, amb una millor formació d'aquest camp, potser també les actituds profundes es veurien menys afectades per l'efecte de la rutina i es compensaria un altre possible risc sobre el que Jonas alerta: que els pacients perdessin la confiança en els metges davant d'actituds massa estereotipades.

El principi de Jonas pel qual el pacient ha de ser el primer és totalment respectable, especialment des de postures ètiques no utilitaristes. El bé del malalt ha de ser el primer criteri a seguir en la presa de decisions, ha de passar per davant del bé a d'altres pacients sense perdre de vista, com diu Jonas, que ningú té cap dret sobre el cos d'un altre. Tanmateix en aquest cas potser caldria precisar la situació del malalt i el context sociosanitari i familiar per tal de prendre una decisió més matisada.

6.6.2. Eutanàsia⁶⁸²

Un primer aspecte sobre el que Jonas crida a la reflexió és si es pot equiparar el "dret a morir" amb el "dret a la vida" atès que el mateix concepte de "dret" sembla anar

⁶⁸⁰ El Magisteri de l'Església ja es va manifestar en aquest sentit. Cf. nota 321. Cf. nota 52 on es troba la llei espanyola de l'any 2000 sobre el trasplantament d'òrgans.

⁶⁸¹ La responsabilitat d'una decisió carregada de valors és substituïda per la mecànica d'una rutina lliure de valors, dirà Jonas. Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., pp. 155-156. Cf. nota 329.

⁶⁸² Cf. pp. 97 et seq.

relacionat amb la vida, ja que tots els drets normalment van associats al fet de ser "vius", van associats a un bé i, normalment la mort s'entén com un mal. Seria una qüestió oberta: es poden posar en el mateix pla d'igualtat ambdós drets? O més encara, es pot realment parlar d'un "dret" a la mort? Potser més aviat el que caldrà qüestionar-se no serà tant el dret a morir com la forma d'aquesta mort; el que caldrà delimitar serà què s'entén per una mort "digna".

Hi ha una constatació jonasiana que és ben certa: ha estat la mateixa tècnica qui ha provocat moltes situacions que han fet pujar a l'escenari de la societat una complexitat creixent de problemes relacionats amb l'eutanàsia. Però la resposta no la pot aportar la mateixa tècnica, com potser es proposa en altres casos, aquesta es troba ben bé en el camp de l'axiologia.

Una primera qüestió és el dret a rebutjar un tractament. Per a Jonas sembla clar que, en un país lliure, això s'ha de respectar des de la llei⁶⁸³; però moralment cal tenir presents altres factors, ja que la mort del pacient pot afectar d'altres persones de les que el malalt n'és responsable. Si no hi ha cap esperança de curació la situació és diferent. En aquest cas el dret és més evident, però no s'ha de considerar una obligació o un deure accelerar la mort del malalt incurable, tot i que tampoc és un deure l'autoconservació. El que sí es requerirà és una bona informació del pacient respecte a la seva malaltia, al tractament en sí mateix i les conseqüències de la seva aplicació.

Quan es parla de "dignitat" de la vida del pacient respecte al plantejament de l'eutanàsia i dels mitjans especials que s'empren per allargar la vida dels malalts, en alguns casos Jonas apel·la a aquesta dignitat per deixar morir en pau el pacient⁶⁸⁴ si no hi ha possibilitat de recuperació. Però fa un advertiment: no és el mateix deixar morir que matar, fet que Jonas rebutja perquè fa perillar, segons ell, la finalitat i dignitat de la pròpia professió mèdica. D'altres, adopta una actitud crítica respecte a aquest terme⁶⁸⁵ si hi ha possibilitat de recuperació de l'afectat. El que no accepta Jonas, principalment, és

⁶⁸³ Aquest no és el cas de les malalties infeccioses o psíquiques que sí demanen un control, ja que poden afectar directament altres persones.

⁶⁸⁴ Cf. p. 98 et seq.

⁶⁸⁵ Cf. nota 336.

que la dignitat del malalt sigui mesurada per paràmetres socials i no des de l'interès pel mateix pacient⁶⁸⁶ tot i que no absolutitza la seva decisió que, segons ell, ha de ser sotmesa a la prova del principi de responsabilitat. La pregunta que caldria respondre és: què és una vida digna de ser viscuda? Qui ha de determinar-ho? En base a quins criteris?

Respecte a l'eutanàsia, assoleix una importància cabdal la limitació dels recursos sanitaris amb la que cal comptar i que esdevé el motiu que Jonas addueix després de la dignitat del malalt per a deixar morir els pacients terminals: la justícia social distributiva.

Un altre aspecte intrínsecament relacionat amb l'eutanàsia és el del dolor, el patiment físic i psíquic del malalt. Jonas té clar que el dolor s'ha de pal·liar amb la medicació adient encara que aquesta acceleri el moment de la mort en malalts irrecuperables; rebutja l'administració de dosis tòxiques en aquells que sí podrien restablir-se.

El que resulta una valuosa constant en Jonas és la centralitat de la persona i no de la societat, també en aquest cas.

6.6.3. Experimentació amb éssers humans⁶⁸⁷

La finalitat del progrés no pot ser derrotar la mortalitat, dirà Jonas⁶⁸⁸. Un progrés més ràpid contra la malaltia és justificat? És l'únic valor a tenir en compte? Cal allargar la vida a qualsevol preu? La responsabilitat dels metges no és només amb el malalt, la seva responsabilitat és planetària perquè les seves pràctiques es poden estendre i globalitzar-se com a correctes. Per tant, hi ha altres valors en joc que també s'hauran de tenir presents. No es poden confondre les aspiracions a un bé de les persones, dels propis malalts, amb els seus drets per assolir-lo. Hi ha d'haver límits en les aspiracions individuals i en las de la societat.

⁶⁸⁶ Cf. p. 100.

⁶⁸⁷ Cf. p. 101 et seq.

⁶⁸⁸ En la mateixa línia, Ramon M. Nogués fa una interessant reflexió a NOGUÉS, RM., *Ingeniería genética y manipulación de la vida*, op. cit., p.154. "Es evidente que hay que dar la bienvenida a cualquier progreso que signifique vencer el dolor humano, pero hay que asumir que las cavernas de la mente, que substituyen a las viejas cavernas convertidas hoy en confortables habitáculos, albergan dolores, frustraciones, miedos y contradicciones, fruto de la contingencia e imposibles de reducir por la acción de operaciones terapéuticas, aunque afecten a la raíz genética del individuo. Hay que prever el engaño de sugerir subliminalmente que el progreso va a suprimir la conflictividad humana, anunciando paraísos terrenales fáciles."

Respecte als subjectes de l'experimentació, seguint el principi de responsabilitat, caldrà tenir present que el màxim desemparament exigeix la màxima protecció. Per tant, s'entén la postura de Jonas: els millors subjectes de l'experimentació són els mateixos investigadors, perquè compleixen els pressupòsits definits pel bioeticista⁶⁸⁹. Motivació, informació i llibertat de pressió exterior, serien les qualitats que haurien de reunir els candidats a participar en un experiment. Com es veu, els propis investigadors serien els més idonis. Jonas només reconeix explícitament, un dels problemes de la seva proposta: la mostra de l'experiment seria massa petita. Però hi ha altres aspectes que es podrien qüestionar. L'autoexperimentació, d'alguna manera, no té en compte que es tracta el propi cos com un objecte, que no es respecta la integritat de l'individu. Si no es pot cosificar el cos aliè, es pot cosificar el propi cos? Per què, en aquest cas, no es té present el dret a la pròpia integritat? D'altra banda, no es pensa en les possibles responsabilitats familiars o professionals, per exemple, fet que sí considera en altres supòsits. També cal qüestionar la veritable llibertat de l'investigador si treballa per a la recerca privada. Resta clar que hi ha valors que entren en conflicte. De fet, Jonas, preveu la dificultat i salva parcialment algun d'aquests esculls a través d'uns candidats que segueixen una "sèrie descendent d'admissibilitat"⁶⁹⁰ posant com a punt central la voluntarietat i la conformitat. Aquí, Jonas, s'oposa a la mentalitat utilitarista i demana que es tingui més reserva per acceptar aquelles persones en les quals el nivell de coneixement, motivació i llibertat de decisió sigui més baix, ja que el grau d'eticitat depèn d'aquests supòsits previs. Potser el més interessant seria potenciar la participació de voluntaris sans en els experiments.

En el cas d'experiments amb pacients, Jonas també suggereix seguir la regla de la "sèrie descendent d'admissibilitat"; per tant, els més aptes serien aquells que poguessin assolir una major comprensió de l'experiment i les seves possibles conseqüències. Si el factor que es considera és la gravetat del malalt, aquí l'autor jueu afirma contundentment que el criteri ha de ser invers i seguir el principi de màxima protecció a la màxima vulnerabilitat. Tot i que es valora el gran respecte de Jonas per les persones més vulnerables, potser caldria fer un balanç entre riscos i possibles beneficis abans d'obviar la participació dels malalts més greus ja que si hi ha una possible via de millora, com es pot afirmar que és ètic prescindir-ne d'aquests pacients?

⁶⁸⁹ Actualment el que es requereix són voluntaris sans. Cal tenir present també altres aspectes que Jonas no explicita: el tipus d'investigació, el moment de la investigació, etc.

⁶⁹⁰ Cf. p. 103.

Novament Jonas torna a parlar de la centralitat de la persona per davant dels interessos de la ciència i de la societat. No es pot confondre l'obligació moral i el valor moral. Hi ha aspectes, com la donació d'òrgans o la participació en experiments que poden ser potenciatos com a possibles valors morals, però que, en cap cas, poden esdevenir una obligació moral pels individus.

6.6.4. Clonatge⁶⁹¹

El clonatge d'humans és un dels problemes bioètics amb el que més coincidència hi ha, actualment, pel que fa a la seva baixa admissibilitat. Són diversos els motius que, com fa Jonas, porten a rebutjar la seva necessitat.

El clonatge pretén reproduir certes característiques individuals. Torna a aparèixer, també en aquest tema, una de les qüestions més punyents del que representa intervenir en el genoma humà: què és el més desitjable en un home? Quin motiu de pes pot justificar la còpia d'un genoma humà?⁶⁹² Qui pot respondre amb autoritat aquestes preguntes?

Des d'aquest estudi, no es vol fer referència a la llei natural; tampoc Jonas ho fa, si més no explícitament. Però no es pot prescindir de l'evidència que certes lleis de la naturalesa realment beneficien la supervivència de les espècies i dels ecosistemes globalment i, potser, caldrà tenir-les presents en el procés de presa de decisions.⁶⁹³ Un d'aquests casos és el fet que el clonatge va en contra de la diversitat, fixa gens⁶⁹⁴. Això, com se sap, va en detriment de la supervivència de l'espècie des del punt de vista de l'evolució. Reduir la variabilitat genòmica pot representar una major exposició a malalties que, amb el temps, pugui repercutir en la permanència i bona salut de les generacions futures. Es pot esperar

⁶⁹¹ Cf. p. 90.

⁶⁹² A *Técnica, medicina y ética* Hans Jonas esmenta la "llista de la bugaderia de possibles aplicacions" del clonatge elaborada pel seu amic Leon Kass, a la qual Jonas afegeix algun altre motiu. Com ell mateix diu: "La lista es menos divertida de lo que parece." JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., pp. 123-124.

⁶⁹³ Cf. pp. 161, 165.

⁶⁹⁴ J. Rifkin ho expressa amb claredat. "En su entusiasmo por corregir los programas genéticos, Davis había perdido de vista los supuestos más elementales de la biología evolutiva. Lo que a él le parecían errores que había que reparar, para biólogos más tradicionales no son sino variaciones de un mismo tema, una rica reserva de diversidad genética esencial para mantener la viabilidad de una especie contra unos entornos que no dejan de cambiar y unas amenazas externas quizá inéditas. Hemos aprendido, hace mucho, que los caracteres recesivos y las mutaciones son participantes esenciales del orden de cosas evolutivo. No hay errores, sino opciones, algunas de las cuales se convierten en oportunidades." RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., p. 142.

que el percentatge de reproducció per aquest sistema en el futur, si és que s'accepta legalment, sigui baix respecte a altres alternatives, però això justifica la utilització d'un sistema que repercuteixi negativament en l'espècie?

Amb la tècnica del clonatge són importants les cèl·lules i els òrgans reproductors femenins, però no són necessaris els masculins. Són molt encertades les observacions de Jonas al respecte. No pot portar això a la desaparició de la funció reproductora de l'home? I, contràriament, no pot suposar una instrumentalització del cos de la dona?⁶⁹⁵

Des d'un punt de vista més psicològic hi ha un dret que cal reclamar: el dret a la ignorància del clon⁶⁹⁶. Com es desprèn de l'article 2 de la Declaració de la UNESCO sobre el genoma humà, tota persona té el dret a ser respectada en el seu caràcter únic i en la seva diversitat. La unicitat del genoma garanteix aquest dret.⁶⁹⁷

6.6.5. Eugenèsia⁶⁹⁸

Novament Jonas utilitza l'argument del *pendent reliscós* per rebutjar algun tipus d'eugenèsia com pot ser l'eliminació del fetus amb malformacions o amb algun tipus de

⁶⁹⁵ El paper de la mare i del pare queden alterats amb les noves tècniques reproductives. Christian Godin formula una pregunta a Jacques Testart en la que queda reflectit aquest aspecte: "¿no vemos que el nacimiento cambia de sentido? Primero se empezó por eliminar al padre, luego se siguió con la madre y, por último, se prescindió de ambos. De golpe, el parentesco y la sexualidad se ven eliminados." Cf. TESTART, J., GODIN, C., *El racismo del gen*, Fondo de Cultura Económica, México, 2002.

⁶⁹⁶ Ja s'ha tractat a bastament aquest tema a l'apartat sobre el clonatge a la p. 92, però es creu interessant introduir en aquest moment el raonament del biòleg Enrique Iáñez Pareja en comparar la diferència entre els bessons univitelins i els clons. "Mientras los gemelos comparten simultáneamente en el tiempo un mismo genotipo aleatorio totalmente nuevo, del que nadie sabe nada a priori, al clónico se le impone un genotipo ya experimentado anteriormente por otra persona. La clave de la crítica estriba en que esto crearía una situación asimétrica del clónico respecto del original: el clónico tendrá encima la "losa" de saberse fruto de diseño de otras personas, y su autopercepción se resentiría por ello. Todo el proceso de su autodescubrimiento y sus relaciones con los demás quedarán marcados indeleblemente. Una vez más: no se trata de determinismo genético, sino de la intromisión de un conocimiento perturbador en lo más central de lo que constituye la búsqueda que cada individuo hace de su propia personalidad." Cf. IÁNEZ PAERJA, E., *Ética clonación reproductiva* [en línia], disponible en: <http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/clonreproetic.htm> [Consulta: 7 oct. 2007].

⁶⁹⁷ La Declaració Universal de la Unesco sobre el Genoma Humà i els Drets Humans es pot trobar a l'annex 1.7. Es transcriu literalment l'article 2.

- a) Tothom té dret al respecte de la seva dignitat i drets, siguin quines siguin les seves característiques genètiques.
- b) Aquesta dignitat implica que les persones no es poden reduir a les seves característiques genètiques, i que s'ha de respectar el seu caràcter únic i la seva diversitat.

⁶⁹⁸ Cf. pp. 86 et seq.

discapacitat. Independentment que s'estigui d'acord amb l'avortament en aquests casos o no, sembla que afirmar el pas de l'eliminació del fetus⁶⁹⁹ a l'acceptació de l'infanticidi, com proposa Jonas, és potser excessiu. Aprovar l'eliminació dels nens amb alteracions físiques o psíquiques és una postura totalment minimalista en el context de la bioètica actual, mentre que la tolerància davant l'avortament terapèutic compta amb molts defensors⁷⁰⁰. Potser el que pretén l'autor de *Tècnica, medicina i ètica*, és generar temor davant la visió de possibles conseqüències i fer pensar en els pitjors pronòstics com a mesura de prudència. Seria coherent, doncs, amb la seva heurística del temor.

Respecte a aquesta qüestió els autors de *Genètica i justícia* plantegen un altre argument en contra d'aquest vessant de l'eugenèsia, el fet que l'eugenèsia pugui devaluar les persones amb discapacitats⁷⁰¹. Tot i que és una dada a tenir present, d'alguna manera potser també ens trobaríem amb un argument del tipus *pendent relliscós* semblant al que utilitza Jonas.

Tanmateix, el problema de fons de l'eugenèsia es troba novament en la presa de decisions. Qui ha de decidir què és millor per als individus del futur: els pares, la societat, els científics,...? És cert que els pares normalment busquen el que és millor pels seus fills, però fins on es pot arribar en aquest "millor"? El que resulta millor segons els pares, és el que realment serà millor pel fill?⁷⁰²

⁶⁹⁹ Es troba ben justificada la pregunta d'un editorial de *The New York Times* i que presenta J. Rifkin: "«¿Deben hacerse seres humanos perfectos?», es que «no se ve por dónde se trazaría la línea entre la reparación de los defectos genéticos hereditarios y la mejora de la especie». El *Times* señala correctamente que, una vez puedan los científicos reparar los defectos genéticos, «será mucho más difícil argüir en contra de que se haga lo mismo con otros genes que confieran cualidades deseadas, como ser más sano, más guapo o más listo»." RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., p. 137.

⁷⁰⁰ Certament en l'ètica no es pot argüir un fonament quantitatiu, però essent com és el cas postures filosòfiques basades en arguments contundents, pot estar justificat.

⁷⁰¹ El problema es troba en la delimitació del que es classifica com a "normal" i el que no ho és, amb les repercussions que això comporta per a les persones. J. Rifkin proposa diferents exemples que qüestionen la mentalitat eugenèsica; se'n presenta un, que reflecteix els interessos econòmics que a vegades es troben en la base d'aquestes postures. "Para que la hormona sometida a la ingeniería genética tenga garantizado un mercado en perpetua expansión, Genetech y Eli Lilly han lanzado una agresiva campaña de relaciones públicas y de marketing —con la ayuda de los médicos de cada localidad— encaminada a redefinir la poca talla normal como una «enfermedad». Con el aliento y el apoyo económico de las dos empresas farmacéuticas, una serie de investigadores y pediatras está defendiendo que los niños cuya estatura sea un 3 por 100 inferior a la de su grupo de edad deberían definirse como anormales y necesitados de la hormona del crecimiento para no quedarse atrás de sus compañeros. Si esta idea se convierte en la ortodoxia de pediatras y médicos de familia, la hormona del crecimiento transformada mediante la ingeniería genética podría ser usada por noventa mil niños nacidos cada año en Estados Unidos, con unas ventas potenciales de ocho a diez mil millones de dólares." RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., p. 139.

⁷⁰² Francesc Torralba, amb el seu article "Podem millorar les generacions futures?" fa una interessant reflexió al voltant d'aquest tema. Entre les dues postures oposades: sí que es pot —entès aquest "pot" com a licitud ètica— o no es pot, ell proposa una solució ponderada encaminada més aviat a potenciar la millora personal i

6.6.6. Tecnologia genètica⁷⁰³

Tot i ser conscients que d'aquest tema ja se n'ha parlat, és inevitable esmentar novament el que, potser, és la preocupació central de Jonas respecte a la tecnologia genètica: que es pugui alterar la mateixa naturalesa de l'home, la imatge de l'home. Aquí es plantegen nombroses qüestions que cal reunir en aquest apartat . Si el que es pot veure afectada és la imatge de l'home, la seva naturalesa, caldrà determinar què s'entén amb aquesta definició. I també qui, més enllà del que diu Jonas, tindrà l'autoritat per determinar què és allò específicament humà i què no ho és. Jonas parla del *model* d'ADN. Amb el coneixement actual del genoma humà, quin podria ser aquest *model* d'ADN humà, allò que determina la seva especificitat? Quina base biològica té? Si s'altera aquesta part, amb quina finalitat es farà? No pot esdevenir un tracte vexatori per a la mateixa essència humana? Es pot parlar, com fa Jonas, d'allò "sagrat" que constitueix la imatge de l'home i que no hauria de ser modificat mai perquè afectaria la mateixa dignitat humana? En base a què es podria justificar aquesta sacralitat, atès que no s'admet de forma general? Si es perd aquest tracte summament respectuós de l'essència humana, no es podrà caure finalment en una cosificació de la persona?⁷⁰⁴ Potser no hi ha respostes clares a aquestes qüestions que cerquen els perquè més profunds. En aquesta línia, i malgrat la seva ambigüitat, el Consell d'Europa va proposar el dret a un patrimoni genètic no modificat que pretenia preservar la dignitat de la persona.⁷⁰⁵

Pel que fa al tipus d'intervencions sobre l'ADN, a *Genètica i Justícia* es pot trobar una bona classificació, en intervencions directes i indirectes, que facilita el seu estudi.⁷⁰⁶ Pel que fa a Jonas, ens centrarem en aquest apartat en les intervencions directes que

la d'aquells sobre els que tenim alguna mena de responsabilitat com poden ser els fills, però sense "imprimir sobre la seva naturalesa, sobre allò més íntim de la seva biologia, aquesta idea de perfecció i excel·lència que tinc com a progenitor". TORRALBA, F., "Podem millorar les generacions futures?", *Bioètica & Debat*, 10 (37), 1 - 4, 2004.

⁷⁰³ Cf. pp. 107 et seq.

⁷⁰⁴ J. Rifkin fa veure també aquest possible perill. "Si se podía patentar el microbio de Chakrabarty, ¿por qué no una forma cualquiera de vida que, de una forma u otra, haya sido sometida a ingeniería genética? ¿Qué podría significar para las generaciones futuras crecer en un mundo donde toda forma de vida sea vista como un mero invento, donde las fronteras entre lo sagrado y lo profano, entre el valor intrínseco y el instrumental hayan casi desaparecido, reduciendo la vida misma a la condición de objeto, carente de cualquier cualidad única o esencial que pueda diferenciarla de lo estrictamente mecánico?" RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., p. 56.

⁷⁰⁵ Cf. nota 384.

⁷⁰⁶ Cf. BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., pp. 62 et seq. I també segona part d'aquest estudi, en el capítol 4.3. Intervencions genètiques sobre el genoma humà.

inclouen la teràpia gènica –introducció de gens normals o desitjables en cèl·lules somàtiques o germinals– i la cirurgia gènica –desactivació de gens normals o indesitjables perquè no produeixin els seus efectes. Jonas afegiria també, a més d'aquestes intervencions, la reestructuració dels gens de manera que es pogués modificar el que Jonas anomena el *model* de l'ADN i això portaria al camp creatiu de noves espècies⁷⁰⁷. Pel que fa al primer cas, la teràpia gènica (TG), cal fer una distinció entre la TG germinal i la somàtica. Ambdós han estat estudiats per diferents autors.⁷⁰⁸ Hi ha força consens en acceptar la TG somàtica en aquells casos en els quals la tècnica estigui prou desenvolupada per a garantir el seu èxit. Tanmateix, la TG germinal és rebutjada en el moment actual pel fet de repercutir en les generacions futures i, com Jonas fa notar, les errades genètiques es perpetuarien en el futur a través de la descendència. En aquesta matèria encara es fa més important l'espera d'una major evolució de la tecnologia genètica abans de fer un plantejament seriós per donar llum verda a la TG germinal. L'altre cas que Jonas planteja, la creació d'una nova espècie per la reordenació genòmica,⁷⁰⁹ no ha estat tan discutida, atesa la seva elevada dificultat tècnica en el present i el poc interès actual respecte a la seva aplicabilitat en l'àmbit biomèdic. Tanmateix és clara l'objecció de Jonas: s'estaria afectant l'essència mateixa de l'espècie humana i, per tant, la seva dignitat.⁷¹⁰ Com diu Jonas, "aquesta aventura degradaria en

⁷⁰⁷ En el moment que escriu Jonas aquestes tècniques no estan prou desenvolupades i la seva descripció no és gaire acurada. Per a tenir una visió més actualitzada de les tècniques que du a terme la teràpia gènica i la seva orientació es pot consultar un bon resum que es troba en el capítol NOGUÉS, RM., "Objetivos y técnicas generales de la terapia génica humana", dins NOGUÉS, RM., *Ingeniería genética y manipulación de la vida*, op. cit., pp. 120 et seq. Aquest tema es tracta també amb més extensió en la segona part, en el capítol 4.3. Intervencions genètiques sobre el genoma humà.

⁷⁰⁸ Aquest tema es tracta també amb més extensió en la segona part, en el capítol 4.3. Intervencions genètiques sobre el genoma humà.

⁷⁰⁹ Algun autor pretén ignorar la transcendència de la reordenació genòmica. J. Rifkin alerta sobre aquesta qüestió. "Thomas Elsner, profesor de biología y director del Instituto de Investigaciones de Ecología Química de la Universidad Cornell en Ithaca, Nueva York, nos pide que repensemos la noción misma de "especie". Escribe:

Como consecuencia de los recientes avances de la ingeniería genética, hay que ver [a una especie biológica] como una reserva de genes susceptibles de ser transferidos. Una especie no es meramente un volumen bien encuadrado de la biblioteca de la naturaleza. Es también un libro de hojas sueltas, cuyas páginas, los genes, podrían estar disponibles para la transferencia selectiva y la modificación de otras especies. ¿Puede una persona razonable creer, ni por un momento, que tal poder sin precedentes no supone riesgos importantes?. RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., pp. 48 et seq.

⁷¹⁰ El 1986 el Consell d'Europa va aprovar la Recomanació 1.046, per la qual es considerava un atemptat contra la dignitat humana una sèrie de manipulacions genètiques entre les quals es trobaria la creació de quimeres genètiques. Aquí se situaria la reclamació de Jonas però acotant el terme a aquelles creacions que partissin de genomes humans. Cf. BOLADERAS, M., *Bioètica*, op. cit., p. 145.

els seus diversos 'èxits' la imatge de la unitat 'de l'ésser humà' com a objecte de respecte últim i rescindiria la fidelitat a la seva integritat."⁷¹¹ S'aprecia en Jonas un excessiu temor a intervenir de qualsevol manera en l'ADN humà per desconeixement de les possibles conseqüències que aquestes actuacions poden comportar. Des d'un major desenvolupament tècnic i un millor estudi de les conseqüències a partir del procés experimental, és clar que cada cop més s'aniran minorant els riscos associats a les intervencions genètiques. El problema, però, no serà tant la intervenció en sí, sinó els aspectes previs a ella: per què s'introdueix un gen concret? Quina finalitat té? Quines repercussions fisiològiques, psicològiques i socials s'esdevenen? Pot suposar un canvi essencial en l'ADN humà?

Jonas va escriure les seves crítiques el 1985. Des de llavors s'ha avançat en el coneixement del genoma humà i en el de les tècniques emprades per a la seva manipulació; es coneixen també millor les conseqüències d'algunes d'aquestes accions. Però també és cert que moltes observacions jonasianes van més enllà del que la pròpia tècnica pot solucionar. Seguint la seva metodologia, Jonas intenta veure què pot passar en un futur si es tenen en compte les pitjors prediccions. Segueix reclamant una major atenció als límits que posa la naturalesa i, en un estudi a fons veuríem que, respecte a aquests temes, aquests límits també es correspondrien amb els que es posarien basant-se en altres argumentacions. Es pot considerar, per exemple, el fet d'allargar la fertilitat masculina. Es poden presentar diverses objeccions al fet de ser pares a edats avançades que no es fonamenten en lleis de la naturalesa: la necessitat d'acompanyar l'infant i l'adolescent en el seu creixement, les limitacions físiques i psíquiques que poden condicionar l'educació de l'infant, els drets del nen que no poden dependre dels desigs dels pares, etc.⁷¹² Un altre exemple: som únics i irrepetibles gràcies a l'atzar de la reproducció sexual⁷¹³. Això té aspectes positius i negatius. Potser en la seva evolució intel·lectual, cultural i moral, l'home ja està preparat per a poder crear ell mateix individus originals? Amb quin criteri? Vers on conduirà les seves creacions? És que les aparents sorpreses "desagradables" de la naturalesa realment són un mal? Per a qui? Té algun

⁷¹¹ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 131.

⁷¹² Un article interessant al respecte es pot trobar a BUSQUETS, E., "Límits per a la maternitat?", *Bioética & Debat*, 13 (47), 12-13, 2007.

⁷¹³ Una interessant reflexió sobre la reproducció, la sexualitat i com les intervencions humanes en aquest camp fins ara reservat a l'atzar biològic poden afectar fins i tot l'estructura social, es poden trobar en el capítol NOGUÉS, RM., "En el corazón de la reproducción y la sexualidad", dins NOGUÉS, RM., *Ingeniería genética y manipulación de la vida*, op. cit., pp. 157 et seq.

sentit el sofriment? Té alguna repercussió positiva en la persona? És cert que s'ha de lluitar contra el sofriment, però se l'ha de saber gestionar, això és font de maduresa personal. Què són sinó les frustracions de la vida, que pràcticament amb unanimitat els psicòlegs consideren positives per al creixement de les persones? Realment cal proposar-se eliminar tot tipus de dolor o bé és preferible aprendre a gestionar-lo? Quin sentit es dóna a la vida? Aquest sentit pot ser-hi sense encabir-hi el sofriment com a realitat vital? Certament no es poden tenir com a paràmetres exclusius els límits que posa la pròpia naturalesa, però tampoc seria raonable obviar-los totalment.

Els problemes de l'enginyeria genètica són tractats per Jonas bàsicament des de dos vessants: els que afecten les cèl·lules germinals i els que suposen una modificació del model de l'ADN. Un dels aspectes més importats sobre els que Jonas fa parar atenció és la manca de reciprocitat entre l'agent interventor i el seu receptor. Afirmarà contundentment aquest fet amb paraules exigents com la impunitat en les crims, que les persones actuals estan segures respecte a les futures víctimes o bé que "els actes comesos sobre altres pels quals no s'han de donar explicacions són injustos."⁷¹⁴ Habermas ho expressarà amb un altre terme, *l'asimetria entre iguals*. Aquesta manca d'eticitat porta a conseqüències més greus que les merament especulatives: es disminueix la responsabilitat dels agents manipuladors.

Altres desproporcions són constatades també per alguns autors des d'altres angles, com per exemple, a *Genètica i justícia*, es parla de les desigualtats que es poden generar entre les persones, fins i tot coetànies, per raó del seu accés o no a les tecnologies genètiques per diferents causes, entre elles l'escassetat dels recursos.

Per a Jonas, la cirurgia genètica és més greu que el clonatge i fa una relació d'afirmacions per a justificar la seva postura.⁷¹⁵ D'una banda, té present que en cèl·lules germinals és difícil, per no dir impossible, controlar les repercussions de la seva manipulació i, per tant, que el risc de produir malformacions és molt elevat. En l'estat actual de la tecnologia genètica realment això és encara una objecció molt real. Conseqüentment, si s'obtenen organismes amb errades la tendència serà eliminar-los. Aquí s'obre la polèmica sobre què és la persona i en quin moment del desenvolupament embrionari es pot parlar de dignitat

⁷¹⁴ Cf. nota 387.

⁷¹⁵ Cf. p. 108.

personal. O, expressat d'una altra manera, la problemàtica al voltant de l'estatut de l'embrió. Cal tractar amb la mateixa dignitat un embrió de pocs dies al laboratori que un fetus ben desenvolupat? Es pot delimitar què és vida humana i què és persona? Més encara, tota vida humana, amb malformacions o sense, té la mateixa dignitat? Un aspecte afegit a l'anterior és que les errades biogenètiques són irreversibles, la qual cosa demana una major prudència, atès que no hi ha possibilitat de reparació i que pot tenir lloc la seva propagació als individus posteriors. Aquesta és, potser, una de les objeccions més serioses. Un aspecte més tècnic és el que constata el fet que el gen introduït interactuarà de forma desconeguda amb els altres cromosomes i només es podrà comprovar el seu efecte al llarg de les generacions. Amb l'experimentació potser es podrà preveure amb més precisió aquest tema tot i que en l'actualitat realment s'està a les beceroles de la investigació i han passat ja més de vint anys des que Jonas va fer aquest advertiment. Finalment, s'obriria l'aventura meliorista, inventora o, segons Jonas, "perverso-curiosa". Aquí el problema no és tant la millora en si, com la finalitat d'aquesta millora. Certament l'afany d'alguns científics per anar més enllà dels límits com a fruit de la seva curiositat pot considerar-se veritablement pervers.

Altres aspectes problemàtics que comporta la tecnologia genètica estan relacionats amb els interessos econòmics que hi poden haver al darrere de la investigació. Un cas clar són algunes patents que han esdevingut veritablement lucratives per als seus propietaris.⁷¹⁶ Aquest és un dels fets que justifiquen les grans despeses que suposa l'accés a les teràpies basades en la tecnologia genètica. Una pregunta que podria plantejar-se és: si s'arriba a abaratir les despeses en la tecnologia genètica com s'esdevé en altres tipus de tecnologies, llavors ja serà èticament correcte l'ús de l'enginyeria genètica? Sembla que tampoc es podria salvar aquest escull, perquè encara que s'abaratissin les despeses, no quedaria assegurada una igualtat en la distribució de recursos com s'esdevé, per exemple, en l'anomenada bretxa digital.

⁷¹⁶ J. Rifkin ha fet una interessant recerca de casos que il·lustren la problemàtica inherent al segle de la biotecnologia. El tema de les patents n'és un. "Las extraordinarias consecuencias de la privatización del cuerpo humano—repartido en forma de propiedades intelectuales entre instituciones comerciales— se ilustran de manera muy impresionante con el caso de una patente concedida por 1a Oficina Europea de Patentes a una compañía estadounidense llamada Biocyte. La patente otorga a la empresa la propiedad de todas las células de la sangre humana que procedan del cordón umbilical de un niño recién nacido y que se usen con cualquier propósito terapéutico. La patente es tan amplia que permite a esta compañía, y sólo a ella, negar el uso de cualquier célula sanguínea del cordón umbilical a cualquier individuo o institución que no quieran pagar los derechos de la patente. Las células sanguíneas del cordón umbilical son de especial importancia para los trasplantes de médula, lo que les confiere un valor comercial muy alto. Hay que subrayar que esta patente se concedió simplemente porque Biocyte pudo separar las células de sangre y someterlas a una congelación profunda." RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., pp. 70, 71.

Per a Jonas hi ha dos aspectes que són força recurrents i que acostuma a tractar paral·lelament: el meliorisme i les finalitats de l'art mèdic –com l'anomena ell. Es pot plantejar si els tradicionals objectius de la medicina han de continuar essent els mateixos. És cert que una finalitat essencial de la medicina és retornar la salut, però és tan clar que no hi puguin entrar altres finalitats que suposin una millora per a la situació del "pacient"? L'ortodòncia, per exemple, seria èticament negativa entesa com una tecnologia aplicada a corregir un defecte i no una malaltia? Quan Jonas parla de millorament, a què es refereix? Tot millorament és negatiu? On està el límit entre salut i millora? Qui el determinarà? Aquest ha de ser el límit de la licitud o no d'una pràctica?⁷¹⁷

Per a Jonas no és injustificat tenir present el patiment humà,⁷¹⁸ però no per això s'ha d'obviar la prudència en les actuacions i la mesura de les conseqüències a llarg termini. Potser conclouria acceptant que la intervenció genètica serà possible sempre que no es toqui l'arrel de l'existència humana. Tanmateix caldrà esbrinar quina és aquesta arrel i si està justificat que la millora afecti aquest nucli més íntim de la persona.

6.7. LA POLÍTICA

Per a Jonas la política és un element clau per a poder posar en pràctica els principis ètics que ell proposa. La seva pretensió no s'atura en la mera reflexió ètica. Vol cercar com es

⁷¹⁷Els autors de *Genètica y justicia*, entre d'altres, creuen que no. De fet, per a ells el límit s'hauria d'establir a partir del principi de justícia. "Limitados y guiados por las exigencias de la justicia —el principal objetivo de este volumen—, la perspectiva de que los seres humanos sean más sanos y aptos en las próximas generaciones es una meta apropiada y justificable de la política genética pública." BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., p. 52. D'altres com J. Rifkin, plantegen quin haurà de ser el model de perfecció per a tendir-hi i qui l'haurà de determinar. "El biólogo molecular se convierte en el informático, el escritor de códigos, que no deja de eliminar errores y de reprogramar las instrucciones para mejorar programas y rendimientos. En cuanto nos paramos a pensar que no hay ser humano que no porte unos cuantos genes recesivos letales, comprendemos cuán dudoso y peligroso es ese papel. ¿Es que vamos a tener que vernos, pues, como algo que está mal hecho desde el principio, plagado de errores nuestro código? Si es así, ¿con qué norma ideal de perfección habremos de medirnos? Si no hay ser humano que no consista en diversos grados de error, buscamos en vano la norma, el ideal." RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., p. 143.

⁷¹⁸J. Rifkin és crític també amb la justificació basada en el patiment humà, justificació que pot fer perdre de vista la gravetat d'esdevenir manipuladors de la mateixa essència de la persona humana. "En el alba del siglo de la biotecnología, el poder de autoría, por formidable que sea, parece tan lejos de ser una posible amenaza a la voluntad humana individual que no preocupa mucho. Muchos anhelaremos los beneficios de las nuevas terapias génicas, para nosotros y para nuestros hijos, si cumplen su promesa de aumentar nuestra salud física, emocional y mental. Al fin y al cabo, el deseo de aliviar el sufrimiento y multiplicar el potencial humano es parte de la verdadera naturaleza del ser humano." RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., p. 167.

pot incidir en la societat, educar a les persones en uns comportaments ètics encara que sigui a través d'unes virtuts d'emergència. És necessari també controlar i delimitar el desenvolupament de la tècnica. Per a assolir aquests objectius el paper de l'Estat és fonamental.

Davant la complexitat dels elements que van teixint la història actual amb un augment del saber i del poder tan espectaculars, Jonas sembla decantar-se per una línia política restrictiva. Les llibertats individuals s'han de limitar per garantir el bé comú. S'han d'establir normes de comportament i s'han de fer complir amb sancions.

Certament, per a Jonas, la democràcia no és un bon sistema, però també reconeix que no hi ha una alternativa millor.⁷¹⁹ Tanmateix allò del que no dubta és de la necessitat de defensar el pacifisme com a valor central de tot govern, sigui quin sigui el sistema polític que l'ostenti. De fet, el considera "el futur utopisme, enfront de qualsevol utopisme politicosocial del passat."⁷²⁰

Es troba a faltar en Jonas la defensa del diàleg i els acords entre els implicats tant en qüestions científiques, com econòmiques o polítiques. La seva referència a les comissions d'experts deixen de banda la resta d'afectats⁷²¹, aspecte que l'ètica dialògica té molt present. Aquest mateix diàleg és el que s'hauria de donar entre els diferents plantejaments ètics.

La síntesi sobre el pensament jonasà i la seva proposta ètica permeten afrontar, en aquest punt, les intervencions biològiques sobre el genoma humà que s'estan practicant o que ja es preveuen en un futur no massa llunyà. Prèviament, però, caldrà endinsar-se en el coneixement del genoma, la història de la seva seqüenciació, la metodologia científica utilitzada, les seves aplicacions i els problemes ètics que plantegen aquests aspectes.

⁷¹⁹ Veure p. 9 nota 33 aprox de sumatori 5

⁷²⁰ Cf. JONAS, H., Más cerca del perverso fin y otros ensayos, op. cit., p. 47.

⁷²¹ Jonas fa un petit esment de la necessitat d'incloure una persona aliena a l'àmbit de les ciències de la vida en aquest col·lectiu que valori els projectes d'investigació, però no fa cap referència als afectats. Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 56.

*L'anunci de Watson i Crick sobre l'ADN
és per a mi la prova real de l'existència de Déu.*

Salvador Dalí

*La major part de la gent creu que
la seqüenciació del genoma humà serà
una mena de missatge arribat del cel.*

*Però, el cert és que aquest missatge
ens dirà molt poc.*

*Ens dirà alguna cosa com:
"mira, això és el que has d'entendre ara".*

Sidney Brenner

II PART

LA GENÈTICA: MARC PER A L'ESTUDI DEL GENOMA HUMÀ

Difícilment es pot parlar dels aspectes ètics relacionats amb el Projecte Genoma Humà (PGH) o amb el mateix Genoma Humà (GH) sense fer referència als aspectes científics. S'ha esmentat ja anteriorment i s'ha argumentat que la ciència no es troba lliure de valors, no és neutra;⁷²² per tant, un cop presentada una visió filosòfica del món, de la política i de la ciència segons Hans Jonas, caldrà conèixer també directament la vessant científica i històrica del tema d'aquest estudi: el PGH i el genoma.

Es veurà què és el genoma, les aplicacions que se'n deriven del seu estudi i els processos associats a ambdues investigacions. Podria semblar que aquests darrers estan exempts de qüestionaments ètics, però no és així; a títol d'exemple es pot fer referència a les grans despeses⁷²³ que ha suposat el mapatge i seqüenciament del GH i el desenvolupament posterior del PGH. La crítica que es plantejava al començament era si aquesta inversió ingent seria proporcionada als fruits que s'obtidrien. El temps sembla haver donat la raó als qui responien afirmativament. Molts altres desafiaments ètics han estat oberts a partir d'una de les revolucions cabdals per a la història de la humanitat: la revolució genètica.⁷²⁴

⁷²² Es pot tenir present l'afirmació -que s'esmentava a la introducció d'aquest treball -de FLEMING, JI., "La ética y el proyecto genoma humano sobre diversidad", op. cit., p. 161. "Lejos de ser "neutral" desde un punto de vista filosófico, la ciencia está cargada de valores, y [...] el reconocimiento de las actitudes filosóficas profundamente enraizadas en la mente de la mayoría de los científicos y en la cultura occidental ilumina considerablemente las cuestiones éticas afectadas por el desarrollo del proyecto y la acumulación de información resultante".

⁷²³ Cal tenir present, però, que aquest va ser un problema central al començament. Al llarg del seu desenvolupament, gràcies al progrés de les tècniques associades, es va aconseguir no només escurçar molt el temps previst, sinó també el pressupost inicial. Al començament es preveia una despesa d'un dòlar per cada parell de bases seqüenciat, però finalment la despesa es va reduir a una cinquena part. Cf. ABEL, F., "El genoma humà: aspectes científics i ètics", *Revista de la Reial Acadèmia de Farmàcia de Catalunya*, (25), 2003, p. 82.

⁷²⁴ Els inicis van ser complexos, hi havia molta disparitat de criteris i d'interessos, però un cop es va arribar a un cert consens, no lliure de tensions i potser motivat per la pressió individualista de Craig Venter (Cf. amb l'apartat que presenta la història del PGH), els avenços tecnològics i científics van experimentar una forta acceleració. En certa manera es pot dir que Kuhn parla d'aquest fenomen en el seu assaig sobre les revolucions científiques. "... una vez que la aceptación de un paradigma común ha liberado a la comunidad científica de la necesidad de reexaminar constantemente sus primeros principios, los miembros de esta comunidad pueden concentrarse exclusivamente en los más sutiles y esotéricos de los fenómenos que les interesen. Inevitablemente eso hace aumentar tanto la fuerza como la eficacia con la que un grupo, como un todo, resuelve los nuevos problemas que se presentan." KUHN, TS., *La estructura de las revoluciones científicas*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1995, p. 252. Primera edició en anglès: 1962. Primera edició en castellà: 1971.

1. DEFINICIÓ I HISTÒRIA DE LA GENÈTICA

La genètica es pot definir com la ciència que estudia els fenòmens relacionats amb l'herència biològica.⁷²⁵ És innegable que aquesta qüestió ha estat un dels majors enigmes pels investigadors dels éssers vius al llarg de la història i que són molts els recursos humans i econòmics que han estat dedicats a l'àmbit de la genètica i, concretament la seva aplicació en el món de la farmacologia. L'esforç esmerçat, però, ha tingut uns resultats inqüestionables. Es pot constatar la reafirmació d'aquest camp en els últims decennis com la branca de la biologia amb més futur per les seves aplicacions en les esferes de la medicina i de la indústria.

La transmissió dels caràcters hereditaris sempre havia estat una qüestió àmpliament debatuda i estudiada però que no acabava de donar els resultats esperats. Els primers experiments vàlids no arribaren fins ben entrat el segle XIX amb Gregor Mendel. Aquest monjo descobrí les lleis bàsiques de l'herència biològica i les publicà l'any 1866, però no varen ser enteses ni acceptades pels científics del seu temps. No seria redescobert fins l'any 1900 per De Vries, un científic que arribà també a les mateixes conclusions i que se n'adonà que ja havien estat publicades anteriorment. Llavors cedí a Mendel el títol de "pare de la genètica", com avui se'l coneix, per haver posat les bases del que s'anomena genètica clàssica.

Com ja és habitual en els nostres dies, el desenvolupament de la tècnica ha anat paral·lel als descobriments científics. Al final del s. XIX els microscopis s'havien perfeccionat molt i aquest fet permeté descobrir i interpretar la mitosi i la meiosi com a diferents models de divisió cel·lular. Poc després del redescobriment de Mendel, l'any 1902, Walter S. Sutton als Estats Units i Theodor Boveri a Alemanya, van relacionar la divisió cel·lular amb les lleis de l'herència i suggeriren que els "factors hereditaris" de Mendel, que aviat passaren a dir-se "gens", es trobaven en els cromosomes que podien apreciar-se tant en la mitosi com en la meiosi. El 1906, en el decurs de la que es va anomenar Tercera Conferència

⁷²⁵ Juan Ramón Lacadena perfila una definició més acurada respecte a la que va proposar Bateson l'any 1906: "ciència que estudia l'herència i la variació en els éssers vius". Per a Lacadena seria més correcta en l'actualitat la següent formulació: "ciència que estudia el material hereditari en qualsevol nivell o dimensió". Cf. LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "En el 50º aniversario del ADN: de la doble hélice a la molécula de doble filo", disponible en: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2003_04/2003_04_02_1.html. [Consulta: 20 oct. 2007].

Internacional de Genètica, William Bateson proposà el terme *genètica* per referir-se a l'estudi de l'herència biològica.⁷²⁶ Més endavant seria Thomas Hunt Morgan qui desenvoluparia la teoria cromosòmica de l'herència.

Un cop s'havia arribat a determinar que la transmissió dels caràcters hereditaris es feia a través dels cromosomes, s'imposava estudiar la naturalesa del material hereditari. Atès que els cromosomes estan formats per ADN i proteïnes calia esbrinar quin dels dos components era el responsable de la funció hereditària. Durant un cert temps la comunitat científica es decantava més per les proteïnes, però els experiments de Frederick Griffith l'any 1928 obririen una línia d'investigació que portaria la recerca fins als àcids nucleics.⁷²⁷ Basant-se en aquests experiments, a la dècada dels 40, Avery, McLeod i McCarty confirmarien experimentalment que els responsables de l'herència eren els àcids nucleics.⁷²⁸

Alguns membres de la comunitat científica es resistien encara a acceptar el fet que l'ADN fos la molècula portadora de la informació genètica. Finalment, el 1953, els descobriments de James D. Watson⁷²⁹ i Francis Crick⁷³⁰ sobre l'estructura de la doble hèlix a partir de les

⁷²⁶ Aquest, de fet, era el Tercer Congrés Internacional de genètica que s'organitzava en la història. Va tenir lloc a Londres el 1906 i es va convocar amb el nom: "Conference on Hybridization and Plant Breeding". Posteriorment es publicarien els resums i acords sota l'epígraf de *Report of the Third International Conference on Genetics*, Royal Horticultural Society, London, 1907. Cf. ABEL, F., "El genoma humà: aspectes científics i ètics", op. cit., p. 76.

⁷²⁷ L'experiment va consistir en el que s'exposarà seguidament. F. Griffith va trobar dues soques del bacteri causant de la pneumònia (*Diplococcus pneumoniae*). La soca R no era virulenta i quan s'injectava als ratolins de laboratori, aquests no presentaven cap símptoma de la malaltia. D'altra banda, la soca S era letal encara que, si aquestes cèl·lules eren prèviament escalfades, perdien la capacitat d'infectar els animals. Si s'injectava una barreja de cèl·lules R vives i cèl·lules S inactivades per la calor, els ratolins emmalaltien i les cèl·lules que se n'obtenien tornaven a ser cèl·lules vives de la soca S. Aquest experiment suggeria que algun component de les cèl·lules S mortes havia passat a les cèl·lules R i les havia transformat en cèl·lules patògenes. Aquest component deuria tenir algun gen capaç de transformar unes cèl·lules pacífiques en virulentes.

⁷²⁸ Partiren dels experiments de Griffith. Van separar els diferents components de les cèl·lules S: sucres, lípids, proteïnes i ADN. A continuació van injectar cèl·lules R barrejades amb cada un d'aquests components en diferents ratolins. Ni els polisacàrids, ni les proteïnes, ni els lípids, van ser capaços de transformar en patògenes les cèl·lules R. Només l'ADN va ser la substància capaç de transmetre la informació necessària perquè es pogués donar aquesta transformació. Efectivament, les cèl·lules R barrejades amb ADN de les cèl·lules S van produir la mort dels ratolins injectats.

⁷²⁹ James Dewey Watson va néixer el 1928 a Chicago i es va graduar en zoologia per la Universitat de Chicago (1947). Es doctorà el 1950 a la Universitat d'Indiana on s'interessà pels efectes produïts pels raigs X sobre la multiplicació dels bacteriòfags. Prosseguí els seus estudis en el Consell Nacional d'Investigació de Copenhague on es realitzaven investigacions sobre l'estructura de les grans molècules biològiques. En un simposi celebrat a Nàpols el 1951, Watson es va trobar amb Wilkins i veié per primer cop el model estructural de l'ADN obtingut amb la tècnica de difracció de raigs X, fet que el portà a interessar-se per la química estructural dels àcids nucleics. A Cambridge col·laborà amb Francis Crick i el 1953 arribaren a determinar conjuntament l'estructura de l'ADN que els valgué el Nobel de Medicina i Fisiologia. Després treballà a l'Institut Tecnològic de Califòrnia i a la Universitat de Harvard on impartí classes de bioquímica (1953-1961). El 1968 dirigí el Laboratori de Biologia Quantitativa a Cold Spring Harbor (Long Island, N.Y.). El 1988 va ser nomenat director

dades aportades per Rosalind Franklin⁷³¹ i Maurice Wilkins⁷³², van permetre comprendre com es podia emmagatzemar i transmetre la informació genètica. Aquest fet va acabar de convèncer l'escepticisme d'alguns científics.

Les dècades de 1950 i 1960 van ser cabdals per a la consolidació de la genètica molecular, així com la dècada de 1970 ho seria pel protagonisme de l'enginyeria genètica. Al llarg d'aquests anys es descobriren les línies principals que explicaven com es transmet la informació genètica. Si bé aquesta es troba a l'ADN, els components funcionals actius de les cèl·lules són les proteïnes; la seqüència d'aminoàcids de les proteïnes vindrà

de l'Oficina d'Investigació del Genoma que aniria assolint un paper cada cop més important fins que va passar a ser l'any 1989 el Centre Nacional per a la Investigació del Genoma Humà. James Watson renuncià al seu càrrec per pressions polítiques sobre la seva gestió el 2 d'abril de 1992. Cf. SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, Siglo XXI, Madrid, 2003, pp. 89-92 i *Biografías y vidas* [en línia], Barcelona, 2004, "James Dewey Watson", disponible en: <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/w/watson.htm>. [Consulta: 12 oct. 2007].

⁷³⁰ Nascut el 8 de juny de 1916, a Northampton (Anglaterra Central), Francis Crick es va formar a l'University College de Londres, on es graduà en física el 1937. La recerca dels primers anys quedà marcada pel transcurs de la guerra, i Crick va haver de treballar per l'Almirallat en el desenvolupament de mines de detonació magnètica i acústica. El 1947 abandona la carrera militar i el seu interès passà al camp de la biofísica i de la bioquímica. En el Cavendish Laboratory té una participació crucial en l'elucidació de l'estructura química secundària de l'ADN i en la presentació del model de la doble hèlix. En els anys 1950 i 1960 participà en les recerques que aclariren els mecanismes pels quals els àcids nucleics determinen la seqüència aminoàcida de les proteïnes. A partir dels anys 1980 es produeix el segon capgirament en la carrera científica de Crick, que deixa els aspectes de la biologia molecular per dedicar-se a la neurociència. Mor l'any 2004. Cf. *Biografías y vidas* [en línia], Barcelona, 2004, "Francis Crick", disponible en: <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/c/crick.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

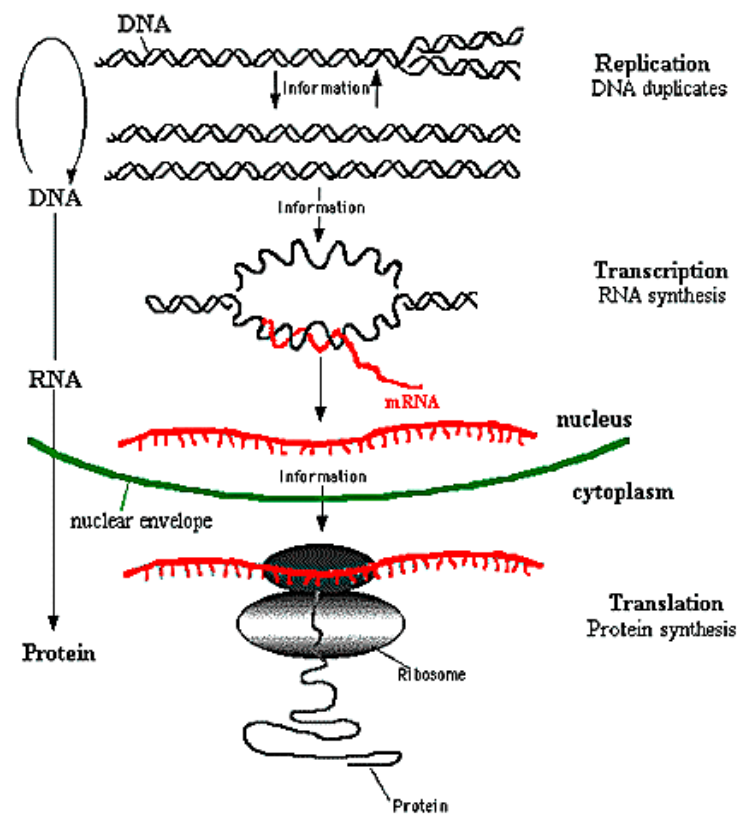
⁷³¹ Rosalind Elsie Franklin va néixer a Londres l'any 1920. L'any 1938 ingressà en el Newham College de Cambridge, on les dones no podien anar als mateixos centres que els homes i on, fins l'any 1948, no pogueren accedir als graus universitaris superiors. El 1947 se'n anà a París, on va aprendre les tècniques cristal·logràfiques amb rajos X, les quals permetien determinar les estructures de les molècules que formaven els cristalls. L'any 1950 tornà a la Gran Bretanya per incorporar-se al King's College. Watson i Crick, que treballaven a Cambridge, estaven molt atents als seus estudis. Amb els resultats del grup del King's, Watson i Crick crearen una primera proposta errònia d'estructura de l'ADN, desacreditada agraument per Franklin quan li fou presentada. A principis de maig del 1952, Franklin obtingué la famosa fotografia 51 amb la forma B de l'ADN, en què mostrava clarament l'estructura helicoidal. El mes de gener del 1953, quan va saber que ja no seria la seva directora de tesi doctoral, l'ajudant de Franklin, mostrà a Wilkins la fotografia 51, que era material de la seva tesi. Ingènuament, Wilkins l'hi va ensenyar a Watson, que hi veié la prova del model de la doble hèlix que estava perseguint amb Crick. Watson, Crick i Wilkins obtingueren el premi Nobel l'any 1962, quatre anys després de la mort prematura de Rosalind als 37 anys de leucèmia radioinduída. Què hauria passat si l'any 1962 Franklin no hagués mort? El premi Nobel només pot donar-se a tres persones a la vegada, de manera que s'hauria d'haver triat entre els quatre protagonistes, i això ha estat motiu de múltiples especulacions.

Cf. "El llarg camí cap a l'ADN (III): el tercer home i la maltractada heroïna", *Avui*, 29 de març de 2003.

⁷³² Maurice Wilkins nasqué a Nova Zelanda l'any 1916. Es graduà en física a Cambridge l'any 1938. Anys més tard s'integrà en la unitat de biofísica al King's College de Londres on començà els estudis cristal·logràfics per analitzar l'estructura de l'ADN. Rosalind Elsie Franklin s'incorporà al King's College el 1950 i treballà en el mateix equip que Wilkins. La relació entre ambdós científics mai va ser prou fluïda i, probablement això influí en l'eficiència dels seus estudis.

Cf. "El llarg camí cap a l'ADN (III)", op. cit.

determinada per la seqüència de nucleòtids⁷³³ de l'ADN i la relació entre ambdós rebrà el nom de codi genètic. Aquest fet ha estat anomenat el dogma central de la biologia molecular. El contingut d'aquest dogma afirma que l'ADN és capaç de formar còpies d'ell mateix en el moment de la duplicació cel·lular, fet que rep el nom de *replicació*. Tanmateix diu que la informació de l'ADN passa a l'ARN (àcid ribonucleic) a través del procés anomenat transcripció i de l'ARN a les proteïnes pel procés que rep el nom de *traducció*. Com passa sovint en la història de la biologia, d'aquest dogma, que es compleix en termes generals, ja han aparegut diverses excepcions⁷³⁴.



The Central Dogma of Molecular Biology

1. El dogma central de la Biologia Molecular.⁷³⁵

⁷³³ Els nucleòtids són molècules formades per una pentosa, un grup fosfat i una base nitrogenada. Com que l'ADN està format per dues cadenes complementàries, a vegades es parla de parells de bases referint-se a la base nitrogenada d'un nucleòtid i la seva complementària del nucleòtid de l'altra cadena.

⁷³⁴ A títol d'exemple es poden considerar els retrovirus capaços de transformar l'ARN en ADN i els prions, proteïnes capaces de replicar-se. El prió és una proteïna de la qual existeixen diverses conformacions, una normal o cel·lular (PrP^c) i una altra patològica (PrP^{sc}). La seqüència d'aminoàcids és exactament la mateixa en les dues formes i només es distingeixen en el plegament. Per tant, a partir d'un ARN es formen dues proteïnes amb funcions diferents.

⁷³⁵ *Access Excellence* [en línia], National Health Museum, "The Central Dogma of Molecular Biology", disponible en: <http://www.accessexcellence.org/RC/VL/GG/central.html> [Consulta: 12 oct. 2007].

El desenvolupament de la genètica ha estat fortament impulsat per tres grans forces, segons constata el Dr. Francesc Abel.⁷³⁶ La primera, la seva immediata aplicació a la millora de plantes i animals. La segona, la seva aplicació a la medicina amb l'esperança de curació o millora de moltes malalties humanes. La tercera, el que suposa pel coneixement del que és la vida, del seu funcionament i de la seva evolució, aspecte aquest que també reverteix en el progrés dels dos anteriors.

Tanmateix, la història de la genètica acaba de passar per un punt culminant en el seu desenvolupament: el Projecte Genoma Humà (PGH). Els descobriments d'aquesta megaempresa i d'altres troballes paral·leles⁷³⁷ han fet replantejar alguns dogmes postulats per la genètica fins fa pocs anys. Malgrat el progrés que ha representat el PGH per a la ciència, encara es pot considerar que la humanitat es troba a les beceroles del que és la genòmica⁷³⁸ i la proteòmica⁷³⁹.

⁷³⁶ Cf. ABEL, F., "El genoma humà: aspectes científics i ètics", op. cit., p. 76.

⁷³⁷ Cf. nota 374.

⁷³⁸ La genòmica es pot considerar la última etapa cronològica de la ciència Genètica -iniciada aproximadament el 1995 i que arriba fins als nostres dies. Es caracteritza per la dissecció molecular del genoma dels organismes. Cf. LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Proyecto genoma humano (I)", 1998, disponible en: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/1998_12_1/1998_12_1_00.html [Consulta: 12 oct. 2007].

⁷³⁹ La proteòmica és la ciència que estudia el paper de les proteïnes en la modificació dels gens. Cf. "Genoma Humano", *Waste – Magazine On line* [en línia], 2001, disponible en: <http://www.madrimasd.org/cienciaysociedad/ateneo/dossier/genoma/waste/genoma.asp> [Consulta: 12 oct. 2007].

2. EL PROJECTE GENOMA HUMÀ

2.1. DEFINICIÓ

El Projecte Genoma Humà (PGH) ha consistit a seqüenciar els tres mil milions de parells de bases que formen el genoma de l'espècie humana. L'objectiu d'aquest projecte era catalogar i analitzar tots els gens, les instruccions dels quals, dirigeixen la formació i funcionament del cos humà.

Es pretenia descriure l'ordre de les bases de tot l'ADN del nucli d'una cèl·lula humana. Extreure aquesta seqüència no ha resultat excessivament complicat; fins i tot es pot considerar que ha estat una tasca rutinària i monòtona, encara que laboriosa. El fet que la major part dels laboratoris sobre genoma es trobin plens de màquines seqüenciadores i d'ordinadors⁷⁴⁰ atesos per pocs tècnics delata com va arribar a ser una tasca força automatitzada.

La part més difícil, però, no era la seqüenciació, sinó la interpretació de les dades i aquesta és la tasca actual del projecte.

2.2. LA HISTÒRIA: DATES, PERSONATGES I ENTITATS

L'1 d'octubre de 1990 és la data internacionalment admesa com a origen del PGH. Va ser James Watson qui ho va proposar en el congrés "Human Genome I" celebrat a San Diego el 1989.⁷⁴¹ L'objectiu era completar la seqüència del Genoma Humà (GH) per a l'any 2005.

⁷⁴⁰ Sobre la relació entre informàtica i genètica, Roderic Guigó, bioinformàtic, investigador de l'Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM) i professor de la Universitat Pompeu Fabra, va pronunciar una interessant conferència al Museu de la Ciència l'any 2003. En ella es mostrava la forta relació entre els avenços informàtics i els descobriments genòmics. Cf. GUIGÓ, R., "L'anatomia dels genomes. La bioinformàtica desxifrant el significat de la informació.", dins *Què hi ha en un genoma? Desxifrant el llibre de la vida*, Museu de la Ciència de la Fundació "La Caixa", (Barcelona, 29 d'abril de 2003). En ella es mostrava la forta relació entre els avenços informàtics i els descobriments genòmics.

⁷⁴¹ Cf. OLIVA, R., *Genoma Humano*, Masson, Barcelona, 1996, p. 68.

El PGH, però, va ser precedit per una sèrie d'esdeveniments prou importants que cal tenir presents.

Al 1960 encara no es coneixia la manera d'analitzar directament l'ADN, però creuant mutants i observant com es transmetien les mutacions als descendents, es podia determinar les posicions relatives dels gens mutants en els cromosomes.

Quinze anys més tard, al 1975, té lloc un esdeveniment essencial per al PGH. Frederick Sanger, de la Universitat de Cambridge, inventa un mètode per a llegir la seqüència de l'ADN.⁷⁴² Tot i que la tècnica ha estat perfeccionada, els seus fonaments s'han mantingut al llarg de tot el procés. Més endavant, una altra tècnica d'anàlisi molecular descoberta per Kary Mullis,⁷⁴³ la reacció en cadena de la polimerasa o PCR, va acabar de posar a punt la tecnologia molecular necessària per a optimitzar la seqüenciació de fragments d'ADN.

La primera reunió internacional en la qual es constatà la necessitat de realitzar el PGH es remunta a l'any 1985 a la Universitat de Califòrnia a Santa Cruz. Poc després el Nobel R. Dulbecco es va mostrar favorable al projecte preveient les grans aportacions que oferiria per a l'estudi del càncer. Posteriorment el Departament d'Energia d'EEUU (DOE), en especial Ch. Delisi, director de la Oficina de Medi Ambient i de la Salut, va proposar que alguns laboratoris del DOE comencessin a treballar en el PGH. El 1986, té lloc un ampli debat en el Laboratori Cold Spring Harbor de Nova York, amb científics com Watson, Gilbert, també premi Nobel, i Paul Berg que es mostraren partidaris d'una ràpida engegada del projecte. Els científics més joves són els que es mostraren més reticents per les grans despeses que suposava⁷⁴⁴ i que no s'havien volgut dedicar a altres empreses importants relacionades amb el projecte com la investigació de l'ADN recombinant.

L'assignació de fons econòmics per a la investigació del PGH va arribar amb l'administració Reagan gràcies a les gestions de Watson per a implicar els Instituts Nacionals de Salut (NIH). El seu director (B. Wyngaarden) nomenà Watson com a director associat de l'Oficina per a la Investigació del Genoma Humà dins dels NIH. El 1982 es

⁷⁴² F. Sanger va rebre el Nobel l'any 1980 per posar a punt aquesta tècnica.

⁷⁴³ Li van concedir el Nobel l'any 1993 pel descobriment i desenvolupament d'aquesta tècnica.

⁷⁴⁴ Un dels primers càlculs el va fer Walter Gilbert concretant la xifra en 3.000 milions de dòlars (un dòlar per base). Cf. SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., p. 62.

crea, dins dels NIH, un banc de dades, el Gen Bank, on es recullen les dades obtingudes de la seqüenciació del Genoma. El 1987 la comunitat científica japonesa es va coordinar amb els bancs de dades existents. Finalment tots els bancs de dades mundials intercanviaren informació regularment sobre les seqüències de bases.

La Comunitat Europea va trigar a incorporar-se activament al Projecte, ja que no va ser fins a l'any 1989 que es decidí a finançar el propi programa d'investigació sobre el PGH. Des dels seus inicis, es mantindria una relació entre el Gen Bank dels NIH i el banc de dades de l'European Molecular Biology Laboratory de la Comunitat Europea.

Després de 1987, ateses les dimensions d'aquest projecte internacional, es va crear la Human Genome Organization (HUGO) per tal de coordinar i facilitar la cooperació internacional. Va ser presidida inicialment pel nord-americà Victor A. McKusick al qual van succeir diversos científics. La comissió científica de l'HUGO estava constituïda per quaranta-dos membres de diverses nacionalitats, incloent diversos premis Nobel (Dausset, Dulbecco, Gilbert, Jacob, Watson).

Els precedents històrics del Projecte Genoma Humà (PGH) es poden resumir en 3 períodes que han suposat una evolució dels seus objectius.

En el primer període (1984-1986) es veu la necessitat de dur a terme el projecte i l'objectiu inicial és simple i agosarat: seqüenciar els tres mil milions de parells de bases que constitueixen el GH.

En un segon període (1986-1988) es redefineix el projecte incorporant nous objectius i fent-lo més racional. Es proposa elaborar primer els mapes genètics i els mapes físics que permetin seleccionar la informació d'interès i seqüenciar-la posteriorment.

Del 1988 al 1990 s'estén el projecte a alguns països. El PGH s'internacionalitza a través de l'Human Genome Organization (HUGO) per iniciativa de Sydney Brenner de la Universitat de Cambridge el 30 d'abril de 1988. El pla bàsic del PGH als Estats Units va ser establert per una comissió del Consell Nacional d'Investigació presidida per Bruce Alberts (National

Research Council, 1988), estimant una durada del projecte de quinze anys i una despesa de 200 milions de dòlars per any.⁷⁴⁵

Paral·lelament als temes científics també es descobreix la importància d'investigar altres aspectes relacionats amb el PGH. El Department of Energy (DOE) i el National Institutes of Health (NIH) d'Estats Units es plantejaren dedicar des de 1990 entre el 3 i el 5% del pressupost anual del Projecte Genoma Humà a l'estudi dels aspectes ètics, legals i socials relacionats amb la investigació genètica. És el programa anomenat ELSI (Ethical, Legal, and Social Issues). Aquest programa ha estat un model per a desenvolupar d'altres semblants arreu del món.

Tot i que la data fixada com a inici del PGH va ser el 1990, es pot dir que la seqüenciació humana començà realment a enlairar-se entre 1995 i 1996 quan s'assoleix la coordinació internacional entre els laboratoris implicats. Una altra data important és el 1997, en què la Conferència General de la UNESCO declara com a "herència de la humanitat" la seqüència del genoma. Aquesta expressió es troba recollida en el primer article de la Declaració Universal sobre Genoma Humà i Drets Humans.⁷⁴⁶

Al llarg del temps que es desenvolupà la seqüenciació aparegué una pugna entre el projecte públic –promogut des de la col·laboració internacional, encapçalat per James Watson primer i Francis Collins després a EEUU i John Sulston⁷⁴⁷ i d'altres a Europa– i el projecte privat –promogut per l'empresa Celera amb Craig Venter⁷⁴⁸ al davant. Hi havia una diferència substancial; mentre que des de la iniciativa pública es volia posar a l'abast de tots els científics les seqüències que s'anaven descobrint, l'empresa privada es negava a fer-ho, de manera que aquesta actitud va resultar un entorpiment important en l'avenç de la investigació.

⁷⁴⁵ Cf. LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Proyecto genoma humano", op. cit.

⁷⁴⁶ Cf. annex 1.7.

⁷⁴⁷ John Sulston va ser director del Sanger Centre de Cambridge des de 1993 fins a l'any 2000. El 2002 rebé el premi Nobel de Medicina juntament amb el britànic Sydney Brenner i l'estadunidenc H. Robert Horvitz pels seus treballs sobre la regulació genètica de l'organogènesi i de la mort cel·lular programada gràcies als seus estudis amb el cuc *Caenorhabditis elegans*.

⁷⁴⁸ El Dr. Venter va deixar els NIH l'any 1992 i passà a dirigir The Institute for Genomic Research (TIGR) en Gaithersburg, Maryland, on en el moment més àlgid de la seqüenciació del GH treballaven un centenar de científics que disposaven de vuitanta seqüenciadors automàtics i dos-cents ordinadors per a analitzar les dades amb un rendiment de 5.000 b/dia.

Malgrat les dificultats, el 26 de juny de 2000, Bill Clinton i Tony Blair feien l'anunci oficial de l'acabament de l'esborrany del GH. De fet, però, no es coneixia encara el 90 % de la seqüència. De tota manera serví perquè tota la seqüència coneguda fins llavors estigués disponible per a tothom.

El 14 de abril de 2003 –cinquanta anys després de haver-se establert el model estructural de la doble hèlix– el Consorci Internacional per a la Seqüenciació del Genoma Humà, format per laboratoris de sis països (Estats Units, Anglaterra, França, Alemanya, Xina i Japó), va fer públic que s'havia completat la seqüència del GH.⁷⁴⁹

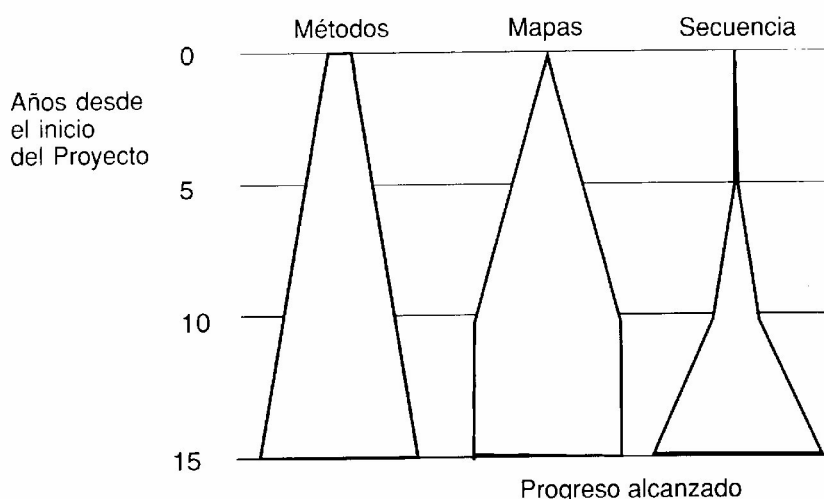
2.3. LA HISTÒRIA: ESDEVENIMENTS CIENTÍFICS

El PGH no hagués estat possible sense tenir en compte tres revolucions tecnològiques. Una d'elles és la tecnologia molecular de l'ADN i de l'ARN (desenvolupada a partir del 1975), en especial els enzims de restricció, que tallen l'ADN en fragments amb extrems de seqüència coneguda, i la tècnica del PCR que permet clonar-los en grans quantitats. Una altra, ha estat el descobriment dels cromosomes artificials del llevat anomenats YACs (1983) –posteriorment (1994) els BACs (cromosomes artificials bacterians) suposaren una nova empenta en la mateixa línia. La tercera, la revolució informàtica (podem situar-la dintre de la dècada dels 80). La primera ha proporcionat les eines metodològiques necessàries per a tractar l'ADN a l'hora de seqüenciar-lo. La segona ha suposat la troballa d'una perfecta biblioteca d'ADN humà. El cromosoma circular dels llevats permet incorporar grans fragments d'ADN i emmagatzemar-los ordenadament per a la seva posterior seqüenciació. Amb la revolució informàtica s'ha trobat una manera fàcil i ràpida per a analitzar i comparar les seqüències obtingudes.⁷⁵⁰

⁷⁴⁹ Cf. LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "En el 50º aniversario del ADN: de la doble hélice a la molécula de doble filo", op. cit.

⁷⁵⁰ Cf. LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Proyecto genoma humano", op. cit.

Des dels inicis del PGH, un dels fets més importants va ser el progrés en el ritme de seqüenciació. Segons Gilbert,⁷⁵¹ aquest increment tenia lloc al ritme d'un 60 % anual. El 1980 s'havia seqüenciat mig milió de bases; el 1985 ja eren cinc milions que es transformaren en cinquanta milions el 1990; el 1995 es va arribar als cinc-cents milions fet que va permetre tenir acabat el primer esborrany del GH l'any 2000.⁷⁵²



2. Distribució de l'esforç esmerçat en tres aspectes importants del PGH: metodologia, elaboració de mapes i seqüenciació. Es pot apreciar com els dos últims depenen del primer: la millora tècnica afavorí la rapidesa en la consecució de les finalitats del mapatge i la seqüenciació.⁷⁵³

Al principi hi havia dues tendències diferents respecte del PGH. D'una banda, es trobaven els investigadors partidaris d'aconseguir la seqüenciació de grans fragments d'ADN humà i d'altres espècies a partir de l'elaboració prèvia dels mapes genètics com James Watson, director del PGH als inicis. D'una altra, hi havia els científics que pretenien seguir una investigació més dirigida i creien prioritari utilitzar la tecnologia per seqüenciar primer l'ADNc (ADN còpia, és a dir, aquell que corresponia als gens que s'expressaven, als que tenien una funció concreta a la cèl·lula)⁷⁵⁴ com Craig Venter.

⁷⁵¹ Walter Gilbert els anys 90 treballava al *Dept. of Cellular and Developmental Biology Harvard University, Cambridge, Massachusetts (USA)*.

⁷⁵² Collins deia també a *Diario médico* l'abril de 2003: "En enero de 2000, nuestros veinte centros ya secuenciaban mil pares de bases por segundo, las 24 horas del día. A mediados de los años ochenta el laboratorio mejor equipado tan solo producía mil pares de bases diarias".

⁷⁵³ OLIVA, R., *Genoma Humano*, op. cit., p. 68.

⁷⁵⁴ El procés que se seguia comportava l'extracció de l'ARN del teixit i posterior obtenció de l'ADNc a partir d'ell. Després se seqüenciaven entre 150 i 400 bases dels extrems, fet que proporcionà un parell d'etiquetes úniques per a cada ADNc. Es van anomenar EST (Expressed SequenceTag) , seqüència expressada de referència i facilitava la localització dels gens. L'inconvenient era que no incloïa les seves regions reguladores.

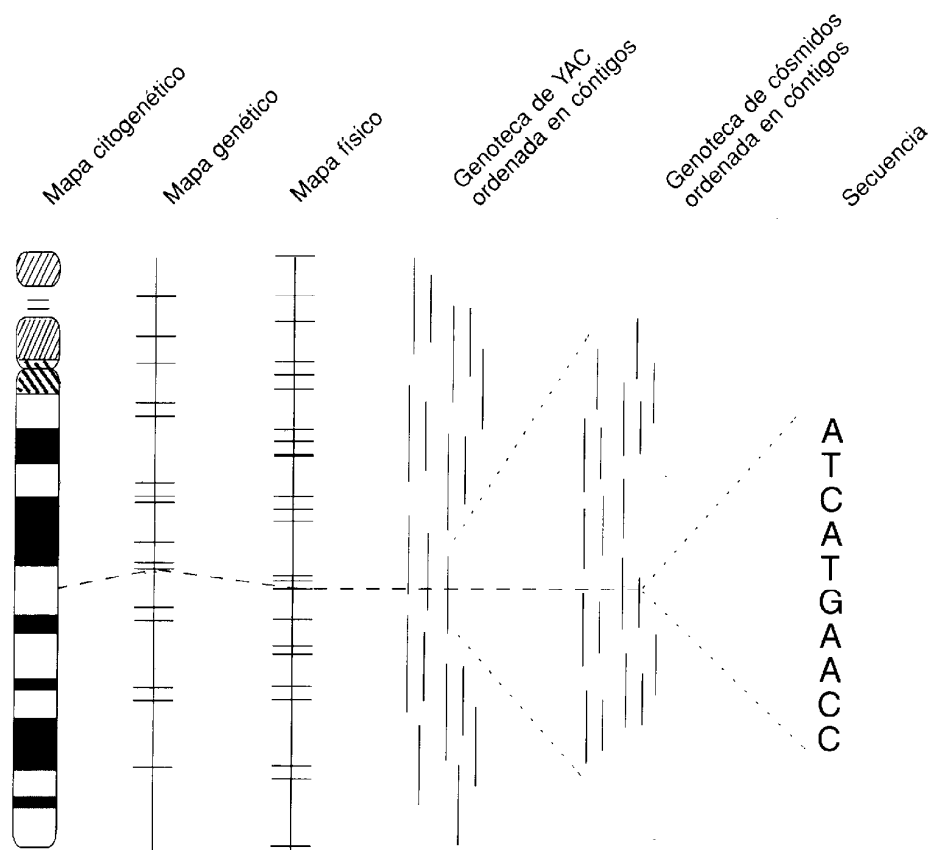
Primerament es seguí la primera proposta. Després, però, la mateixa competitivitat entre els científics i l'evident avantatge que suposava la localització amb certa facilitat dels gens a partir de l'ADNc va fer decantar la balança per la segona opció. De fet, es van donar amb més o menys grau les dues estratègies amb accents diferents a cada laboratori implicat. En aquest moment, l'opció pública estava representada a EEUU pel DOE i la privada per Celera, dirigida per Craig Venter. La resta d'implicats en el PGH eren Gran Bretanya, França i Japó.⁷⁵⁵

És clar que l'avenç científic es troba íntimament lligat als avenços tecnològics. Per a dur endavant un projecte d'aquesta magnitud calia buscar els mitjans més ràpids, eficients i econòmics per a obtenir la informació. Aquest estímul va fer que es milloressin molt les tècniques bioquímiques, i això possibilità la completa automatització de les etapes de seqüenciació de l'ADN i l'anàlisi informàtica dels resultats. En aquest últim punt han tingut un paper fonamental els científics japonesos que han dissenyat ordinadors i programes informatitzats que permeten realitzar aquest procés de forma molt ràpida (fins a 16.000 bases diàriament) i amb despeses molt inferiors a d'altres existents.

En aquesta competitiva carrera del PGH cal destacar també el plantejament fet a França pel Centre d'Étude du Polymorphisme Humaine (CEPH), fundat el 1983 pel premi Nobel Jean Dausset i Daniel Cohen. Aquest equip, juntament amb Jean Weissenbach, van crear un gran centre tecnològic –el Généthon– en el qual, a partir del genoma complet, s'obtenia a l'atzar grans fragments d'ADN que eren clonats mitjançant els YACs. Un cop creada aquesta biblioteca de YACs es localitzaven els marcadors genètics (molt polimòrfics), que són seqüències molt repetides en el genoma. D'aquesta manera, s'aconseguia relacionar el mapa físic amb el mapa genètic. En resum, la metodologia consistia a produir primer mapes megaYACs (de baixa resolució) i, a partir d'aquí, obtenir mapes en els quals es localitzen els marcadors genètics que milloren la resolució. El primer èxit notable de Généthon va ser aconseguir, a partir d'una genoteca megaYAC, l'ordenació contínua de segments solapants d'ADN que cobrien completament el braç llarg del cromosoma 21.

Cf. SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., p. 106. També OLIVA, R., *Genoma Humano*, op. cit., p. 208.

⁷⁵⁵ Cf. LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Proyecto genoma humano", op. cit.



3. Integració de diferents tipus de mapes del GH.⁷⁵⁶

El 1992 tant John Sulston, des del projecte públic a Gran Bretanya, com Craig Venter des del projecte privat, publiquen en el primer volum de *Nature Genetics* una primera relació de gens del cuc *C. elegans* a partir de l'ADNc. Amb aquestes dades i els mapes genètics ja es donaven les condicions òptimes per a seqüenciar el genoma d'aquesta espècie.⁷⁵⁷

El 22 de desembre de 1995, l'equip francès juntament amb Eric Lander en el Whitehead Institute for Biomedical Research, (MIT) a EEUU publicaren un mapa físic amb 15.086 fragments seqüenciats que cobrien un 94% del genoma humà. Es pot dir, doncs, que a finals de 1995 s'havien completat ja els mapes físics i els mapes genètics.⁷⁵⁸ Amb aquesta

⁷⁵⁶ OLIVA, R., *Genoma Humano*, op. cit., p. 71.

⁷⁵⁷ Aquesta va ser una mostra de les relacions competitives que s'establiren entre els científics de la vessant privada i de la vessant pública i que, d'alguna manera, també va contribuir a agilitar els resultats de la seqüenciació del GH. Cf. SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., pp. 106-108.

⁷⁵⁸ Aquest aspectes s'ampliaran en l'apartat de la metodologia científica.

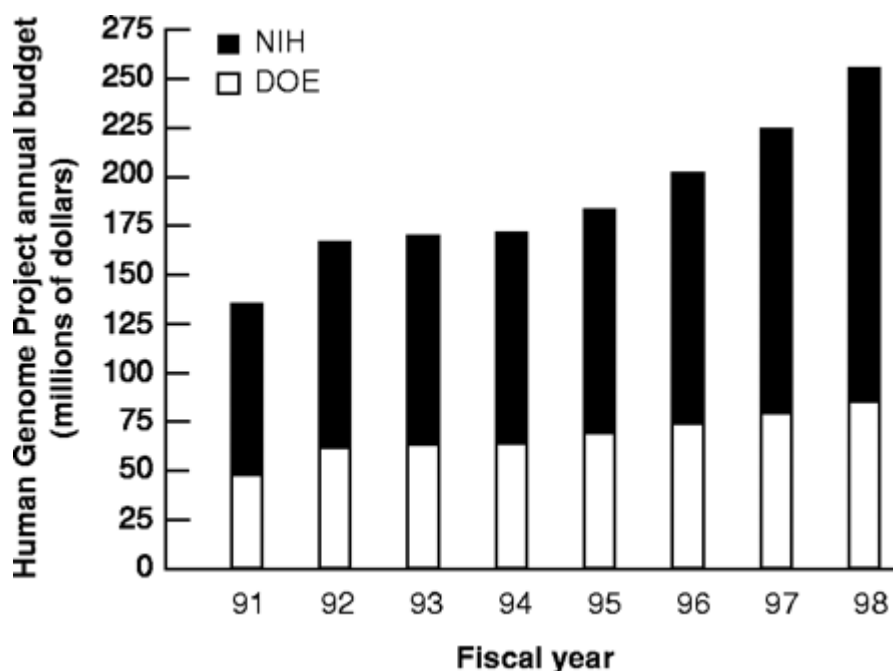
informació es podia iniciar ja el procés de seqüenciació a gran escala. Aquest mapa representa també l'inici d'un projecte internacional per a generar un mapa de gens expressats del genoma humà amb més de 3.235 seqüències expressades localitzades.

És especialment rellevant també la investigació dirigida pel Dr. Craig Venter al The Institute for Genomic Research (TIGR) en col·laboració amb Human Genome Sciences a Maryland. El seu treball es troba publicat a *Nature* (28 de setembre de 1995) i és signat per vuitanta-cinc autors. Aquest estudi recull l'anàlisi de trenta teixits diferents. Les dades obtingudes suposen l'inici del *Projecte d'Anatomia Gènica Humana* que té per finalitat mostrar les diferències existents en l'expressió dels gens segons l'anatomia i el desenvolupament humà.

Per les dades anteriors es dedueix que el PGH va entrar a partir de 1995 en la seva etapa definitiva de seqüenciació, ja sigui a partir dels mapes físics (*contigs*) integrats amb marcadors genètics adients (STS), com van defensar Cohen i Lander, ja sigui a partir de las seqüències expressades (ESTs) segons l'estratègia de Venter⁷⁵⁹. Només era una qüestió econòmica i de temps arribar a la seqüència completa del GH. Això mateix és el que expressava Olson el 1995 amb un símil: "El desenvolupament de l'ésser humà està dirigit per 750 megabytes d'informació digital. Aquesta informació, que es troba emmagatzemada com a molècules d'ADN en els gàmetes de cada persona, podria ser emmagatzemada en un simple CR-ROM de l'ordinador personal d'un biòleg. El repte del futur del PGH consisteix a produir aquest CD-ROM en el temps i amb les despeses previstes."⁷⁶⁰

⁷⁵⁹ Cf. LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Proyecto genoma humano", op. cit.

⁷⁶⁰ *Ibidem*.



4. Pressupost anual (en milions de dòlars) assignat al PGH pels National Institutes of Health (NIH) i el Department of Energy (DOE) dels Estats Units els primers anys de funcionament del PGH.⁷⁶¹

2.4. EL PGH A L'ESTAT ESPANYOL I A CATALUNYA⁷⁶²

L'Estat espanyol no va participar directament en l'aventura científica que va suposar la sequènciació del GH. De fet, la seva implicació es va limitar a organitzar jornades de reflexió i diàleg entre estudiosos del Genoma. El I Workshop de València va ser el primer d'aquests esdeveniments. Es celebrà del dia 24 al 26 d'octubre de 1988 i es va centrar preferentment en els aspectes científics tot i que també van ser considerats els aspectes ètics.

⁷⁶¹ COLLINS, FS. (et al.), "New goals for the U.S. Human Genome Project: 1998-2003", *Science* [en línia], 282 (5389), 682-689, 1998, disponible en: <http://www.sciencemag.org/cgi/content/full/282/5389/682/F2> [Consulta: 12 oct. 2007].

⁷⁶² És interessant l'article "Petita història d'una història breu" del Dr. Josep Egozcue que podria ser el preàmbul del que és la investigació genètica a Catalunya. EGOZCUE, J., "Petita història d'una història breu: el desenvolupament de la Genètica i de la Biologia Cel·lular a Catalunya", *Annals de Medicina* [en línia], 83 (2), 2000, disponible en: <http://www.academia.cat/pages/academ/vidaacad/publica/Annals/2000/A2/index.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

Pocs dies després del que ha estat considerada la data d'inici del PGH, del 12 al 14 de novembre de 1990, tingué lloc a València el II Workshop "International Cooperation for the Human Genome Project: Ethics." Aquestencontre va comptar amb la presència de científics prou rellevants com alguns nobels, entre ells el llavors director del projecte, James D. Watson.

Un altre elenc espanyol important va ser la trobada internacional celebrada a Bilbao el maig de 1993 sota el títol "El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano." El seu objectiu era, llavors, analitzar les possibles implicacions que tindrien aquestes investigacions en el Dret.

El mateix any es dona la coincidència que, en motiu d'una campanya endegada per la Generalitat de Catalunya, la Marató de TV3 dedicada a la síndrome de Down, es va finançar diferents projectes d'investigació, alguns d'ells centrats en la seqüenciació d'alguns gens de cromosoma 21.⁷⁶³ Un d'aquests equips va ser el del Dr. Oliva que pertany a la Unitat de Fisiologia del Departament de Ciències Fisiològiques Humanes i de la Nutrició de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona.⁷⁶⁴

El camí, però, va ser molt lent. En Xavier Estivill,⁷⁶⁵ un dels investigadors catalans de més prestigi en el camp de la investigació genòmica, afirmava contundentment l'any 2000: "Espanya no pot donar l'esquena per més temps al futur, ha d'establir l'especialitat de genètica en l'àmbit de la biomedicina, semblantment a altres països on ja existeix com Alemanya, Gran Bretanya, França, Itàlia i Portugal, per esmentar només els països desenvolupats més propers. Només a partir d'especialistes competents en genètica podrem estar segurs que els nous avenços en el coneixement del genoma es transformen en beneficis per a les persones."⁷⁶⁶

⁷⁶³ La trisomia del 21 és la responsable de la síndrome de Down.

⁷⁶⁴ A la pàgina següent es poden consultar els equips d'investigadors catalans que van ser finançats per aquesta fundació [fundacionmaratotv3.org](http://www.fundacionmaratotv3.org) [en línia], "Recerca científica", disponible en: http://www.fundacionmaratotv3.cat/recerca/1993_sindrome_de_down.html [Consulta: 23 oct. 2007].

⁷⁶⁵ Graduat en Medicina per la Universitat Autònoma de Barcelona el 1979. Membre investigador del Departament de Bioquímica i Genètica Molecular al Saint Mary's Hospital Medical School de Londres entre 1986 i 1989. Fa un postdoctorat en Genètica a la Universitat de Londres el 1995. Des de l'any 1991 fins al 2001 és el Cap del Departament de Genètica Molecular de l'Institut de Recerca Oncològica de Barcelona. Després passa a dirigir el Programa de Gens i Malalties del Centre de Regulació Genòmica de Barcelona l'any 2001.

⁷⁶⁶ Extret d'un article publicat el juliol de 2000 que portava un títol ben suggeridor. Cf. ESTIVILL, X., "Genoma humano y genética médica, una especialidad pendiente en España", *Biomedía* [en línia], (16), 2000, disponible en: <http://www.biomed.net/biomedica/R16/destacado2.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

El desembre de l'any 2000 es creava a Barcelona el Centre de Regulació Genòmica (CRG) per iniciativa del Departament d'Universitats, Recerca i Societat de la Informació de la Generalitat de Catalunya (DURSI). Es tracta d'una Fundació, el Patronat de la qual està format per la Generalitat de Catalunya (Departament d'Universitats i Recerca i Departament de Sanitat) i la Universitat Pompeu Fabra (UPF). El seu objectiu és promoure la recerca bàsica en el camp de la biomedicina i particularment en els àmbits de la regulació genòmica i proteòmica. El CRG és un dels centres integrats en el Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona que es va inaugurar el 15 de maig de 2006,⁷⁶⁷ gràcies a una iniciativa conjunta de la Generalitat de Catalunya, l'Ajuntament de Barcelona i la Universitat Pompeu Fabra, que té com a finalitat la producció intensiva de coneixement en l'àmbit de la biomedicina i les ciències de la salut, per tal de facilitar una transferència efectiva de coneixements a la indústria del sector. Els centres que en formen part, a més del CRG, són: el Departament de Ciències Experimentals i de la Salut de la UPF; l'Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM); el Centre de Medicina Regenerativa (CMRB); l'Institut d'Alta Tecnologia (IAT); el Laboratori Antidopatge de Catalunya; el Centre Nacional de Genotipat (CEGEN) i l'Institut Nacional de Bioinformàtica (INB). A més, el Parc acull un conjunt de plataformes tecnològiques i empreses de l'àmbit farmacèutic i biotecnològic.

Aquest Parc és un dels que formen la Xarxa de Parcs Científics i Tecnològics de Catalunya⁷⁶⁸ –presentada públicament el gener de 2003–, juntament amb d'altres, entre els quals es pot esmentar el Parc Científic de Barcelona.

El Parc Científic de Barcelona⁷⁶⁹ (PCB) és una estructura creada per la Universitat de Barcelona, amb el suport de la Fundació Bosch i Gimpera i la Caixa Catalunya, que incorpora grups de recerca públics i empresarials en un únic espai equipat amb una àmplia oferta tecnològica. Ubicat al Campus Diagonal, el Parc Científic de Barcelona acull vint empreses, centres de recerca i la Bioincubadora CIDEM-PCB, que desenvolupen la seva activitat en àrees emergents de recerca química, farmacèutica, biotecnològica, així

⁷⁶⁷ Cf. *Parc Recerca Biomèdica Barcelona* [en línia], Generalitat de Catalunya – Ajuntament de Barcelona – Universitat Pompeu Fabra, “Centre de Regulació Genòmica”, disponible en: <http://www.prbb.org/cat/part01/p03.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

⁷⁶⁸ Cf. *Xarxa de Parcs Científics i Tecnològics de Catalunya* [en línia], “Els parcs membres”, disponible en: <http://test8.gna.es/xpcat2/parcs.php?idm=1&pagina=2&subpagina=1> [Consulta: 12 oct. 2007].

⁷⁶⁹ Cf. *Parc Científic de Barcelona* [en línia], Universitat de Barcelona, “El Parc”, disponible en: <http://www.pcb.ub.es/homepcb/live/ct/p126.asp> [Consulta: 12 oct. 2007].

com en nanobioenginyeria. El Parc Científic de Barcelona també concentra múltiples centres de recerca que abasten un ampli espectre d'àrees en ciències experimentals, humanes i socials. Des del 2003 El PCB funciona a ple rendiment amb tots els espais ocupats.

Poc després de la publicació de l'esborrany del GH, el febrer de 2001, la Comisión Interministerial de Ciencia y Tecnología del govern espanyol aprovà la creació d'una Fundació per a la Investigació del Genoma Humà. El març següent té lloc l'apertura d'un centre d'investigació en genòmica i proteòmica a la Universitat Complutense de Madrid.⁷⁷⁰ Aquest centre substituiria el Centro de Secuenciación de ADN, que es creà el 1993.

Més recentment, a Catalunya, hi ha hagut una nova mostra d'aquest interès per la recerca en aquest camp en constituir-se la Xarxa de Genòmica i Proteòmica que té com a objectiu promoure els contactes i les col·laboracions entre grups de recerca catalans que estiguin treballant o interessats en aquestes àrees científiques. La Xarxa té el suport de la Direcció General de Recerca i Societat de la Informació (DURSI) de la Generalitat de Catalunya, que aprovà el seu finançament per al període 2003-2004.⁷⁷¹

A començaments del 2005, l'Estat espanyol encara manté una posició molt endarrerida en la investigació genòmica dins el panorama internacional. Respecte a Europa, per aquestes dates, Espanya ocupava un setè lloc i un onzè pel que fa a la seva posició mundial. Aquesta situació es troba allunyada de la que li correspondria si es té en compte el desenvolupament econòmic assolit per la societat espanyola. Per comunitats autònomes, Madrid, Catalunya, Andalusia i València agrupen aproximadament el 70% de documents i el 75% del total de citacions de l'àmbit biomèdic i de ciències de la salut. Dins d'aquestes, destaca Catalunya, en el qual té un gran pes el sector sanitari, amb una proporció de citacions (1,01) superior a la mitjana internacional.⁷⁷²

⁷⁷⁰ Informació de premsa sobre l'esdeveniment: *El Genoma Humano* [en línia], Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, 2001, "El gobierno creará una fundación para la investigación del genoma humano con una inversión de 8.000 millones", disponible en: <http://www.aeds.org/genoma/doc03.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

⁷⁷¹ Cf. *Xarxa de Genòmica i Proteòmica* [en línia], Generalitat de Catalunya. Direcció General de Recerca i Societat de la Informació, "Presentació", disponible en: <http://xgp.uab.es/xgp/xgp.asp?anar=presentacio> [Consulta: 12 oct. 2007]. En els annexos es pot consultar el grup d'investigadors que treballaven a Catalunya en genòmica i proteòmica en el període 2003-2004. Cf. annex 2.

⁷⁷² En el mateix estudi si es consideren tant els centres universitaris com sanitaris que tenen més rellevància internacional dins l'Estat espanyol, tornen a sobresortir diverses institucions catalanes. Més informació a *clm innovación i+d+i* [en línia], "La biomedicina avanza pero no alcanza la élite", disponible en: <http://www.clminnovacion.com/actualidad/noticias/articulo.htm?REG=3173> [Consulta: 12 oct. 2007]. El març

2.5. METODOLOGIA CIENTÍFICA⁷⁷³

2.5.1. Objectius científics

L'objectiu primigeni del PGH va ser la construcció de mapes genètics i físics del GH i d'altres genomes, així com arribar a la seqüenciació completa dels 3.000 milions de parells de bases⁷⁷⁴ que el formen. L'objectiu últim pretén interpretar el significat, el funcionament, la regulació, l'evolució i la variabilitat d'aquesta seqüència.

Els mètodes de seqüenciació del GH tenen una limitació important; només permeten la determinació de fragments curts d'ADN, aproximadament entre 400 i 1.000 bases nitrogenades. Per arribar a la seqüenciació completa de l'ADN humà caldrà, doncs, fer la reconstrucció a partir de seqüències parcials. És per aquest motiu que es combinen diferents tècniques que permeten l'elaboració de mapes. Els de baixa resolució són importants perquè ens permeten obtenir una visió de conjunt. En ordre creixent de resolució es parla de mapes citogenètics, mapes genètics, mapes físics i finalment ja de seqüència.⁷⁷⁵

Després o paral·lelament a l'elaboració de mapes, el següent objectiu és la interpretació de la seqüència: localitzar els gens, les regions reguladores i les interrelacions existents entre els components del genoma. Per assolir aquesta finalitat són imprescindibles els programes informàtics que permeten una comparació i anàlisi ràpida de les seqüències obtingudes.

de 2004 la web de BIOMEDIA, que és un servei de l'Observatori de la Comunicació Científica (Universitat Pompeu Fabra, Barcelona), publicava un article amb un titular tan significatiu com "Espanya té deu vegades menys genetistes clínics que Anglaterra". Cf. *Biomedica* [en línia], Universitat Pompeu Fabra - Observatori de la Comunicació Científica, Barcelona, "España tiene diez veces menos genetistas clínicos que el Reino Unido", disponible en: <http://www.biomed.net/biomedica/n02020304.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

⁷⁷³ Aquest apartat se situa en aquest moment per a mantenir la unitat històrica i de treball científic relacionat amb el Genoma Humà. Més endavant en aquesta investigació s'inclourà una explicació acurada de l'estructura i la fisiologia de la molècula d'ADN.

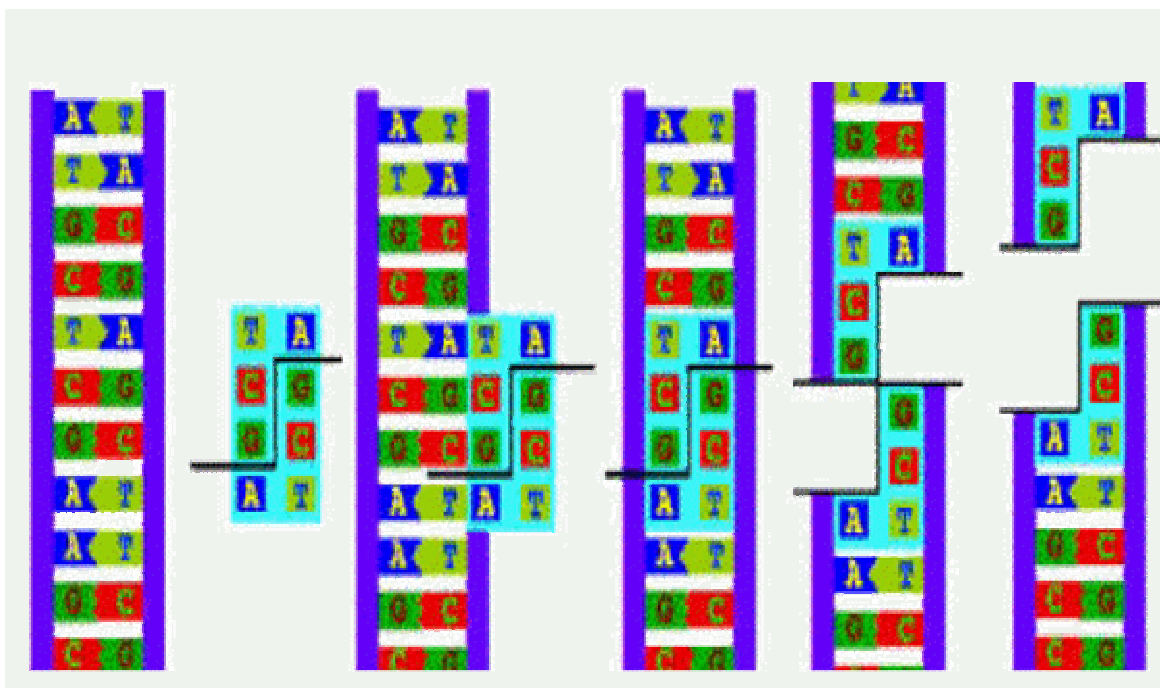
⁷⁷⁴ Com ja s'ha vist en els esdeveniments científics, els objectius del PGH van anar variant a mesura que avançava el projecte.

⁷⁷⁵ Cf. OLIVA, R., *Genoma Humano*, op. cit., pp. 70-72. Cf. esquema 3.

2.5.2. Les eines d'estudi: enzims de restricció, tècniques d'amplificació de l'ADN i electroforesi.

Per a poder realitzar mapes calen diferents eines tècniques. El seu desenvolupament ha estat clau en l'augment de velocitat del PGH i el seu abaratiment. Entre d'altres tècniques, hi ha tres que són fonamentals per a entendre com s'elaboren el mapes i com es seqüència el genoma: els enzims de restricció, les tècniques d'amplificació de l'ADN i l'electroforesi.

Els enzims de restricció són proteïnes bacterianes capaces de tallar l'ADN en llocs concrets detectats per l'enzim. Les seqüències que reconeix, o dianes, acostumen a ser palindròmiques, és a dir, que els nucleòtids de les dues cadenes segueixen el mateix ordre si es llegeixen en el mateix sentit. Unes tallen l'ADN de manera que queden extrems roms, d'altres produeixen talls esglaonats o cohesius que es poden tornar a unir novament perquè són complementaris.



5. Mecanisme d'actuació dels enzims de restricció sobre l'ADN.⁷⁷⁶

⁷⁷⁶ Extret de ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línia], Universidad de Buenos Aires, 2005, "Ingeniería genética", disponible en: <http://www.biotech.bioetica.org/clase2-3.htm> [Consulta: 12 oct. 2007]. L'original pertany al Departament de Microbiologia de la Universitat de Salamanca.

Hi ha molts tipus d'enzims de restricció que varien segons la seqüència diana que reconeixen i el tipus de tall que realitzen.

El clonatge (amplificació *in vivo* de l'ADN), implica l'ús de la tecnologia de recombinació per a propagar fragments d'ADN dintre d'un hoste extern, per exemple, un bacteri. Els fragments són aïllats normalment utilitzant enzims de restricció i unint-los després amb un transportador (vector) que acostuma a ser un virus o un bacteri. Seguidament s'introdueixen en cèl·lules hoste adequades, i així els fragments d'ADN podran ser reproduïts amb l'ADN de la cèl·lula hoste.

El clonatge proporciona de forma il·limitada material per estudis experimentals. Un grup no ordenat de fragments d'ADN clonats és el que s'anomena *biblioteca*. Les biblioteques genòmiques⁷⁷⁷ són grups de fragments híbrids d'un genoma sencer.

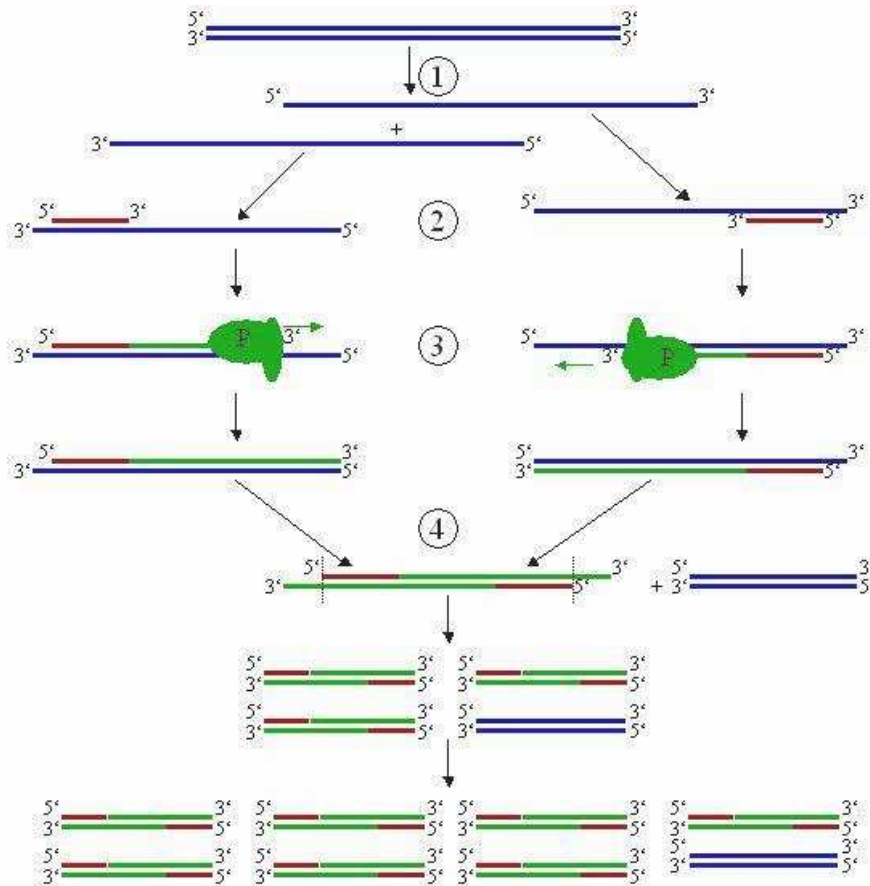
La amplificació *in vitro* d'ADN, anomenada *reacció en cadena de la polimerasa* o PCR pot amplificar una seqüència d'ADN de qualsevol procedència (vírica, bacteriana, vegetal, animal o humana) centenars de milions de vegades en unes hores, fet que requeriria alguns dies amb la tecnologia de recombinació descrita anteriorment. La PCR és essencialment valuosa perquè la reacció que es produeix és altament específica, fàcilment automatitzada, capaç d'ampliar en minuts grans quantitats de mostres. Per aquestes raons, la PCR ha tingut un major impacte en la medicina clínica, el diagnòstic de malalties genètiques, la ciència forense i la biologia evolutiva.

La PCR⁷⁷⁸ és un procés basat en l'ús d'un enzim polimerasa específic que pot sintetitzar una cadena complementària a partir d'un fragment d'ADN del qual es coneixen, si més no, les seqüències dels extrems. Per a que tingui lloc la reacció cal la presència abundant dels 4 nucleòtids de l'ADN i dos encebadors (fragments d'ADN d'unes 20 bases de longitud) cada un complementari d'un dels extrems del fragment de DNA a amplificar. La barreja s'escalfa per separar les cadenes del fragment d'ADN que conté la seqüència objecte (1).

⁷⁷⁷ Prové del terme anglès "genomic library". De fet, la traducció més correcta seria "genoteca". Cf. *BioROM* [en línia], "Genomic library", disponible en: <http://www.biorom.uma.es/contenido/Glosario/G.html> [Consulta: 12 oct. 2007]. És un interessant vocabulari anglès-espanyol de bioquímica i biologia molecular.

⁷⁷⁸ Una bona explicació d'aquesta i altres tècniques de genètica molecular es poden trobar a DÍEZ GIBERT, O., "Revisió de les tècniques de genètica molecular més habituals en el laboratori clínic", *In vitro veritas* [en línia], 2, 2001, disponible en: <http://www.acclcat.invitroveritas/vol2/art9.html> [Consulta: 12 oct. 2007].

Després es refreda per permetre els encebadors trobar i unir-se a les seves seqüències complementàries en cadenes separades (2) i permetre a la polimerasa estendre els encebadors dins la nova cadena complementària (3). Repetits escalfaments i refredaments cíclics multiplicaran l'ADN objecte de forma exponencial; cada nova cadena doble sintetitzada s'utilitzarà per a noves síntesis(4). En aproximadament una hora, 20 cicles de PCR podran amplificar el fragment un milió de vegades.



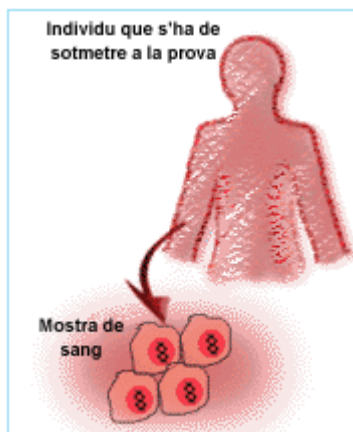
6. Tècnica del PCR.⁷⁷⁹

L'electroforesi és una tècnica que permet separar les molècules d'ADN en funció de la seva mida. Es necessiten uns gels que són unes làmines més o menys gruixudes i molt poroses formades per una substància anomenada *agarosa*. Els àcids nucleics tenen la capacitat de migrar a través d'ells gràcies a la polaritat elèctrica. Si es col·loquen

⁷⁷⁹La Enciclopèdia en línia Universal [en línia], "Esquema de pcr", disponible en: http://www.encyclopedia-gratuita.com/Images/e/esquema_de_pcr.jpg [Consulta: 12 oct. 2007].

fragments d'ADN de diferents mides –com s'esdevé quan es fragmenta una molècula gran d'ADN amb un enzim de restricció– i s'aplica un camp elèctric, aquests començaran a desplaçar-se cap al pol positiu, ja que l'ADN es troba carregat negativament. A les molècules grans els costarà més travessar la xarxa d'agarosa i es desplaçaran més lentament, les més petites avançaran amb més velocitat. D'aquesta manera s'obtindrà la separació de les molècules segons la seva mida. Al cap d'un parell d'hores se submergeix el gel en una solució amb colorant i s'observa un patró en bandes que serà diferent segons la quantitat i tipus d'ADN del qual s'ha partit.

Proves genètiques per a malalties



1. Mostres de cèl·lules humanes.

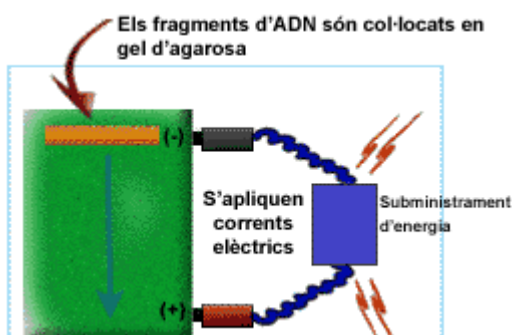


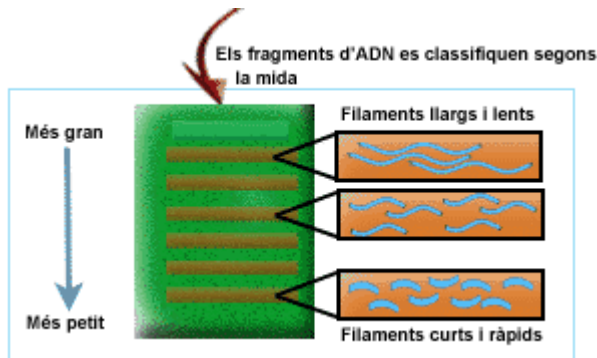
2. ADN extret de les cèl·lules.



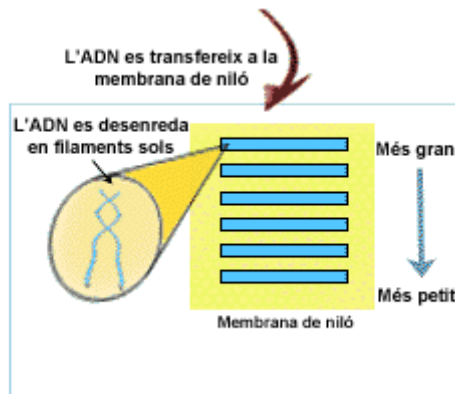
3. ADN tallat en fragments de filaments dobles.

4. Electroforesi en gel de fragments d'ADN.

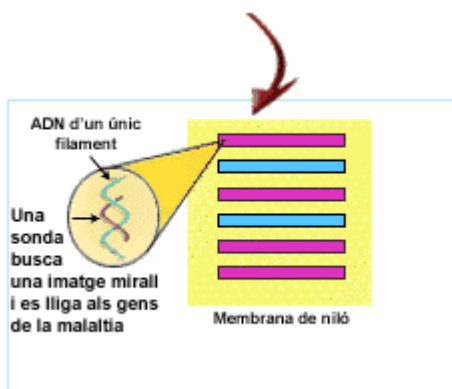




5. Les peces més curtes d'ADN han fet un recorregut més llarg en el gel que les més llargues.



6. La membrana de niló situada a dalt del gel, absorbeix l'ADN. En el procés, l'hèlix doble es desenrotlla en filaments sols.



7. Sondes radioactives d'ADN afegides.



8. La pel·lícula fotogràfica detecta l'ADN lligat a sondes radioactives

7. Proves genètiques per determinar malalties. El procés inclou una electroforesi. Aquest esquema permet veure el fonament d'aquesta tècnica dins del context de la seva aplicació. (Gentilesa de STRATEGIS - Govern del Canadà).⁷⁸⁰

⁷⁸⁰ Extret de *Bionet* [en línia], "Proves genètiques per a malalties", disponible en: http://www.bionetonline.org/catala/Content/gh_gentest.htm [Consulta: 12 oct. 2007]. A l'annex 7 es pot trobar una ampliació del mètode de l'electroforesi.

2.5.3. Els mapes del GH

Si la finalitat principal del projecte genoma humà és localitzar els gens en l'ADN per tal de poder-hi intervenir, s'entén que s'hagi donat el nom de *mapa* a la indicació del lloc que ocupen els gens.

Un mapa del genoma, doncs, descriu l'ordre de gens o altres marcadors i l'espai que hi ha entre ells a cada cromosoma. El mapa del genoma humà és construït en diferents escales i nivells de resolució. Els de més baixa resolució són els mapes genètics, els quals mostren la localització relativa de marcadors d'ADN (gens i altres seqüències d'ADN identificables) segons els seus models d'herència. Els mapes físics determinen la distància física entre els diferents marcadors.⁷⁸¹

Els mapes genètics s'han fet al llarg de quasi un segle pels genetistes que, a partir del creuament de diferents mutants⁷⁸² van poder calcular la proximitat de les mutacions en els cromosomes. Això va comportar la seva localització i ordenació. En aquest cas no es treballava directament amb l'ADN, que fins al 1950 no seria acceptat universalment com el material de l'herència.

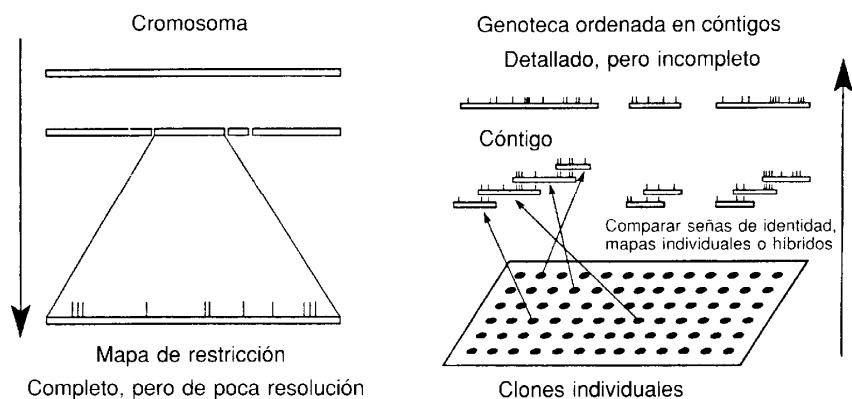
Trobar el fragment d'ADN que constitueix un gen requereix un mapa físic. Per a elaborar-los són necessàries diverses eines com els enzims de restricció, les tècniques de clonatge i l'electroforesi. El mapa físic⁷⁸³ és un conjunt de fragments d'ADN clonats, ordenats correctament al llarg del cromosoma que cerquen els solapaments existents.

⁷⁸¹ Una bona descripció d'aquests mapes es pot trobar a OLIVA, R., *Genoma Humano*, op. cit., pp. 70-73 i a SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., pp. 43-45. Cf. Esquema 3.

⁷⁸² Els mapes genètics també se'ls anomena *mapes de lligament genètic humà* i es construeixen observant amb quina freqüència dos marcadors s'hereten de forma conjunta. Dos marcadors localitzats un prop de l'altre en un mateix cromosoma tendiran a passar conjuntament de pares a fills. Durant la producció normal d'esperma i òvuls, les fibres d'ADN es poden trencar i reunir en diferents llocs en un mateix cromosoma o en l'altre còpia del mateix cromosoma (el cromosoma homòleg). Aquest procés (anomenat *recombinació meiótica*) pot tenir com a resultat la separació de dos marcadors que originàriament estaven en el mateix cromosoma. Com més a prop estan el marcadors l'un de l'altre, menys probable és que es produeixi un procés de recombinació que els separa. La freqüència de recombinació dóna una estima de la distància entre dos marcadors: si és elevada vol dir que es troben força separats.

⁷⁸³ Els diferents tipus de mapes físics difereixen en el seu grau de resolució. El grau de resolució físic més baix és el del mapa cromosòmic (anomenat també *citogenètic*), el qual està basat en els patrons de bandes observats amb el microscopi òptic mitjançant cromosomes tenyits. Un mapa d'ADN complementari (ADNc) mostra les localitzacions de regions d'ADN expressades (exons) del mapa cromosòmic. El mapa de còntigs, més detallat, representa l'ordre dels fragments d'ADN recombinant al llarg del genoma. Un mapa de

Especial importància tenen els mapes físics d'ADN⁷⁸⁴, ja que representen regions genètiques expressades. Els ADNc estan pensats per identificar les parts del genoma amb més significació mèdica i biològica. Un mapa d'ADNc pot proporcionar la localització cromosòmica de gens de funció desconeguda. Pels "caçadors" de gens de malalties, el mapa pot també suggerir un grup de gens candidats per a testar la localització aproximada d'un gen d'una malaltia.⁷⁸⁵



8. Dos tipus bàsics de mapes físics: els mapes de restricció i les gonoteques ordenades.⁷⁸⁶

La comparació dels diferents mapes permet localitzar amb força aproximació la posició d'un gen. La combinació de mapes genètics i físics rep el nom de mapa genòmic.⁷⁸⁷

Als anys 80 els mapes genètics eren prou bons per a intentar localitzar els gens en les famílies amb malalties hereditàries com la corea de Huntington o la fibrosi quística. Per aconseguir-ho, se senyalaven els mapes amb marcadors (seqüències curtes d'ADN que apareixen en dos o tres varietats diferents a la població). Després es comprovava si tots

macrorestricció descriu l'ordre i distància entre zones de tall enzimàtic. El mapa físic d'alta resolució és el total aclariment de la seqüència dels parells de bases d'ADN en el cromosoma humà.

Semblantment als mapes de lligament genètic, el mapatge cromosòmic pot ser utilitzat per a localitzar marcadors genètics definits per trets observables només en organismes sencers. Atès que els mapes cromosòmics estan basats en estimar una distància física, són considerats mapes físics. El nombre de parells de bases dins d'una banda només es pot estimar aproximadament.

⁷⁸⁴ Cf. nota 754.

⁷⁸⁵ Veure esquema 7 en què es mostra com es pot determinar una malaltia genètica a través de la manipulació de l'ADN.

⁷⁸⁶ OLIVA, R., *Genoma Humano*, op. cit., p. 71.

⁷⁸⁷ Veure esquema 3 que compara diferents mapes físics.

els membres de la família que patien la malaltia tenien el mateix marcador; en aquests era molt probable que el gen responsable estigués en el mateix cromosoma del marcador i proper a ell. D'aquesta manera s'acotava la regió ocupada pel gen i es podia procedir a clonar-lo per tal de llegir la seqüència i comprendre el seu funcionament.

Per localitzar el fragment d'ADN corresponent al gen i per tant, situar-lo en el mapa físic, cal recórrer al banc de clons del genoma.⁷⁸⁸

2.5.4. Construcció d'una genoteca humana i localització en ella d'un gen

Per construir una genoteca humana⁷⁸⁹, primer s'obté ADN humà purificat a partir d'un grup de cèl·lules. A continuació s'afegeix un enzim de restricció, per exemple l'*Eco RI*, i es fracciona el GH.

Paral·lelament se sotmet al mateix tractament –es posa en contacte amb el mateix enzim de restricció– un plàsmid⁷⁹⁰ amb resistència a un antibiòtic concret. Com que el plàsmid té un sol punt de tall de l'enzim, aquest passa de ser circular a lineal i no es fragmenta.

Es barregen els fragments d'ADN obtinguts amb el plàsmid. Com que els extrems de l'ADN i els del plàsmid són cohesius –es complementen– s'uneixen formant una molècula híbrida d'ADN plasmídic i genòmic. Per consolidar la unió de l'híbrid amb enllaços més forts que la simple complementarietat de bases per ponts d'hidrogen s'utilitzen uns altres enzims anomenats ADN-ligases.

Després, s'introdueixen aquestes molècules a l'interior de bacteris a través de la tècnica anomenada transformació. Només aquells que hagin incorporat el plàsmid seran capaços de créixer en un medi amb antibiòtic formant colònies. Cadascuna d'aquestes colònies contindrà un fragment del GH dins d'un plàsmid; la suma de totes les colònies seria el genoma sencer. El resultat és una genoteca genòmica. Com que els plàsmids es

⁷⁸⁸ Cf. OLIVA, R., *Genoma Humano*, op. cit., p. 120 i també SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., p. 45.

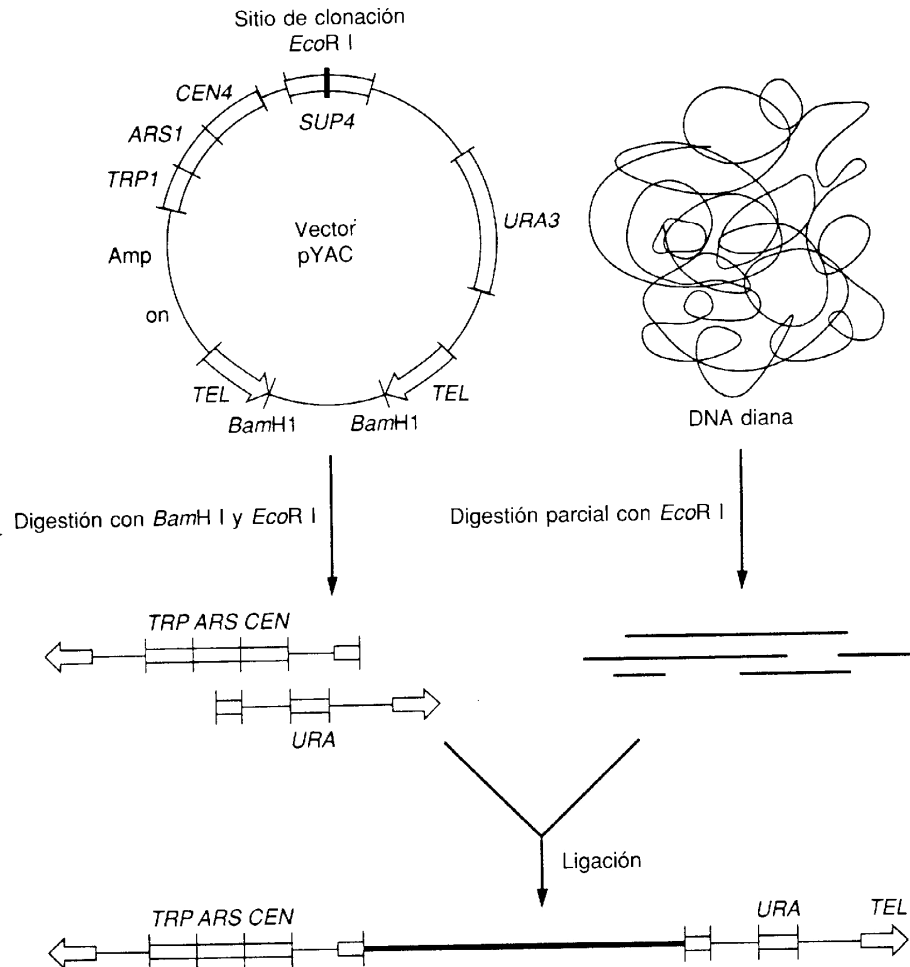
⁷⁸⁹ Cf. Esquema 9.

⁷⁹⁰ Els plàsmids són petites molècules d'ADN extracromosòmic del citoplasma dels bacteris que porten només uns quants gens.

multipliquen dintre de les cèl·lules i els bacteris es reproduïxen amb molta facilitat, aquest sistema permet obtenir moltes còpies d'un fragment determinat, és a dir, permet clonar aquest fragment. Una genoteca humana està formada aproximadament per 100.000 colònies.

Per localitzar un gen concret en una genoteca es poden fer servir diferents mètodes. Un d'ells parteix d'una molècula d'ADN semblant al gen que es busca –per exemple un gen amb la mateixa funció d'un animal– i s'utilitza com a sonda per a rastrejar la genoteca. Aquestes sondes han d'estar marcades d'alguna manera per tal de ser detectades; per exemple, es pot fer un marcatge radioactiu.

Les plaques que contenen les colònies són cobertes per un paper especial de nitrocel·lulosa on quedaran adherides. Se submergeix en un bany de NaOH que trenca les membranes i provoca la separació de les dues cadenes de l'ADN. Tot seguit s'afegeix la sonda que buscarà les seqüències complementàries per unir-s'hi, localitzant així els gens buscats. Es fa un rentat i, a causa del marcatge radioactiu, es detectarà quina colònia conté el gen desitjat. D'aquesta manera es pot retornar a la placa original i fer créixer exclusivament aquella colònia per clonar el gen.



9. Construcció d'una genoteca de cromosomes artificials de llevat.⁷⁹¹

2.5.5. La seqüenciació dels gens

Les dues tècniques bàsiques de seqüenciació són les anomenades Maxam-Gilbert i Sanger, tot i que aquesta última és la més utilitzada.

Malauradament, la tècnica del doctor Sanger només serveix per fragments d'ADN inferiors a 500 bases.⁷⁹² Per això, s'ha de descompondre l'ADN en segments d'aquesta mida, seqüenciar-los, unir-los en l'ordre correcte i localitzar els gens.

⁷⁹¹ OLIVA, R., *Genoma Humano*, op. cit., p. 114.

⁷⁹² Això va suposar una limitació per a l'assoliment dels objectius.

Si tenim en compte que l'ADN té 3.000 milions de bases, aquesta quantitat dividida per 500 dóna com a resultat 6 milions de fragments a seqüenciar. Ja es pot deduir la gran complexitat d'aquesta tasca.

Per facilitar el treball s'utilitzen dues estratègies. D'una banda, es poden seqüenciar separatament els fragments i acoblar-los després. D'una altra banda, moltes persones poden treballar alhora en el mateix projecte. Aquest aspecte és el que diferencià el PGH d'altres grans ciències: va ser un projecte iniciat als laboratoris nord-americans, i que assolí un abast internacional.

Les dues tècniques bàsiques de seqüenciació,⁷⁹³ Maxam-Gilbert i Sanger,⁷⁹⁴ difereixen en primer lloc en la manera que són obtinguts els fragments d'ADN. Tots dos mètodes treballen amb electroforesi de gel que produeix separacions de les molècules d'ADN d'alta resolució; es poden separar fins i tot fragments que difereixen en la seva mida per únicament un nucleòtid. Gairebé totes les passes que s'han de seguir amb aquests mètodes estan actualment automatitzades. La seqüenciació de Maxam-Gilbert (anomenada també *mètode de degradació química*) utilitza la química per a tallar l'ADN en unes bases específiques, resultant-ne fragments de diferents longituds.⁷⁹⁵ El mètode de Sanger (també anomenat *de terminació de cadena* o bé *mètode de diòxid*) implica utilitzar un procés enzimàtic per sintetitzar cadenes d'ADN de diferent longitud en quatre reaccions diferents, que aturen la replicació de l'ADN en posicions ocupades per una de les quatre bases, i que després determinen la longitud del fragment resultant.

Atès que la codificació de seqüències de gens representa la major part de la informació potencialment útil continguda en el genoma (però només una fracció del total de l'ADN), alguns investigadors han utilitzat la seqüenciació parcial d'ADNc en comptes de fer-ho a l'atzar amb ADN genòmic, com s'ha vist en el relat històric dels esdeveniments científics.⁷⁹⁶

⁷⁹³ Es pot veure una animació de la reacció de seqüenciació al: *Dolan DNA Learning Center* [en línia], "Cycle Sequencing", disponible en: <http://www.dnalc.org/shockwave/cycseq.html> [Consulta: 12 oct. 2007].

⁷⁹⁴ A l'annex 8 es pot trobar un esquema d'aquest mètode.

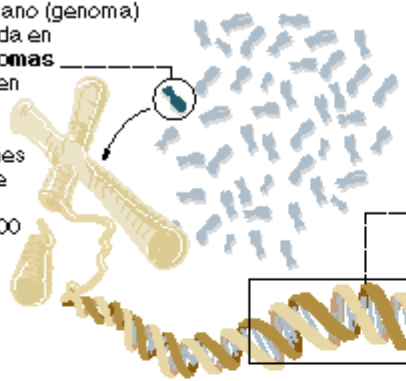
⁷⁹⁵ Una millora de la tècnica de Maxam-Gilbert coneguda com a *seqüenciació múltiple* facilita la investigació d'uns 40 clons en una sola seqüenciació per gel.

⁷⁹⁶ Cf. Va ser el Dr. Craig Venter qui va insistir a utilitzar aquest mètode sense gaire acceptació al començament. Es pot contrastar amb l'apartat dels esdeveniments científics. Cf. nota 754.

A més a més de donar marcadors únics, aquestes seqüències parcials –anomenades *Expressed Sequence Tag, seqüències etiquetades d'expressats*, (ESTs) també identifiquen gens expressats. Aquesta estratègia pot proveir així d'un medi per a la ràpida identificació de la majoria de gens humans. Altres aplicacions de l'ESTs inclou la determinació de la localització dels gens al llarg del cromosoma i la identificació de regions de codificació en les seqüències genòmiques.

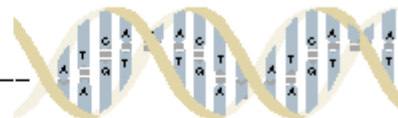
Cómo se lee el ADN

La totalidad de los genes del ser humano (genoma) está repartida en **46 cromosomas** agrupados en 23 pares. El número total de genes humanos se estima en unos 100.000 y las secuencias de bases, en 3.000 millones.



La doble hélice

Cada cromosoma contiene una larguísima molécula, la doble hélice del ADN, que es el sustrato de la información genética. Consiste en dos largas hileras. Cada hilera soporta las letras de la información genética, llamadas bases.



Son de cuatro tipos: **A, G, C y T**. En cada hilera las bases pueden disponerse en cualquier orden y ese orden es el contenido de la información. La secuenciación consiste en determinar ese orden exacto.

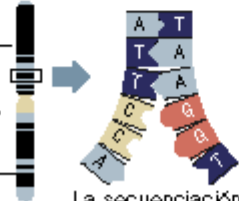
La técnica del consorcio público



- 1 Los 23 pares de cromosomas humanos se dividen y estudian uno a uno para poder ser analizados.
- 2 Se dividen los cromosomas en regiones para ir afinando mapas de una escala cada vez más precisa.

El sistema de estudio es más lento pero más ordenado.

Mapa



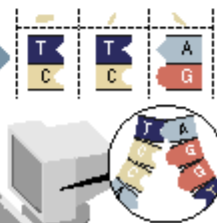
La secuenciación es el último paso

La técnica de Celera (Shotgun)



- 1 Los 23 pares de cromosomas humanos se parten en millones de fragmentos al azar.
- 2 Cada fragmento resultante se secuencia para su posterior ordenamiento del mapa genético.

Fragmentos



- 3 Los programas informáticos intentan ensamblar las secuencias gracias a los solapamientos entre fragmentos.

EL PAÍS

10. Comparació de les tècniques utilitzades pels dos equips implicats en la seqüenciació del GH.⁷⁹⁷

⁷⁹⁷ SAMPEDRO, J., "Glosario para la revolución genética", *El País*, 7 d'abril de 2000.

2.5.6. Completar mapes i seqüències. Trobar gens específics

Començar mapes i seqüències és relativament fàcil; acabar-los requereix noves estratègies o una combinació dels mètodes existents. Després que una seqüència sigui determinada utilitzant els mètodes descrits anteriorment, caldrà omplir els buits que queden. Una aproximació és la microdissecció d'un cromosoma senzill. Aquesta tècnica consisteix a tallar una petita part d'una regió d'un cromosoma que té un interès particular, fragmentant-la en petites peces i amplificant-les, mitjançant PCR o per clonació. Aquests fragments poden ser mapats i seqüenciats pels mètodes prèviament descrits.

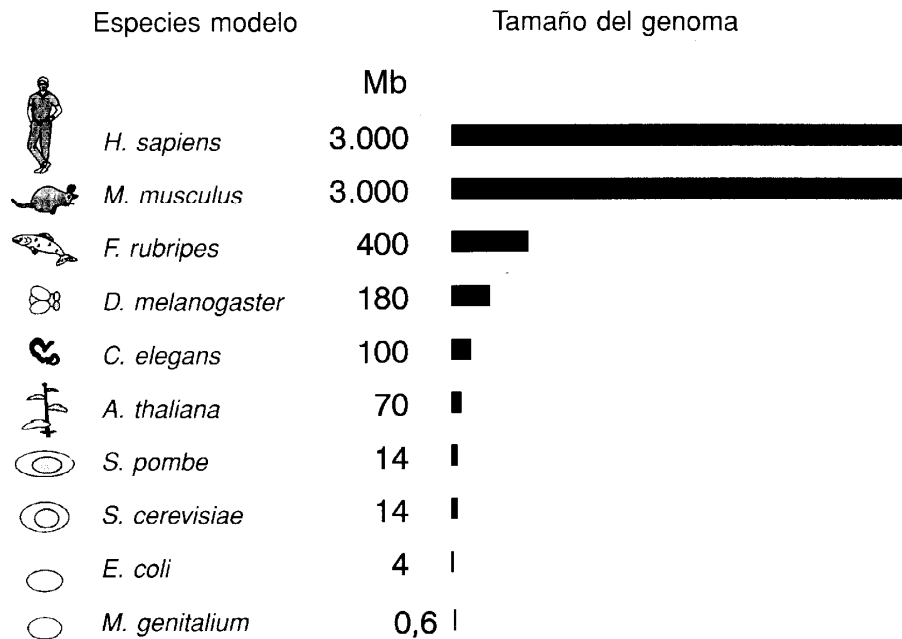
L'anomenat *passeig pel cromosoma*, és una estratègia per omplir buits; implica la unió (el terme científic és hibridació) d'una seqüència d'ADN coneguda (anomenada *primer*) amb un clon d'una biblioteca genòmica desordenada i la síntesi posterior d'una cadena complementària curta (el símil seria caminar a través del cromosoma). La cadena complementària és posteriorment seqüenciada i finalment utilitzada pel pròxim *primer* per posteriors passejades; d'aquesta manera la regió adjacent, prèviament desconeguda, és identificada i seqüenciada. El cromosoma és així sistemàticament seqüenciat d'un extrem a l'altre. Atès que els *primers* han de ser sintetitzats químicament, un desavantatge d'aquesta tècnica és que es necessita una gran quantitat de *primers* per a caminar una llarga distància. El passeig pel cromosoma s'utilitza també per a localitzar gens específics per seqüenciació dels fragments del cromosoma entre marcadors que flanquegen el gen d'interès.⁷⁹⁸

2.5.7. Model de recerca de l'organisme

La majoria de mapats i seqüenciats ha estat desenvolupat amb estudis fets en genomes no humans; molts d'ells s'han fet amb el bacteri *Escherichia coli*, el llevat *Sacharomyces cerevisiae*, la mosca de la fruita *Drosophila melanogaster*, el cuc *Caenorhabditis elegans*, i el ratolí de laboratori *Mus musculus*. Aquests sistemes simples han donat excel·lents models pel desenvolupament i testatge de procediments necessaris per a l'estudi del molt més complex genoma humà⁷⁹⁹.

⁷⁹⁸ Cf. SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., p. 45.

⁷⁹⁹ Cf. OLIVA, R., *Genoma Humano*, op. cit., p. 73.



11. Espècies model en el PGH.⁸⁰⁰

2.5.8. Bases de dades del Genoma

Existeixen diferents bases de dades. La base de dades Genoma (GDB), localitzada a la Universitat John Hopkins (Baltimore, Maryland), proporciona la localització, ordre i distància de la informació per marcadors genètics, investigacions, i *còntigs* lligats a malalties genètiques conegudes. També a la Universitat Hopkins hi ha la base de dades *on line* Herència Mendeliana en l'home, un catàleg de trets i malalties humans heretables.

⁸⁰⁰ *Ibíd*em, p. 74.

2.6. EL PROJECTE GENOMA HUMÀ SOBRE DIVERSITAT

Paral·lelament al PGH es va desenvolupar el Projecte Genoma Humà sobre Diversitat (PGHD)⁸⁰¹ que s'inicià l'any 1991.⁸⁰² L'any 1994 l'Organització Genoma Humà (HUGO) l'adoptà com un dels seus projectes d'investigació.

Aquest projecte va ser descrit per un dels seus impulsors L. Cavalli-Sforza com "un projecte antropològic internacional que tracta d'estudiar la riquesa genètica de tota l'espècie humana. El projecte aprofundirà en el coneixement d'aquesta riquesa genètica i mostrarà tant la diversitat humana com la seva unitat subjacent profunda."⁸⁰³

Els seus objectius científics eren:

- A) Investigar la diversitat existent en el genoma humà a través de mostres representatives de tot el món.
- B) Crear un recurs per a beneficiar tota la humanitat i la comunitat científica mundial. El recurs seria una col·lecció de mostres biològiques així com una base de dades genètica i estadística.

Com a valors científics es consideraven:

- A) Aprofundir en el coneixement de la història i la identitat de l'ésser humà.
- B) Adquirir coneixements sobre els factors medioambientals i genètics presents en la predisposició i resistència a la malaltia, l'epidemiologia genètica.
- C) Estimular la creació de laboratoris locals on es recullin i analitzin mostres genètiques.

⁸⁰¹ També se l'anomena PDGH, Projecte sobre la Diversitat del Genoma Humà.

⁸⁰² El 1991 va aparèixer un escrit: CAVALLI-SFORZA, LL. (et al.), "Call for a worldwide survey of human genetic diversity: a vanishing opportunity for the Human Genome Project", *Genomics*, 11 (2), 490-491, 1991 en el que defensaven la necessitat de dur a terme un estudi genètic sistemàtic de la espècie humana.

⁸⁰³ CAVALLI-SFORZA, F., CAVALLI-SFORZA, LL., *The Great Human Diasporas: The History of Diversity and Evolution*, Reading, Massachusetts, 1995, p. 250.

La metodologia de treball es basava en aconseguir mostres de 500 poblacions diferents:⁸⁰⁴ d'una banda, obtenir sang d'individus per a mantenir mostres cel·lulars emmagatzemades a llarg termini de les quals es podria extreure ADN per a realitzar anàlisis genètiques acurades; d'altra banda, s'aconseguirien mostres de 100 a 200 individus per a dur a terme estudis a curt termini.

Aquest projecte sempre ha anat acompanyat d'una forta polèmica, tant pel vessant científic com pel vessant ètic i social. Un aspecte qüestionat de la metodologia emprada ha estat la mida i la distribució de la mostra,⁸⁰⁵ ja que no sembla realment representativa de la variació de l'espècie humana. Les poblacions seleccionades en el mostratge eren les que es consideraven de major interès per als antropòlegs i aquelles que manifestaven interès pel projecte. Referent a aquest punt, Lacadena planteja un seguit de preguntes que cal tenir presents: "Es coneixen quants grups humans bàsics existeixen en el món o, en altres paraules, quants grups tenen en el seu genoma una fracció significativa de la variació genètica que caracteritza a la espècie humana? ¿quin grau de 'etnicitat' ha de tenir una població per ser classificada com d'interès antropològic?"⁸⁰⁶ Juntament amb aquestes qüestions també demana que es tinguin present altres temes com els marcadors genètics: quins s'haurien d'utilitzar i quin hauria de ser el nombre mínim per a reconstruir la història evolutiva de la humanitat.

Pel que fa als qüestionaments ètics cal partir de la negativa de la Comissió Internacional de Bioètica de la Unesco de donar recolzament al Projecte de Cavalli-Sforza presentat l'any 1995. Les comunitats indígenes americanes també presentaren un fort rebuig al projecte. El motiu central és que aquestes comunitats, majoritàriament del Tercer Món, han estat subjectes a investigacions no sempre prou respectuoses amb els drets

⁸⁰⁴ Des de el punt de vista antropològic de diversitat, s'assumeix que l'espècie humana consta de 5.000 poblacions diferents que es corresponen aproximadament amb les llengües que es parlen avui dia i que han estat classificades en 17 famílies. Cf. LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Contra el racismo: El proyecto sobre la diversidad del genoma humano", 2002, disponible en: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2002_09/2002_09_01_01.html [Consulta: 8 oct. 2007].

⁸⁰⁵ CALDERÓN, R., "El Proyecto Genoma Humano sobre diversidad: aspectos éticos", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, (4), 121-139, 1996.

⁸⁰⁶ Cf. LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Contra el racismo: El proyecto sobre la diversidad del genoma humano", op. cit.

humans⁸⁰⁷ per part dels científics dels països desenvolupats. No es pot oblidar les perspectives econòmiques que s'albiren darrere d'aquest projecte.⁸⁰⁸

La forta oposició que va generar comportà un abandó del projecte, però aquest ha estat parcial, perquè posteriorment s'han posat en marxa dos nous projectes que comparteixen, si més no en part, alguns dels objectius del PGHD. Es tracta, d'una banda, del Projecte anomenat Genographic (Genogràfic), patrocinat per la multinacional IBM i la revista National Geographic. En aquest cas es pretén establir genèticament els orígens i migració de l'espècie humana. Luigi Luca Cavalli-Sforza, principal impulsor del HGDP, presideix ara el consell d'assessors del projecte Genografic. D'altra banda, un projecte similar, de recol·lecció de mostres de grups indígenes i d'altres poblacions, és el Projecte Internacional HapMap,⁸⁰⁹ finançat per fonts públiques i privades. Entre els finançadors privats del HapMap es troben diferents empreses farmacèutiques i IBM, les tecnologies digitals de les quals estan en el centre de la farmacogenòmica.⁸¹⁰ Tant un projecte com l'altre, afirmen que no patentaran els gens que aconseguixin i que tot estarà a Internet a disposició del públic. Tanmateix aquesta afirmació no ha tranquil·litzat els seus escèptics opositors.

També es pot afirmar que sobre els plantejaments d'aquest projecte planegen paraules com eugenèsia, racisme o darwinisme social. Amb un estudi de genètica de poblacions d'aquesta mena, no es podrà acabar determinant quins pobles són millors i quins pitjors? Respecte al perill eugenèsic només cal esmentar una expressió del principal defensor del

⁸⁰⁷ Entre d'altres es veia afectat el dret a la intimitat de les persones i de les societats. Quedaria qüestionada també la forma d'obtenció de les mostres, que no podria seguir els mínims requeriments del consentiment informat, etc. Una bona exposició d'aquestes deficiències es pot veure a FLEMING, JI., "La ética y el proyecto genoma humano sobre diversidad", op. cit.

⁸⁰⁸ Una forta crítica i una oposició molt bel·ligerant es troba en el grup ETC. Una de les seves investigadores, Silvia Ribeiro, s'expressa en els següents termes: "Lejos de ser proyectos altruistas para atender los problemas de salud de esos grupos, quienes tienen la tecnología y medios para usar esta información son poderosas transnacionales, farmacéuticas o relacionadas con ese campo, que esperan encontrar nuevos medicamentos best-seller, y monopolizarlos por medio de sus patentes." Cf. *Firgoa* [en línia], RIBEIRO, S., "La biopiratería humana como espectáculo", 2005, disponible en: <http://firgoa.usc.es/drupal/node/18468> [Consulta: 12 oct. 2007]. És pot visitar la interessant pàgina web del grup: *etcgroup* [en línia], ETC Group Headquarters, Canada, disponible en: www.etc.org. [Consulta: 12 oct. 2007].

⁸⁰⁹ Aquest projecte s'explica també en un altre apartat d'aquest estudi titulat "Interès i aplicacions del coneixement de la seqüència del Genoma." Cf. p.263.

⁸¹⁰ Cf. *Firgoa* [en línia], RIBEIRO, S., "La biopiratería humana como espectáculo", op. cit.

PGHD, Luca Cavalli-Sforza: "el diagnòstic prenatal de trastorns hereditaris i la interrupció de l'embaràs no són exemples d'eugenèsia. Són procediments profilàctics."⁸¹¹ Es constata aquí un desig de millorar el substrat genètic de la humanitat. Fent honor a la veritat, però, cal afirmar que el mateix PGHD ha aportat dades contundents en contra de possibles desviacions racistes. Un estudi genòmic de les anomenades "races humanes" ha demostrat que existeixen petites diferències entre elles en comparació amb la major variació intrapoblacional.⁸¹²

Aquest projecte, com es pot comprovar, compta amb més detractors que el mateix PGH en els seus orígens. Pels motius esmentats anteriorment, requerirà d'un seguiment més acurat per part dels organismes internacionals de manera que es vetlli pel respecte a la dignitat de les persones i dels pobles.

⁸¹¹ Cita esmentada a FLEMING, JI., "La ética y el proyecto genoma humano sobre diversidad", op. cit. És extreta de CAVALLI-SFORZA, F., CAVALLI-SFORZA, LL., *The Great Human Diasporas*, op. cit., p. 250.

⁸¹² Cf. CALDERÓN, R., "El Proyecto Genoma Humano sobre diversidad: aspectos éticos", op. cit.

3. EL GENOMA

3.1. DEFINICIÓ DEL GENOMA

Per genoma, en termes generals, s'entén el conjunt de gens que porten la informació de totes les característiques potencialment expressables d'un organisme⁸¹³. De forma més àmplia es pot entendre tot l'ADN (àcid desoxiribonucleic) que es troba en els cromosomes, independentment que codifiqui per molècules funcionals o no. S'ha de tenir en compte que només una petita part del genoma, el 2 %, expressa la seva informació; el significat de la resta és molt desconegut encara. Una part intervé en el mecanisme d'expressió dels gens, però hi ha un tant per cent elevat del qual s'ignora el seu sentit. Hi ha qui considera aquests fragments de l'ADN com a reserves davant de possibles mutacions nocives o com a protecció en un possible canvi del medi. Se li ha volgut donar un sentit evolutiu, ja sigui com a restes de proves del passat o bé com a reserves de cara a al futur.

3.1.1. Envers una definició del concepte de gen

Avui en dia es dóna per establert que la informació continguda en l'ADN es troba agrupada en gens, però no es pot afirmar de la mateixa manera que cada gen codifica per a una proteïna. El projecte genoma humà ha arribat a delimitar en un nombre inferior a 30.000 el nombre aproximat de gens a l'espècie humana,⁸¹⁴ mentre que el nombre de proteïnes diferents pot ser de centenars de milers o fins i tot de milions. Aquesta dada

⁸¹³ Lacadena presenta una definició més precisa: "El concepto del genoma en sentido amplio se refiere a todo el ADN que se encuentra en un juego cromosómico expresado en forma de secuencia de bases, independientemente a que corresponda o no a genes que codifiquen para moléculas funcionales (proteínas o diversas clases de ARN: ribosomal, transferente, etc.). En un sentido estricto, por genoma se entiende el conjunto de genes que especifican todos los caracteres potencialmente expresables de un organismo. En los organismos eucariotes, como es el caso de la especie humana, hay una mayor o menor proporción de ADN que no codifica para ningún gen y el significado genético de éste es desconocido en muchos casos." LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Proyecto genoma humano", op. cit.

⁸¹⁴ Paral·lelament al nombre de gens, la seqüenciació ha mostrat que una quarta part del genoma és una regió pràcticament deserta, amb molt pocs gens que codifiquin per a proteïnes o fins i tot cap. *El Genoma Humano* [en línia], Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, 2001, "Un pequeño número de genes en un complejo sistema biológico", disponible en: <http://www.aeds.org/genoma/doc01.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

serveix d'exemple per afirmar que la tradicional relació 1 gen= 1 proteïna ja ha deixat de ser evident.⁸¹⁵ D'altra banda, les proteïnes multigèniques serien el cas oposat a aquest: una sola proteïna ve determinada per diferents gens.⁸¹⁶ A més, les proteïnes produïdes en cada organisme poden seguir processos de "maduració" diferents, sovint associats al seu transport intern i a l'activació o modulació funcional. Això dóna lloc a moltes variants de cada proteïna. Segons l'estadi del cicle cel·lular o del desenvolupament d'un organisme o d'un teixit, segons la seva activitat o especialització i, fins i tot, segons el seu estat normal o patològic, es produeixen diferents tipus i quantitats de variants proteiques.

També crida l'atenció que al llarg de l'escala evolutiva no es dóna un augment proporcional del nombre de gens respecte a la complexitat de l'espècie, sinó que el que augmenta és la quantitat d'ADN deixalla.⁸¹⁷ En els procariotes, el percentatge d'ADN no codificador es troba al voltant del 15 %, en els eucariotes unicel·lulars puja fins al 40 % i continua incrementant-se paral·lelament a la seva situació en l'escala evolutiva: fongs i vegetals (70%), invertebrats (75%), cordats (80%), vertebrats (90%), humans (més del 95%).⁸¹⁸ El PGH ha destruït també un altre tòpic: la complexitat d'una espècie no depèn de l'augment en el nombre de gens.

⁸¹⁵ Encara, però, s'hi continua fent referència com es pot comprovar en escrits d'alguns dels pares del PGH com SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., pp. 42-43. Una de les investigacions que va mostrar que un gen podia determinar la formació de més d'una proteïna va ser desenvolupada per l'equip d'investigadors liderat pel Dr. V. Corces de la Universitat Johns Hopkins que estudiava una proteïna de la mosca de la fruita (*Drosophila melanogaster*). Es pot trobar la referència a GDULA, DA., CORCES, VG., "Characterization of Functional Domains of the su(Hw) Protein That Mediate the Silencing Effect of mod(mdg4) Mutations", *Genetics* [en línia], 145, 153-161, 1997, disponible en: www.genetics.org/cgi/content/abstract/145/1/153 [Consulta: 12 oct. 2007].

⁸¹⁶ Se n'han trobat, diverses proteïnes d'aquest tipus, com és el cas de les feromones en ratolís (Cf. LÓPEZ JORNET, G., "Se descubren las bases moleculares de nuestros comportamientos más fundamentales", *Biomedía* [en línia], (20), 2000, disponible en: <http://www.biomed.net/biomed/R20/destacado01.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].) o bé el de les proteïnes transportadores del colesterol relacionades amb l'Alzheimer (Cf. *Medicina.edu* [en línia], Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Medicina, "Mapa genético del Alzheimer: ¿cuál es el límite de la investigación?", disponible en: <http://www.ucm.es/info/fmed/medicina.edu/Temasinteres/alzheimer-6jul.htm> [Consulta: 12 oct. 2007] extret de POST, SG. (et al.), "The clinical introduction of Genetic testing for Alzheimer disease. An ethical perspective", *JAMA*, 277(10), 832-836, 1997.

⁸¹⁷ També anomenat escombraria o magma.

⁸¹⁸ Cf. LOZANO TERUEL, JA., *laverdad.es* [en línia], La Verdad Digital, Murcia, "Biología molecular y celular. Caen los dogmas genéticos", disponible en: http://canales.laverdad.es/cienciaysalud/8_4_54.html [Consulta: 12 oct. 2007]. J. A. Lozano Teruel és catedràtic de Bioquímica i Biologia Molecular. Facultat de Medicina. Universitat de Múrcia.

Una definició de gen més acurada que la tradicional (un gen, un enzim), s'expressaria en els següents termes: *unitat funcional d'informació*.⁸¹⁹ En aquesta línia, la informació no estaria codificada per les tradicionals unitats estructurals moleculars, sinó per les funcions que resulten entre aquestes unitats i el complex sistema de mecanismes que regulen l'expressió d'aquests segments de la cadena d'ADN. Si es considera al gen com una unitat estructural molecular, aquestes unitats poden ser heretables, però no són portadores d'informació, sinó només una part integrant de la funció que la codifica.⁸²⁰

3.1.2. Els gens no determinen els caràcters observables

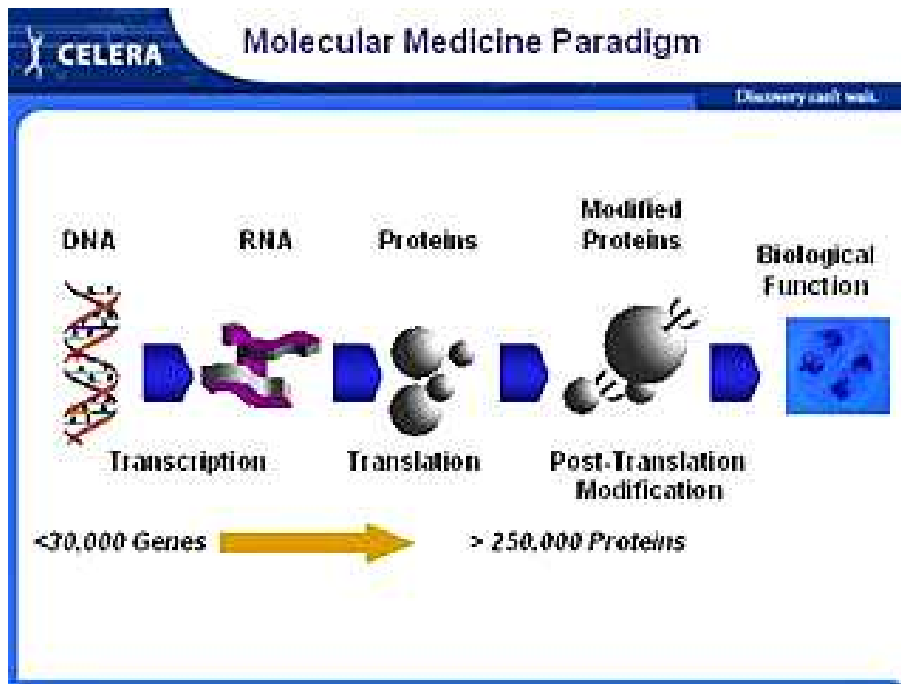
Les proteïnes són les encarregades de portar a terme múltiples funcions en l'organisme. En realitat, quasi es podria afirmar que un organisme és el que són les seves proteïnes que, com hem vist, són fruit dels gens i de mecanismes reguladors de la seva expressió. Tanmateix, s'ha de tenir en compte que, normalment, els caràcters d'un organisme no depenen d'una única proteïna. Solen ser diverses les proteïnes que actuen en una determinada via metabòlica o en una funció cel·lular i, per tant, és difícil atribuir un caràcter concret a un sol gen.

Però és que, a més, l'expressió dels gens ve determinada per l'ambient. Si bé un grup de gens regula l'estructura muscular –més forta o menys– d'una persona, el cert és que aquesta pot ser modificada realitzant exercici físic.

Per tot això, s'afirma que el fenotip d'un organisme (tots els seus caràcters observables) és el resultat de la interacció del genotip (el conjunt de tots els seus gens) amb tot el que l'envolta. Per tant, cal concloure que els gens no determinen, sinó que predisposen, els caràcters dels organismes.

⁸¹⁹ Cf. JEONG, H., OLTAVI, ZN., BARABASI, AL., "Prediction of Protein Essentiality Based on Genomic Data", *Complexus*, 1 (1), 19-28, 2003.

⁸²⁰ Cf. *Research Institute on Human Evolution* [en línia], BARRAGÁN, J., "Genes: ¿Only DNA chain segments, or functional units of information?", 2004, disponible en: <http://www.humanevol.com/doc/doc200407190301.html> [Consulta: 12 oct. 2007] ; JEONG, H. (et al.), "The large-scale organization of metabolic networks", *Nature*, 407 (6804), 651-654, 2000; JEONG, H. (et al.), "Lethality and centrality in protein networks", *Nature*, 411(6833), 41-42, 2001.



12. Com ja s'ha vist al llarg d'aquest estudi, el dogma central de la biologia es continua utilitzant tot i que es coneixen ja moltes excepcions.⁸²¹

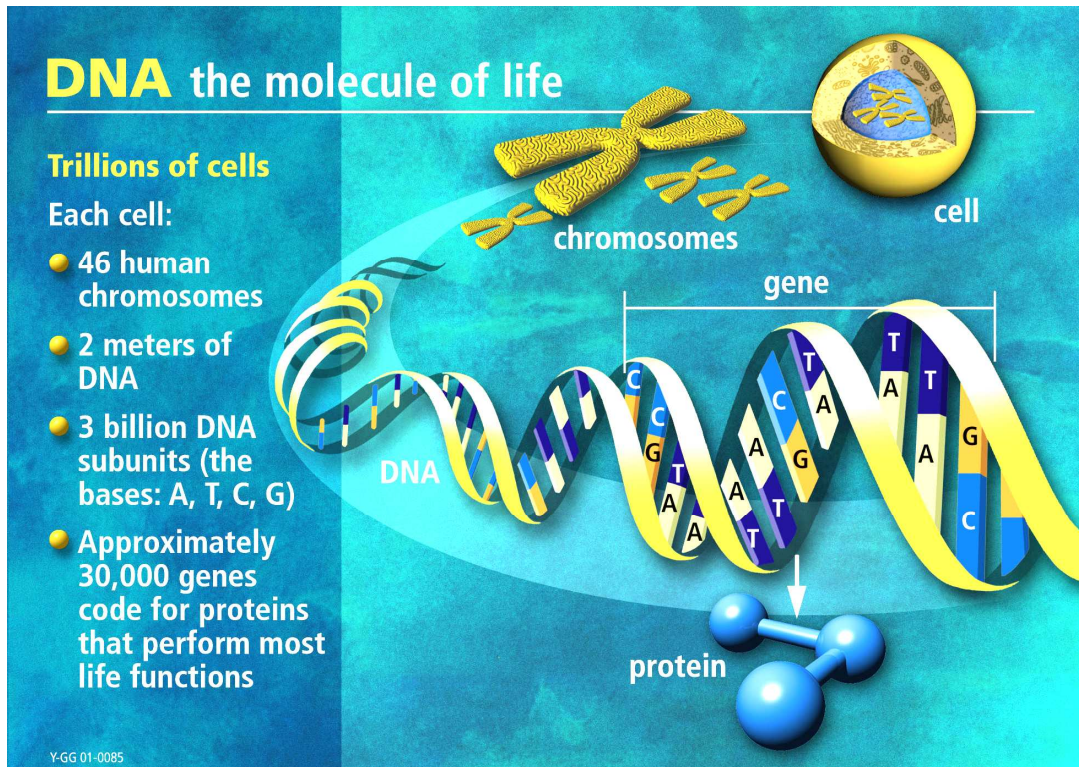
3.2. ESTRUCTURA I COMPOSICIÓ DEL GENOMA

Endinsar-se en l'estructura del genoma i, per tant de l'ADN, suposa descobrir els secrets de la informació hereditària que és, en últim terme, la que es trobarà en les proteïnes. Per fer-ho, cal conèixer prèviament els seus components. L'ADN és una molècula catalogada com un àcid nucleic,⁸²² però n'hi ha d'altres tan importants com ell, la família d'ARNs.

Els àcids nucleics contenen carboni, hidrogen, oxigen, nitrogen i fòsfor. Químicament es poden definir com a llargues cadenes lineals no ramificades, constituïdes per la polimerització d'unes subunitats, els nucleòtids.

⁸²¹ *MBLWHOI Library* [en línia], Marine Biological Laboratory and the Woods Hole Oceanographic Institution, "Sequencing the Human Genome", disponible en: http://www.mblwhoilibrary.org/services/lecture_series/venter/slides.html [Consulta: 12 oct. 2007].

⁸²² Els àcids nucleics són principis immediats que tenen caràcter àcid i van ser aïllats per primera vegada i intensament estudiats pel suís Fridich Miescher, en una sèrie d'investigacions començades l'any 1869. A la substància obtinguda la va anomenar "nucleica" a causa de la seva presència en el nucli cel·lular. En canvi, la seva estructura molecular no va ser estudiada, com ja s'ha vist, fins anys més tard amb J. D. Watson i F. Crick.



13. Els cromosomes estan formats per ADN i proteïnes. De fet, però, és l'ADN qui porta la informació genètica i, quan es parla de *genoma*, també es fa referència a la molècula d'ADN⁸²³.

L'ADN està constituït per cadenes desoxiribonucleotídiques i l'ARN està integrat per cadenes de ribonucleòtids. ADN i ARN tenen en comú algunes propietats químiques i físiques, ja que en ambdós casos, els nucleòtids es troben units pel mateix tipus d'enllaç covalent anomenat pont fosfodièster.

3.2.1. Nucleòtids i nucleòsids

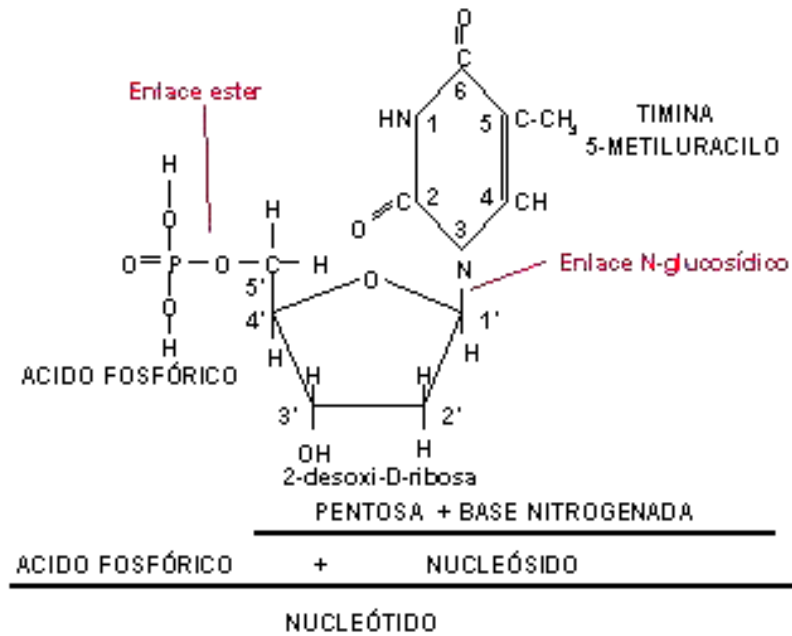
Els *nucleòtids* són monòmers dels àcids nucleics. Estan formats per la unió d'un nucleòsid amb una molècula d'àcid ortofosfòric a partir d'un enllaç èster.

Nucleòtid = nucleòsid + ac. ortofosfòric
--

⁸²³ A *genomics.energy.gov* [en línia], Genome programs of the U.S. Department of Energy Office of Science, "DNA: The Molecule of life", disponible en: http://genomics.energy.gov/gallery/basic_genomics/originals/808.jpg [Consulta: 12 oct. 2007].

Alhora, els *nucleòsids* consten d'una pentosa i una base nitrogenada

Nucleòsid = pentosa + base nitrogenada



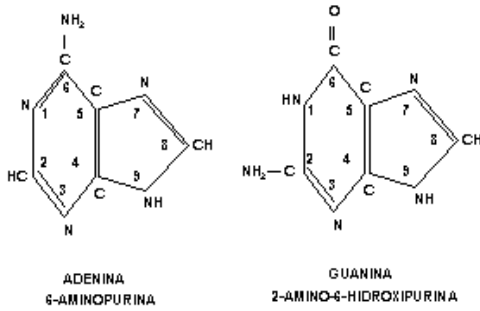
14. Elements que formen un nucleòsid i un nucleòtid.⁸²⁴

Les *bases nitrogenades* es classifiquen en dos grups segons tinguin una estructura molecular semblant a la purina (bases púriques) o semblant a la pirimidina (bases pirimidíniques). Dins de les bases púriques es troben l'adenina (A) i la guanina (G).

Les bases pirimidíniques són tres: la citosina (C), la timina (T), pròpia de l'ADN i l'uracil (U), específic de l'ARN.

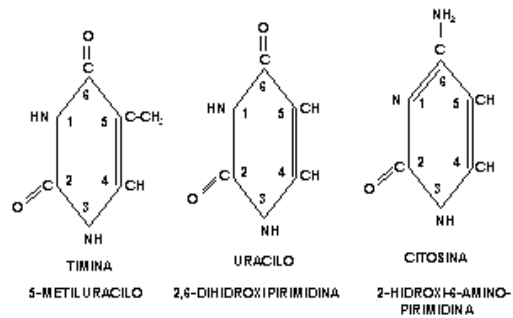
⁸²⁴ *Genética* [en línia], Departamento de Genética. Universidad Complutense de Madrid, "Composición química de los ácidos nucleicos", disponible en: <http://www.ucm.es/info/genetica/grupod/Estruadn/estruadn.htm#Composicion> [Consulta: 29 oct. 2007].

BASES PÚRICAS



Bases Púricas

BASES PIRIMIDÍNICAS



Bases Pirimidínicas

15. Els diferents nucleòtids que es poden trobar en una molècula d'ADN es diferencien entre ells per la base nitrogenada que els forma.⁸²⁵

3.2.2. L'àcid desoxiribonucleic (ADN)

L'estructura relativament senzilla de l'ADN aconseguix contenir, amb la combinació de quatre bases nitrogenades representades per les lletres A, T, C i G, tota la informació necessària per determinar el colorit del plomatge d'un gall d'indi o posar les bases de la intel·ligència humana. Part del misteri que això suposa es pot desvetllar estudiant la seva peculiar estructura.

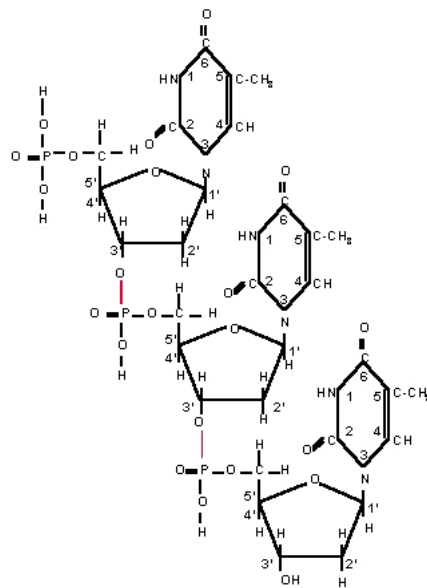
En la major part de les cèl·lules, les molècules d'ADN són tan grans que no es poden aïllar fàcilment en forma intacta. En les cèl·lules procariòtiques que contenen un sol cromosoma, tot l'ADN es troba especialment present en forma d'una sola macromolècula circular. En elles, la molècula d'ADN, arriba a constituir al voltant del 1 % del pes de la cèl·lula. A vegades apareixen molècules curtes d'ADN diferents del cromosòmic que porten pocs gens, reben el nom de *plàsmids*.

En les cèl·lules eucariòtiques diploides, gairebé totes les molècules d'ADN estan presents en el nucli cel·lular, unides mitjançant enllaços iònics a unes proteïnes bàsiques anomenades *histones*. Equivalen a alguns o molts cromosomes, i, conseqüentment,

⁸²⁵ Idem.

existeixen algunes o moltes molècules d'ADN. A més de l'ADN nuclear, les cèl·lules eucariòtiques diploides contenen també quantitats molt petites d'ADN en els mitocondris i en els cloroplasts; es diferencien de l'ADN nuclear en la composició de bases i en el pes molecular.

L'ADN està constituït per llargues cadenes de desoxiribonucleòtids ordenats segons una seqüència determinada. Aquesta seqüència és la responsable de la informació genètica en totes les formes vives.



16. Unió dels nucleòtids per a formar cadenes simples d'ADN⁸²⁶

Encara que van ser Watson i Crick en 1953 qui van proposar l'estructura de l'ADN, s'ha de reconèixer el treball anterior a aquests científics que va servir de base per a arribar a les seves conclusions.

El 1949 Chargaff i Davidson van comprovar que en la molècula d'ADN, la quantitat de timina era igual a la d'adenina i la de citosina, a la de guanina.

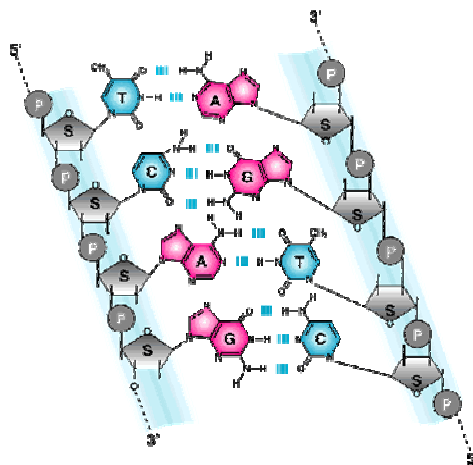
D'altra banda, el físic Wilkins analitzant molècules d'ADN cristal·litzat mitjançant difracció de raigs X, va deduir la posició dels àtoms de la molècula a través de càlculs matemàtics.

⁸²⁶ Idem.

Tanmateix, les fotografies i càlculs de Rosalind Franklin van ser determinants per a conèixer l'estructura de la doble hèlix.⁸²⁷

Watson i Crick es van basar en aquestes dades i van presentar l'estructura de l'ADN, que pot resumir-se en els següents apartats:

1. Està constituïda per dues cadenes de polinucleòtids disposats de forma similar a una escala de cargol que origina una *doble hèlix*. Les "baranes" laterals estaran formades per la seqüència: pentosa-fosfat-pentosa-fosfat... Els "graons" seran les bases nitrogenades enfrontades entres sí (C/G, T/A) i unides per ponts d'hidrogen. Quan es parla de la mida de les seqüències de l'ADN s'utilitza com a referència la quantitat de parells de bases que formen el fragment considerat. L'hèlix gira cap a la dreta i les dues cadenes no poden separar-se sense desenrotllar-se.
2. Les dues cadenes són antiparal·leles, és a dir, si se segueix una de les cadenes els enllaços fosfodièster apareixen des del carboni 5' d'una pentosa al 3' de la següent, mentre que en l'altre succeeix el contrari, els enllaços fosfodièster apareixen en sentit 3'→5'. A continuació es pot veure un esquema.

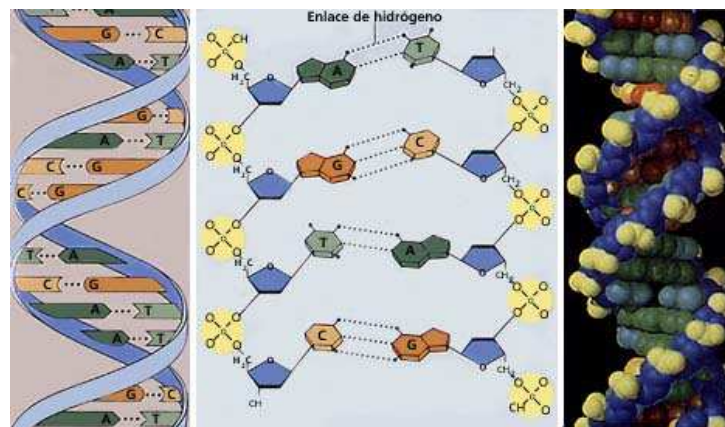
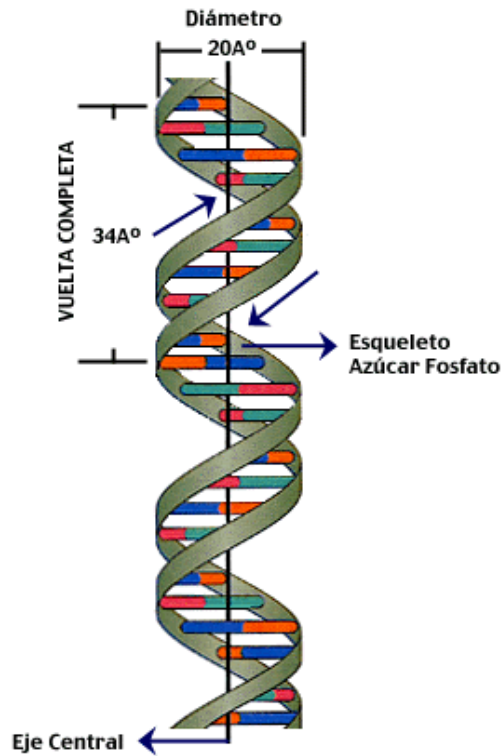


17. Unió de dues cadenes simples d'ADN mitjançant ponts d'hidrogen.⁸²⁸

⁸²⁷ Cf. nota 731 sobre Rosalind Franklin.

⁸²⁸ "Daño Oxidativo del ADN en el Desarrollo de Càncer", *Boletín Ciencia, Vino y Salud* [en línia], 4(1), 2000, disponible en: <http://www.bio.puc.cl/vinsalud/boletin/41cancer.htm> [Consulta: 29 oct. 2007].

3. Les bases tenen els plànols dels seus anells col·locats perpendicularment al eix de l'hèlix.
4. Aquesta doble hèlix té un diàmetre constant de 2 nm, un avançament de volta de 3'4 nm i 10 parells de nucleòtids per gir complet. Es pot veure a la imatge següent.



18. Model de la molècula d'ADN presentat per Watson-Crick i ampliació posterior.⁸²⁹

⁸²⁹ *Bases moleculares de la heredabilidad génica* [en línia], Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Ciencias Biológicas, "La molécula de ADN", disponible en: http://www.uc.cl/sw_educ/biologia/bio100/html/portadaMIval3.2.html [Consulta: 29 oct. 2007].

- **Nivells d'empaquetament de l'ADN**

Les cèl·lules eucariotes tenen molta més quantitat d'ADN que les procariotes. Les cèl·lules d'alguns mamífers contenen unes 600 vegades més ADN que *Escherichia coli*, i l'ADN humà d'una cèl·lula pot fer fins a dos metres.

Malgrat la seva longitud, l'ADN es troba en l'interior del nucli microscòpic de les cèl·lules (5 nm de Ø). La compactació és enorme. El filament d'ADN s'ha d'enrotllar fins a ocupar aquest espai tan reduït. Però sorgeix una dificultat: els àcids nucleics presenten una elevada càrrega negativa que provoca la repulsió entre les seves diferents zones.

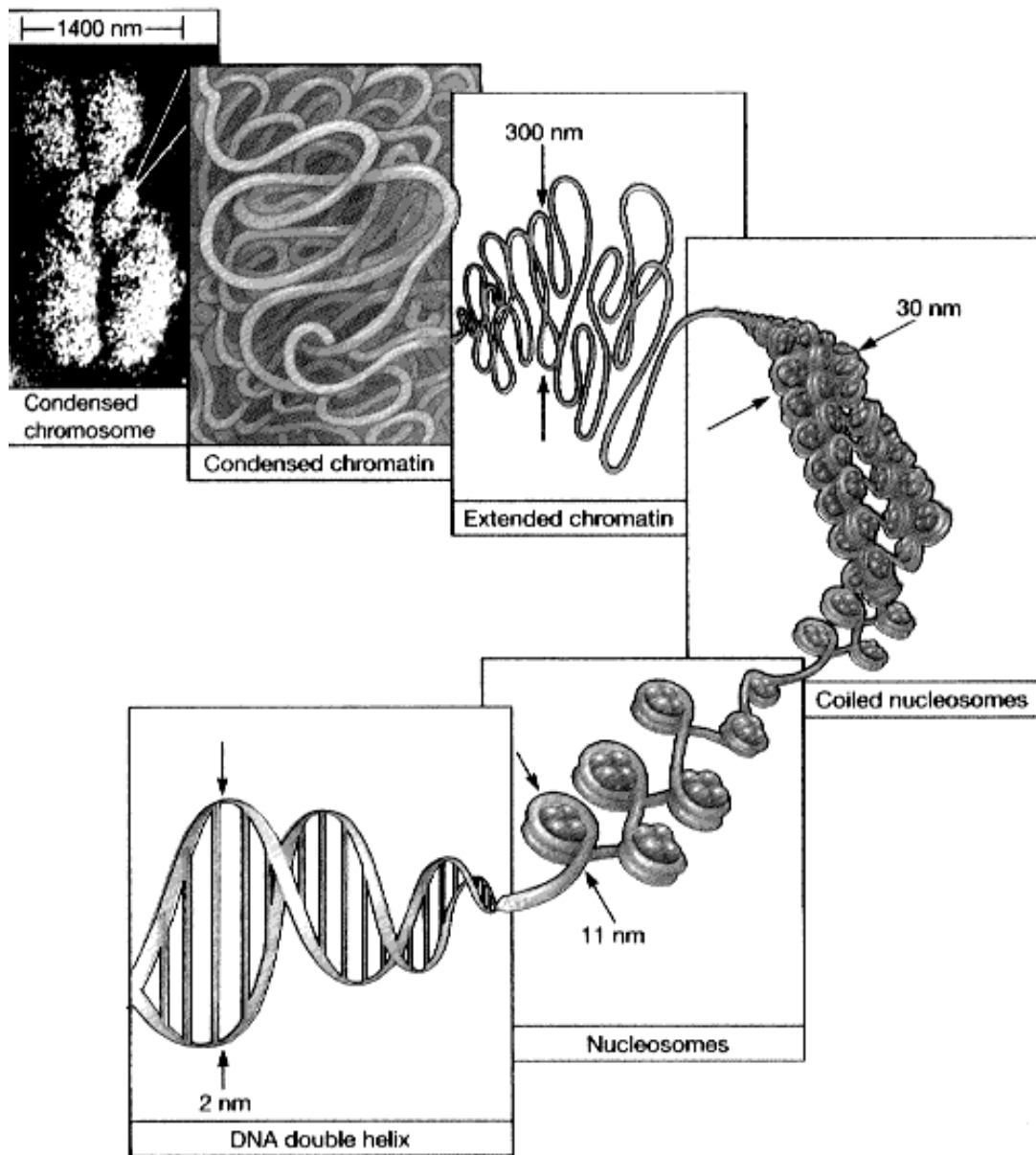
Aquesta dificultat se supera organitzant l'ADN en forma de *cromatina* que pot definir-se com el complex macromolecular format per l'ADN i les proteïnes que l'acompanyen. Aquestes proteïnes són de dos tipus: les histones i les no histones.

Cap a l'any 1973 es va descobrir que la cromatina està formada per una sèrie repetitiva de partícules que la fan aparèixer amb un aspecte de collaret de perles en observar-la al microscopi electrònic. Aquestes partícules es van anomenar *nucleosomes*.

La cromatina apareix normalment al microscopi electrònic com una fibra de 300 Å de diàmetre. L'estructura d'aquests filaments més grossos que el diàmetre dels nucleosomes no està ben establerta i s'han proposat alguns models entre els que destaca el del solenoide, en el qual els nucleosomes s'enrotllen novament en forma helicoidal. Aquest nivell d'empaquetament implica un escurçament de, aproximadament, cinc vegades la longitud del "collaret de perles".

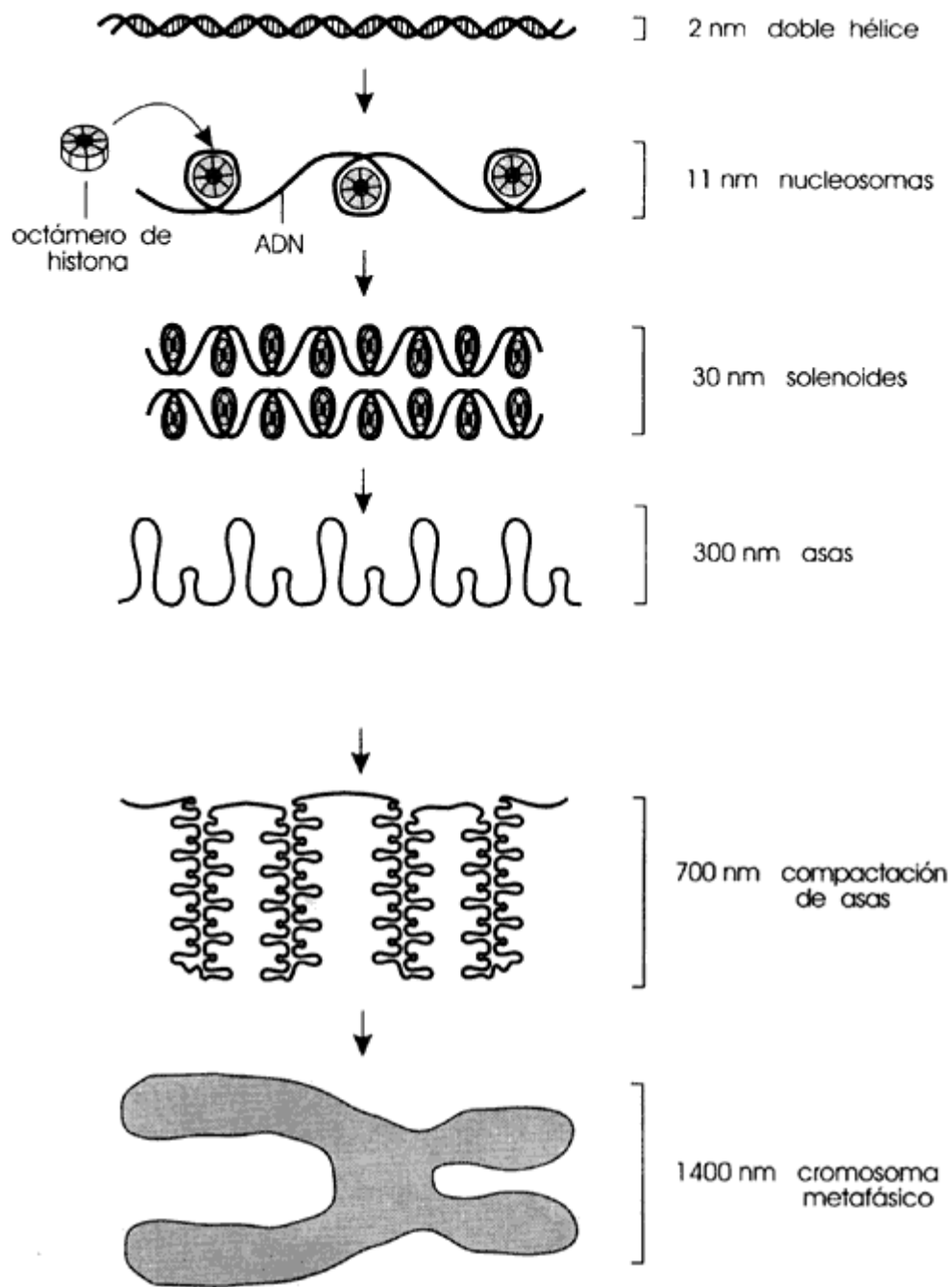
El grau d'empaquetament de l'ADN en el nucli és de l'ordre de 100 a 1.000, i en els cromosomes és gairebé de 10.000.

Sembla que el següent nivell de compactació suposaria la formació de grans bucles per part de la fibra de 300 Å., posteriorment aquests s'enrotllarien en espiral fins a formar els cromosomes. Es creu que les franges que apareixen en els cromosomes quan s'observen al microscopi òptic indiquen el grau d'empaquetament de l'ADN.



19. Diferents nivells de compactació de l'ADN que mostren el diàmetre de cada nivell.⁸³⁰

⁸³⁰ Tokyo Medical and Dental University [en línia], disponible en: <http://www.tmd.ac.jp/artsci/biol/textbook/chrm2dna.gif> [Consulta: 16 oct. 2007]



20. Visió simplificada dels diferents nivells de compactació de la cromatina des de la doble cadena d'ADN fins al cromosoma.⁸³¹

⁸³¹ *Instruccions per a la fabricació de parts: la molècula del ADN* [en línia], "Figura I.4. Los estados de comparación de la cromatina para formar un cromosoma", disponible en: http://omega.ilce.edu.mx:3000/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/143/htm/sec_5.htm [Consulta: 20 oct. 2007]. Un esquema semblant es pot trobar a: IZQUIERDO, J.C., *Departamento de Biología y Geología del I.E.S. 'Alonso Quijano'* [en línia], "Núcleo y membrana nuclear", disponible en: <http://www.jccm.es/edu/ies/alonsoquijano/websdelosdepartamentos/webdebiologiaygeologia/biologia/nucleo.htm> [Consulta: 29 oct. 2007].

3.2.3. L'àcid ribonucleic (ARN)

Podem considerar l'ARN com el pont entre la informació hereditària de l'ADN i les proteïnes. Existeixen diferents tipus d'ARN amb funcions molt específiques: llegir la informació de l'ADN, transportar els aminoàcids o formar part d'aquesta complexa màquina d'acoblatge d'aminoàcids que són els ribosomes. Sense l'estreta i coordinada actuació de cadascun d'ells no seria possible l'expressió de l'ADN. L'estructura de cada tipus d'ARN delata, en part, la funció que realitza.

- **Característiques de l'ARN**

Els tres tipus principals d'àcid ribonucleic de les cèl·lules s'anomenen: ARN *missatger* (ARNm), ARN *ribosòmic*, (ARNr) i ARN de *transferència* (ARNt). Encara que els tres tipus es troben en forma de llargues cadenes de ribonucleòtids, cada un d'ells té uns pesos moleculars característics. Tots estan formats per adenina, guanina, citosina i uracil, si bé en algun cas incorporen bases diferents. La pentosa és la ribosa, a diferència de l'ADN, que és la desoxiribosa. Solen ser monocatenaris encara que, a vegades, presenten zones d'aparellament dins de la mateixa cadena. Alguns virus tenen ARN bicatenari.

Cada una de les tres classes principals d'ARN es presenta en múltiples formes moleculars. L'ARN ribosòmic de qualsevol espècie biològica existeix almenys en tres formes, l'ARN de transferència presenta fins a 60 formes i l'ARN missatger apareix en milers de formes diferents. La major part de les cèl·lules contenen de 2 a 8 vegades més ARN que ADN.

En les cèl·lules bacterianes, la major part de l'ARN es troba en el citoplasma. En les cèl·lules eucariotes les diverses formes d'ARN posseeixen una distribució intracel·lular característica. En les cèl·lules hepàtiques, per exemple, aproximadament el 11% de l'ARN total es troba en el nucli, prop del 15% en els mitocondris, al voltant del 50% en els ribosomes i un 24% en el citosol.

Excepte alguns virus que contenen ARN com a material hereditari, l'ARN de les cèl·lules procarïotes i eucariotes té altres funcions. El responsable de llegir la informació de l'ADN i passar-la al citoplasma és l'ARNm. L'ARNt s'encarrega de transportar els aminoàcids fins als ribosomes que estan constituïts per ARNr en un 65 % de la seva massa total.⁸³²

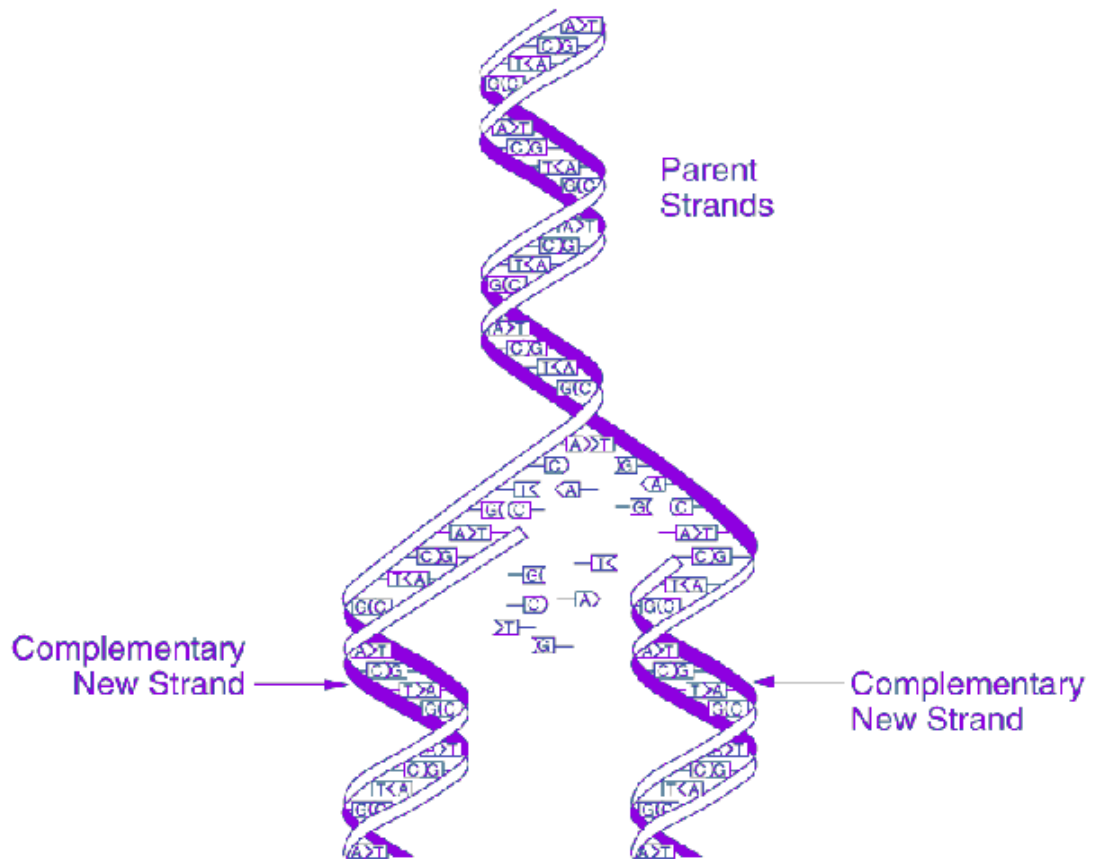
⁸³² Veure ampliació de les característiques de cada ARN en l'annex 4.

3.3. FISIOLOGIA DEL GENOMA

D'una banda, l'ADN és utilitzat per a mantenir intacte el pas de la informació genètica d'una generació a la següent. Per això cal que la cèl·lula mare faci una còpia de l'ADN, així cadascuna de les dues cèl·lules filles en tindran una. Aquest procés rep el nom de *replicació*. D'una altra, l'ADN en una cèl·lula s'utilitza com a patró d'instruccions per al seu correcte funcionament i això ho fa bàsicament a través del control i guiatge de la síntesi de proteïnes. Aquesta funció la realitza a través de dos processos: la transcripció i la traducció.

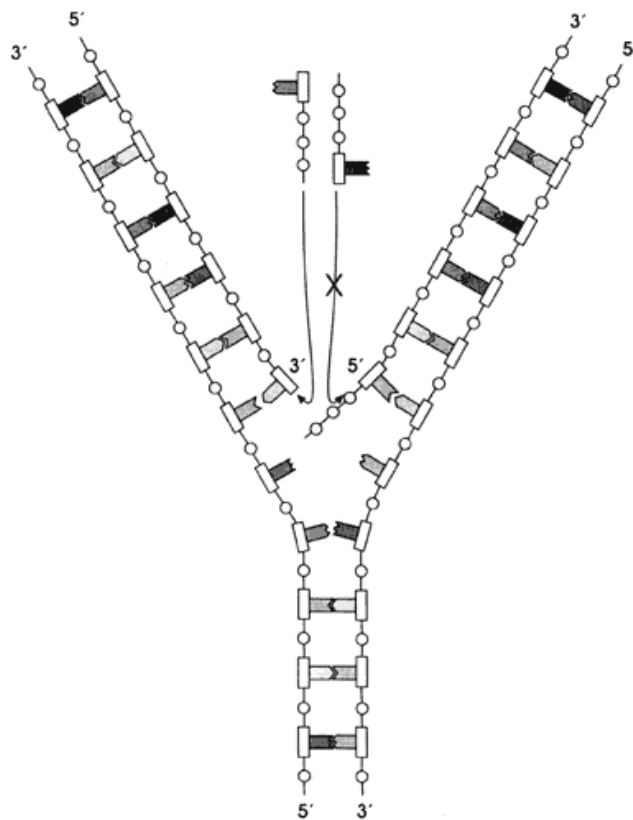
3.3.1. Replicació de l'ADN

Quan James Watson i Francis Crick descobriren l'estructura de la doble hèlix de l'ADN, immediatament proposaren un mecanisme de replicació d'aquesta molècula. Segons Watson i Crick, les dues cadenes d'ADN se separaven actuant com a motlles per a formar noves cadenes complementàries. Aquest model proposat s'anomena *semiconservatiu*, ja que les molècules resultants conserven una cadena materna al costat d'una complementària nova. Atès que era un model i no era recolzat experimentalment es proposaren altres models: el conservatiu i el dispersiu. Experiments posteriors donaren la raó a Watson i Crick.



21. Visió simplificada de la replicació de l'ADN. Les dues cadenes originals se separen i es formen dues cadenes complementàries noves. L'ADN de les cèl·lules filles estarà format per una cadena original i una nova.⁸³³

⁸³³ *U.S. Livestock Species Genome Projects* [en línia], National Animal Genome Research Program, "Fig. 4. DNA Replication", disponible en: <http://www.animalgenome.org/edu/doe/fig4.html> [Consulta: 16 oct. 2007]. Adaptat de *Mapping Our Genes: The Genome Projects: How Big, How Fast?*, U.S. Congress. Office of Technology Assessment, Washington, 1998.



22. Procés de replicació de l'ADN. El creixement en direcció 5'- 3' és el que s'esdevé de forma continua. No s'ha trobat cap enzim polimerasa que pugui afegir nucleòtids en direcció 3'- 5'.⁸³⁴

⁸³⁴ *Instrucciones para la fabricación de partes: la molécula del ADN* [en línia], "Figura I.5. Replicación del ADN. El crecimiento en la dirección 5' - 3' es el que sucede en forma continua. No se ha encontrado ninguna polimerasa que pueda agregar nucleótidos en la dirección 3' - 5'." , disponible en: http://omega.ilce.edu.mx:3000/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/143/htm/sec_5.htm [Consulta: 20 oct. 2007].



23. El procés de replicació de l'ADN és molt complex. Hi intervenen diferents enzims que tenen com a principal missió sintetitzar fidelment una còpia complementària minimitzant les errades.⁸³⁵

3.3.2. La formació de proteïnes

Aquest procés es pot sintetitzar de la manera següent. A partir de les molècules d'ADN es produeix una cadena complementària del gen responsable, denominada ARN missatger (ARNm), mitjançant un procés conegut com a *transcripció*. Aquest ARNm passa al citoplasma on se li uneixen els ribosomes per fabricar una proteïna a través d'un procés conegut com a *traducció*.

⁸³⁵ *Instrucciones para la fabricación de partes: la molécula del ADN* [en línia], "Figura I.6. Ilustración de un punto de replicación en la doble hélice. Se muestran las varias enzimas que participan", disponible en: http://omega.ilce.edu.mx:3000/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/143/htm/sec_5.htm [Consulta: 20 oct. 2007].

Així doncs, la informació continguda en l'ADN és transcrita a una molècula molt semblant (l'ARN) i posteriorment traduïda amb l'ajuda dels ribosomes. El resultat final es l'obtenció de proteïnes que realitzaran les diferents funcions cel·lulars.

Aquest procés s'estudiarà més acuradament a continuació.

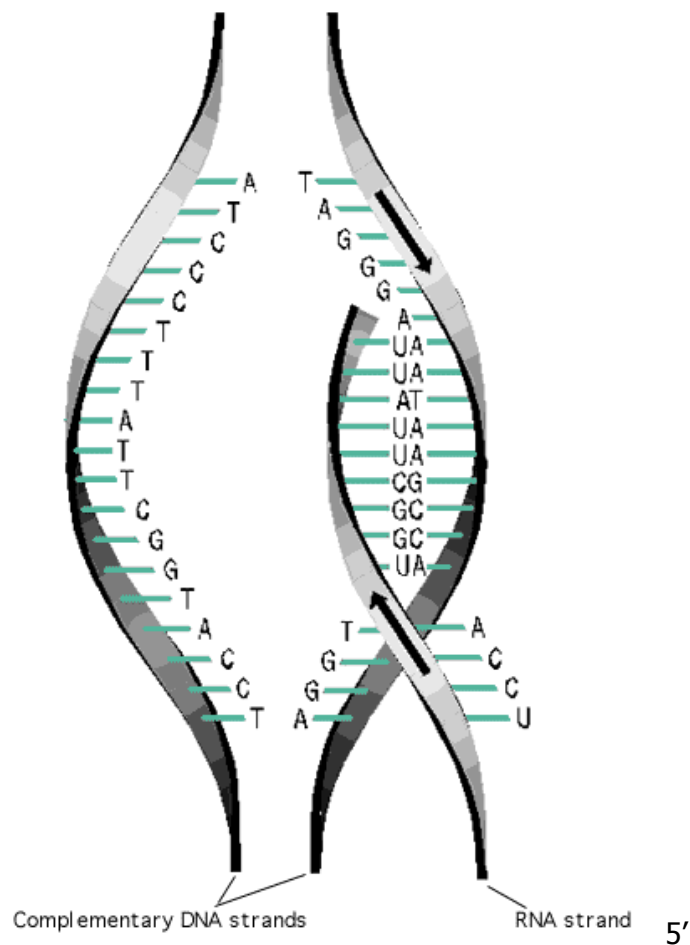
3.3.3. La transcripció de l'ADN

La informació continguda a l'ADN de les cèl·lules es transcriu a una molècula diferent: l'ARN. Aquesta transcripció presenta algunes diferències entre procarïotes i eucariotes, encara que el mecanisme bàsic és molt semblant. És un mecanisme complex en el qual intervenen nombroses proteïnes i que, per tant, representa un gran consum d'energia per a la cèl·lula.

Alguns gens donen lloc a ARN missatgers (ARNm), altres donen lloc a ARN de transferència (ARNt) i, per últim, altres donen lloc a ARN ribosomals (ARNr). La transcripció es dona en els éssers vius i sempre compleix una sèrie de requisits:

1. Tots els ARN es sintetitzen gràcies a l'acció de les *ARN polimerases*. Són uns enzims que uneixen nucleòsids trifosfat a partir de la informació aportada per una de les cadenes d'ADN. La direcció de síntesis és 5'→ 3' (veure esquema 24).
2. La transcripció és *selectiva*. És a dir, no es transcriu tot l'ADN, sinó només algunes zones que corresponen als gens.
3. La transcripció és *complementària*. L'ARN serà complementari a una de les cadenes d'ADN. Amb una excepció: no apareix la base timina que serà substituïda per una semblant: l'uracil.
4. La transcripció és *asimètrica*. És a dir, només una de les fibres d'ADN serveix de motlle per a la fabricació del missatger. Això no significa que sempre sigui la mateixa; hi ha gens que es transcriuen d'una fibra i altres d'una altra.
5. La transcripció és *reiterativa*. Això significa que un gen pot transcriure's tantes vegades com sigui necessari.

El procés de la transcripció⁸³⁶ va ser descobert en el bacteri *Escherichia coli*, que ha estat àmpliament estudiat. A partir d'ell es pot fer una extrapolació als organismes eucariotes, tot i que hi ha algunes diferències significatives.



24. En la transcripció es llegeix una de les cadenes d'ADN. La nova molècula d'ARN que es forma va creixent en direcció 5'-3'. (S'indica l'extrem 5' en el dibuix).⁸³⁷

⁸³⁶ Es pot trobar una ampliació de les passes de la transcripció en l'annex 5.

⁸³⁷ *Department of Biology. The University of New Mexico* [en línia], University of New Mexico, "DNA Transcription and Translation", disponible en: http://biology.unm.edu/ccouncil/Biology_124/Images/transcription.gif [Consulta: 16 oct. 2007].

3.3.4. El procés de la traducció

- **El codi genètic**

La informació continguda en l'ARNm s'ha de traduir en proteïnes i això suposa un canvi de llenguatge. Mentre l'ARN utilitza 4 bases nitrogenades (A, U, C i G), les proteïnes estan formades per la combinació de 20 aminoàcids diferents. La unitat de codificació, anomenada codó, està composta per 3 bases (triplet o codó) que es corresponen amb un aminoàcid. De les 64 possibilitats de combinació que permeten les tres bases agafades de 3 en 3, 61 codifiquen per aminoàcids, les 3 restants són senyals de terminació. Es diu que el codi està degenerat ja que diversos triplets poden codificar per a un mateix aminoàcid. Tanmateix un mateix triplet no pot codificar per aminoàcids diferents.

		Segunda base					
		U	C	A	G		
P r i m e r a b a s e	U	Phe UUU	Ser UCU	Tyr UAU	Cys UGU	U	T e r c e r a b a s e
		Phe UUC	Ser UCC	Tyr UAC	Cys UGC	C	
		Leu UUA	Ser UCA	Stop UAA	Stop UGA	A	
		Leu UUG	Ser UCG	Stop UAG	Trp UGG	G	
	C	Leu CUU	Pro CCU	His CAU	Arg CGU	U	
		Leu CUC	Pro CCC	His CAC	Arg CGC	C	
		Leu CUA	Pro CCA	Gln CAA	Arg CGA	A	
		Leu CUG	Pro CCG	Gln CAG	Arg CGG	G	
	A	Ile AUU	Thr ACU	Asn AAU	Ser AGU	U	
		Ile AUC	Thr ACC	Asn AAC	Ser AGC	C	
		Ile AUA	Thr ACA	Lys AAA	Arg AGA	A	
		Met AUG	Thr ACG	Lys AAG	Arg AGG	G	
	G	Val GUU	Ala GCU	Asp GAU	Gly GGU	U	
		Val GUC	Ala GCC	Asp GAC	Gly GGC	C	
		Val GUA	Ala GCA	Glu GAA	Gly GGA	A	
		Val GUG	Ala GCG	Glu GAG	Gly GGG	G	

25. El codi genètic estableix la relació que hi ha entre els tres nucleòtids de l'ARN missatger, anomenats codons, i els aminoàcids.⁸³⁸

⁸³⁸ *Educastur* [en línia], Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de Educación y Ciencia, "El código genético", disponible en: http://web.educa.gob.es/proyectos/biogeno_ov/2BCH/B4_INFORMACION/T404_TRAS_TRADU/diapositivas/Diapositiva25.GIF [Consulta: 16 oct. 2007].

Si s'observa el codi genètic es pot comprovar que:

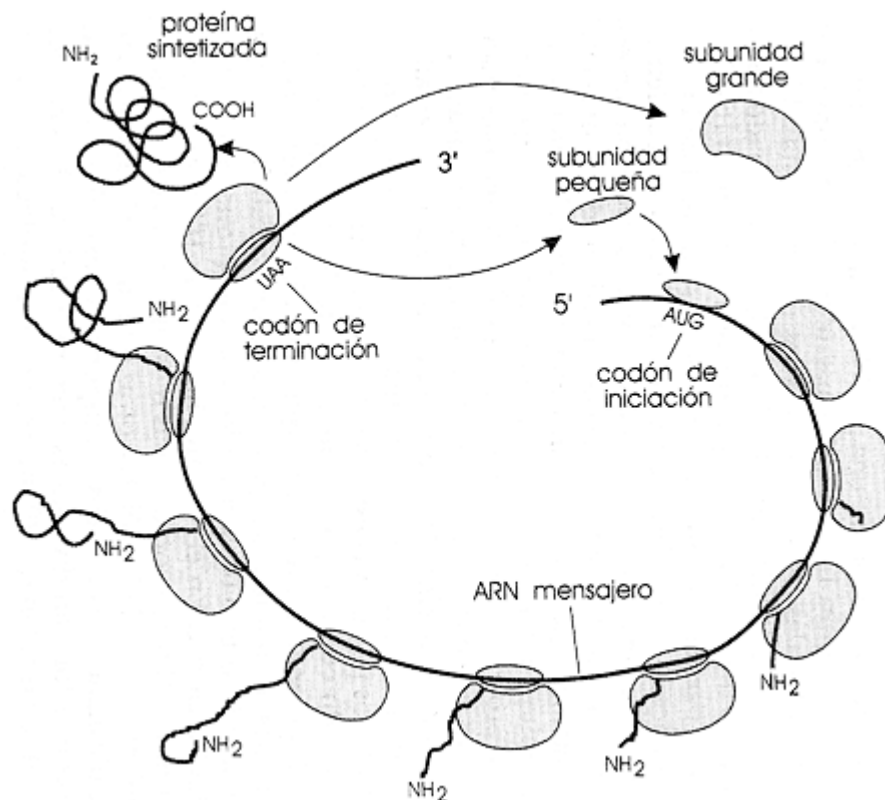
- Només el triptòfan és codificat per un únic triplet de bases.
- El que s'ha anomenat "degradació" només implica la darrera base, les dues primeres són més específiques.
- Hi ha un codó d'iniciació, AUG, que coincideix amb l'aminoàcid metionina.

El codi genètic és el mateix per a qualsevol organisme. Es pot afirmar, doncs, que el codi genètic és universal, la qual cosa reforça la hipòtesi d'un origen comú per a tots els éssers vius.

D'altra banda, gràcies a aquesta universalitat, és possible intercanviar gens d'una espècie a una altra i aconseguir que s'expressin, i així s'obtenen organismes transgènics.

- **Descripció del procés**

La traducció és un procés molt complex en el qual intervenen moltes molècules i que té com a finalitat la unió dels aminoàcids en l'ordre correcte, que determini la informació de l'ARNm específic d'una proteïna.



26. Traducció d'un ARN missatger i síntesi de la proteïna per a la qual porta la informació.⁸³⁹

El procés es desenvolupa en diferents fases: iniciació, elongació, terminació i maduració.

Iniciació. S'uneixen totes les molècules participants en el procés i es procedeix a la col·locació del primer aminoàcid (a.a.). S'activen els aminoàcids i s'uneixen amb l'ARNt corresponent.⁸⁴⁰ L'ARNm es tradueix en sentit 5' - 3' i, normalment, un mateix ARNm és llegit simultàniament per diversos ribosomes alhora.

L'ARNm es fixa a la subunitat petita del ribosoma en el lloc on es troba el codó AUG iniciador de la biosíntesi. Després té lloc l'aparellament d'aquest codó amb l'anticodó

⁸³⁹ *Instrucciones para la fabricación de partes: del ADN a las proteínas* [en línia], "Figura II.7. Traducción de un ARN mensajero y síntesis de la proteína para la cual lleva la información.", disponible en: http://omega.ilce.edu.mx:3000/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/143/htm/sec_6.htm [Consulta: 20 oct. 2007].

⁸⁴⁰ L'enzim que catalitza aquesta unió és molt específic, ja que reconeix només a un a.a. i al seu ARNt corresponent. Això assegura l'exactitud de la traducció (correspondència codó-a.a.).

corresponent de l'ARNt que transporta la metionina. Seguidament s'uneix la subunitat gran del ribosoma de manera que l'ARNt queda col·locat en un dels dos llocs que la formen.⁸⁴¹

Les etapes següents suposen una sèrie de passos, sempre els mateixos, que es repeteixen fins a aconseguir la formació de la cadena completa d'una proteïna.

Elongació. Es col·loca el nou ARNt amb un anticodó que ha de ser complementari al codó que es troba lliure en el lloc contigu.⁸⁴² Un cop situats els dos ARNt en el ribosoma, un enzim específic uneix els dos aminoàcids transportats pels ARNt. El primer ARNt queda lliure de l'aminoàcid i deixa el ribosoma, aquest es desplaça a un nou codó de l'ARNm deixant novament lliure un lloc⁸⁴³ i es torna a repetir el procés.

Terminació de la síntesi. Quan s'arriba a un codó de terminació, cap ARNt el reconeix i s'atura el procés de síntesi.

Maduració. Un cop acabada la síntesi les proteïnes experimenten uns processos de maduració en els que s'acostumen a perdre alguns aminoàcids de l'extrem inicial.

3.4. UNICITAT I DIVERSITAT DEL GENOMA

L'àcid desoxiribonucleic es troba present en tots els éssers vius com a molècula responsable de la informació genètica. Si s'examina la seva estructura en tots els organismes, des d'un bacteri fins a una balena, s'aprecia el mateix model estructural. Fins i tot, l'àcid nucleic dels virus⁸⁴⁴ ja sigui ARN mono o bicatenari, o bé ADN mono o bicatenari segueix un mateix patró d'organització. A una escala potser inferior, com serien els mitocondris i els cloroplasts, també la informació genètica es troba en forma d'ADN semblant al dels bacteris.

⁸⁴¹ S'anomena lloc "P".

⁸⁴² S'anomena lloc "A".

⁸⁴³ És el lloc "A".

⁸⁴⁴ Es tracten separatament perquè es troben en el llindar entre la vida i els éssers inerts. De fet, una diferència substancial és que no contenen ADN i ARN, sinó només un dels dos àcids nucleics.

Les variacions en molècules d'ADN al llarg de l'escala evolutiva són mínimes. Si es comparen ADNs de diferents cèl·lules i virus s'observa que varien els seus pesos moleculars, la proporció dels quatre tipus principals de nucleòtids i les seves seqüències, però la seva composició i estructura bàsiques són molt semblants. El codi genètic, que estableix la relació entre la informació expressada en nucleòtids i la seva corresponent en aminoàcids, és pràcticament el mateix en els casos esmentats abans.⁸⁴⁵

Es constata una proximitat estructural molt gran en els àcids nucleics dels organismes i també es pot afirmar la universalitat del codi genètic. Queda justificada, doncs, la unicitat del genoma.

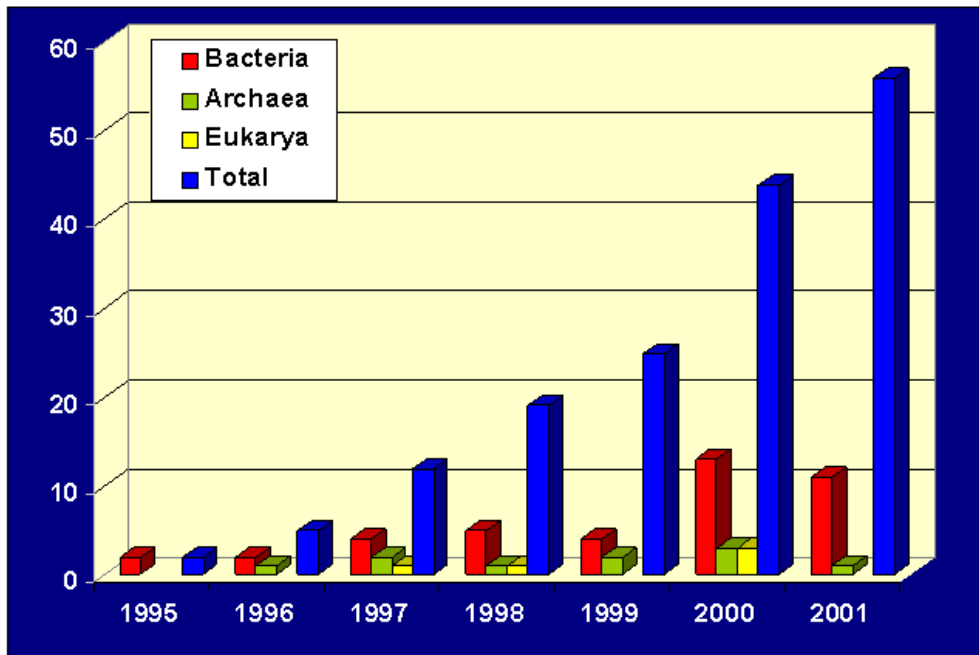
No hi ha dubte que el coneixement en l'actualitat de la seqüència dels genomes d'un nombre elevat d'organismes ha estat molt útil per a corroborar l'afirmació anterior. Ara bé, no es confirma només la unicitat estructural de l'ADN i del codi genètic, sinó la del genoma dels organismes. És cert que existeixen diferències, com s'evidencia per les seves manifestacions fenotípiques, però la diversitat genòmica és molt inferior al que s'esperava.

Els primers genomes que es van conèixer procedien dels organismes més senzills com alguns virus.⁸⁴⁶ Des de finals del segle XX fins a l'inici del XXI (any 2004) es va arribar a esbrinar la seqüència completa de 600 virus i viroides, 205 plàsmids, 185 orgànuls, 31 eubacteris, 7 arqueobacteris, 1 fong (el llevat de la cervesa *Saccharomyces cerevisiae*), la planta *Arabidopsis thaliana*, algunes varietats d'arròs, diversos animals (la mosca del vinagre, *Drosophila melanogaster*, el cuc *Caenorhabditis elegans*, el peix fugu i el ratolí). Actualment es coneixen un nombre molt elevat de genomes de diferents organismes. Des del punt de vista mèdic, són especialment remarcables, dues seqüències, la del paràsit *Plasmodium falciparum* causant de la malària, i la del mosquit *Anopheles gambiae*, la picada del qual transmet aquesta malaltia.⁸⁴⁷

⁸⁴⁵ Les diferències són mínimes i no són essencials, principalment es donen en els mitocondris.

⁸⁴⁶ En l'annex 6 s'inclou una relació dels primers organismes seqüenciats fins a l'any 1998 i els científics responsables d'aquesta seqüenciació.

⁸⁴⁷ Algunes pàgines d'internet recullen la relació actualitzada dels organismes seqüenciats fins al moment. Es pot consultar, per exemple, *Genome News Network* [en línia], J. Craig Venter Institute, Rockville (Maryland), "A quick guide to sequenced genomes", disponible en: http://www.genomenetwork.org/resources/sequenced_genomes/genome_guide_p4.shtml [Consulta: 16 oct. 2007].



27. Evolució dels genomes coneguts des de l'any 1995 al 2001.⁸⁴⁸

La comparació dels genomes ha permès descobrir la proximitat de les diferents espècies i ha esdevingut una eina essencial per a establir relacions filogenètiques entre els organismes. D'altra banda, si es contrasten seqüències iguals d'espècies diferents es comprova que hi ha gens "essencials" per a la vida ja que pràcticament es mantenen invariables en diferents organismes molt allunyats evolutivament. Aquestes i d'altres observacions, com les realitzades per investigadors de l'Institut per a la Investigació Genòmica (TIGR a Maryland, EE.UU) permetran arribar a definir el que s'ha anomenat *genoma mínim*.⁸⁴⁹ Esbrinar quin és el menor nombre de gens d'una cèl·lula perquè sigui

⁸⁴⁸ *Computational Systems Biology* [en línia], Centro Nacional de Biotecnología, TAMAMES, J., SÁNCHEZ, J.C., "Proyectos de secuenciación y comparación de genomas", disponible en: <http://www.pdg.cnb.uam.es/cursos/Complutense2001/pages/GenomAna/genomas.gif> [Consulta: 16 oct. 2007]. També es pot veure OLIVA, R., *Genoma Humano*, op. cit., p. 74.

⁸⁴⁹ Aquest estudi va ser publicat a HUTCHINSON III, CA.(et al.), "Global Transposon Mutagenesis and a Minimal Mycoplasma Genome", *Science*, 286, 2165-2169, 1999. El *genoma mínim* es pot definir com el menor grup de gens suficients per a sostenir el funcionament d'una cèl·lula sota condicions ambientals favorables. Investigadors espanyols del grup del Dr. Andrés Moyá, catedràtic de genètica i director de l'Institut Cavanilles de Biodiversitat i Biologia Evolutiva (IC) de la *Universitat de València*, han arribat a determinar que el grup de gens no superaria massa el nombre de 200. Cf. *Biomedica* [en línia], Universitat Pompeu Fabra - Observatori de la Comunicació Científica, Barcelona, "Científicos valencianos proponen el número mínimo de genes necesarios para la vida", disponible en: <http://www.biomed.net/biomedica/n01050904.htm> [Consulta: 17 oct. 2007]. Més informació a: *Institut Cavanilles de Biodiversitat i Biologia Evolutiva* [en línia], Universitat de València, disponible en: <http://www.uv.es/cavanilles/> [Consulta: 17 oct. 2007]. El 9 d'octubre de 2007 Craig Venter feia ús dels mitjans de comunicació per anunciar que havia creat un cromosoma artificial amb el genoma mínim. Tanmateix calen més estudis per a fer una afirmació d'aquest tipus. Cf. RICART, M., "Craig Venter, padre del genoma, arranca otro hito: un cromosoma artificial", *La Vanguardia* [en línia], (45249), 2007, disponible en: <http://www.lavanguardia.es/lv24h/20071009/53400917798.html> [Consulta: 17 oct. 2007].

una cèl·lula serà un aspecte cabdal per a aproximar-se a donar una resposta a la històrica pregunta formulada pels científics: què és la vida?

La recerca –molt activa actualment– dels punts comuns entre els diferents genomes condueix la investigació a resoldre els aspectes fonamentals que permeten la supervivència dels éssers vius. La diversitat genòmica explica la proliferació fenotípica del món viu i la multiplicitat d'adaptacions als recursos de la Terra.

En què es basa la diversitat genòmica? A què es deu la complexitat biològica? Ja no es tracta, com es creia al principi, d'una qüestió numèrica, ja que tant els taurons com les granotes tenen tant ADN com l'espècie humana. El Nobel David Baltimore afirma que la clau pot residir no tant en el nombre de gens com en les seves complexes estructures i interaccions, que poden generar un major nombre de proteïnes.⁸⁵⁰

L'estudi d'aquestes diferències genòmiques són les que donaran respostes dintre del camp de l'evolució, de l'agricultura i la ramaderia i del tant demanat àmbit biomèdic.

⁸⁵⁰ Cf. AGUIRRE DE CÁRCER, A., "Casi como una mosca", *ABC* [en línia], 14 de juny de 2004, disponible en: <http://www.abc.es/especiales/index.asp?cid=4206> [Consulta: 17 oct. 2007].

4. EL GENOMA HUMÀ DESPRÉS DEL PGH

4.1. DESCRIPCIÓ

Fins fa pocs anys es podia considerar que el genoma de cada persona prové de la fusió d'informació que es dona per la unió de l'òvul i l'espermatozoide al llarg del procés de la fecundació, que formen el zigot, que és una cèl·lula diploid (dues còpies d'informació genètica).⁸⁵¹ Aquesta informació es troba en forma de 23 cromosomes en cada gàmeta i, per tant, de 46 en el zigot humà. Amb les noves tècniques reproductives s'albiren altres possibilitats com el clonatge, en el qual el nou individu prové del genoma del nucli d'una cèl·lula diploid adulta que ha estat introduït en un òvul desnucleat que dona lloc al desenvolupament embrionari com si es tractés d'un zigot. En aquest apartat, amb el terme genoma humà es considerarà només el primer cas.

Els gàmetes es formen en els testicles i els ovaris per un complex procés, la meiosi, en el qual la informació es fragmenta i barreja de tal manera que no hi ha cap gàmeta igual. Una altra font de diversitat és la mutació. Segons Craig Venter, gran part de les mutacions s'origina en la formació dels espermatozoides. La taxa de mutació és allí dos cops més gran que en la formació dels òvuls.⁸⁵²

Quan s'uneixen un espermatozoide i un òvul, es crea un nou conjunt únic de 46 cromosomes. Són tantes les formes de combinació dels cromosomes dels pares que la probabilitat d'obtenir el mateix resultat és pràcticament nul·la. És aquest el motiu que justificava, fins ara, l'afirmació categòrica de l'originalitat del genoma de cada individu.⁸⁵³

⁸⁵¹ Respecte a aquest punt va ser molt aclaridora la ponència: ABEL, F., "La vida y su desarrollo. El embrión humano. Análisis crítico de la razón bioética", dins *IV Congreso Mundial de Bioética*, Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), Gijón, 2005, pp. 291-317. En ella exposava: "Desde el punto de vista del desarrollo humano la genética moderna afirma que la penetración del espermatozoide en el óvulo no se realiza en un momento, sino que es todo un proceso a lo largo del cual el espermatozoide se capacita para fecundar el óvulo. [...] Hoy, podemos afirmar que la singamia propiamente dicha, o fusión, no se realiza en la especie humana". En la mateixa ponència, el Dr. Abel transcrivía el document presentat per les Dres. Montse Boada i Anna Veiga, el setembre de 1999 a la Comissió Assessora sobre Tecnologia de Reproducció Humana Assistida del Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya, que recolzava l'afirmació anterior. BOADA, M., VEIGA, A., 'La fecundación en la especie humana: ciclo celular', dins ABEL, F., "La vida y su desarrollo", op. cit., pp. 308 et seq.

⁸⁵² Cf. AGUIRRE DE CÁRCER, A., "Casi como una mosca", op. cit.

⁸⁵³ Amb la clonació aquesta afirmació quedaria qüestionada.

Aquí s'arriba a una qüestió plantejada ja des del començament en l'estudi del genoma humà: en què es diferencien entre si els genomes de cada persona. El PGH ha desxifrat els genomes de cinc persones, tres dones i dos homes, entre els que hi ha un asiàtic, un hispà, un afroamericà i un blanc europeu. A partir de les dades obtingudes en l'anàlisi del genoma no es pot distingir una ètnia d'una altra. Abans de l'any 2006 es calculava que el genoma de dues persones només es diferenciava en un 0,2 %. Expressat d'una altra manera, es deia que els éssers humans diferien entre si en, aproximadament, un nucleòtid de cada mil. Aquesta diferència rep el nom de *polimorfisme d'un sol nucleòtid* (single nucleotide polymorphisms o SNP⁸⁵⁴). Si es té en compte que el GH està format per 3.200 milions de nucleòtids, això suposava l'existència de 3,2 milions de SNP. El 23 de novembre de 2006 es publica a *Nature*⁸⁵⁵ una notícia que, alguns científics com Xavier Estivill, consideren un dels moments més importants de l'estudi del genoma després de la seva seqüenciació⁸⁵⁶. "Entre dues persones hi ha més de 20 milions de nucleòtids de diferència, que s'agrupen en 1.400 regions del genoma com a mínim. La diferència entre un individu i un altre està en el fet que aquestes regions poden faltar o estar duplicades i, per tant, varia el nombre de còpies. Aquestes més de 1.400 regions, que s'anomenen 'Variants de Nombre de Còpia' o CNVs (de l'anglès Copy Number Variant), suposen en total més de 360 milions de nucleòtids de diferència respecte a la seqüència original descrita pel projecte genoma humà que es publicà el 2003."⁸⁵⁷ Aquestes seqüències que diferencien unes persones de les altres són de vital importància per a descobrir la base genètica de les malalties, també ho són per a valorar la diferent resposta de cada individu als medicaments o, fins i tot, poden aportar informació sobre la base genètica de les qualitats personals. Malgrat aquesta constatació, no es pot caure en el que ha estat anomenat *genomania*,⁸⁵⁸ és a dir, pensar que diferències i semblances entre individus són

⁸⁵⁴ Cf. VENTER, JC. (et al.), "The sequence of the human genome", *Science*, 291 (5507), 1304-1351, 2001.

⁸⁵⁵ Cf. REDON, R. (et al.), "Global variation in copy number in the human genome", *Nature*, 444(7118), 444, 2006.









⁸⁵⁶ A la roda de premsa feta per Xavier Estivill afirmava: "Después de la secuenciación del genoma humano, éste es quizás el paso más importante en este ámbito, ya que hemos descubierto las zonas a las que mirar en detalle" para comprender aspectos fundamentales del genoma, que podrían mejorar la lucha contra las enfermedades –continua l'articulista de l'agència EFE. .Cf. "Científicos afirman que variabilidad del genoma es diez veces mayor", *El Universo* [en línia], 22 de novembre de 2006, disponible en: <http://pasteur.crg.es/portal/pls/portal/docs/1/9149.PDF> [Consulta: 17 oct. 2007].

⁸⁵⁷ *Center for Genomic Regulation* [en línia], "Descifrada la mayor fuente de variabilidad del genoma humano", disponible en: http://pasteur.crg.es/portal/page/portal/Internet/06_NOTICIAS/HIDE-NOTICIAS/22D54D0729BBCEB5E04012AC0E010C26 [Consulta: 17 oct. 2007].

⁸⁵⁸ També s'aplica el terme de *genmania*. Ambdós termes porten a un determinisme genètic que té fortes repercussions sobre la llibertat humana. Sobre aquest tema és molt interessant l'argumentació que es troba a BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., pp. 21-24.

totes degudes al genoma, ja que l'ambient és de gran importància en la seva manifestació fenotípica.

Una dada sorprenent en la seqüència del genoma humà ha estat esbrinar el nombre de gens. A l'inici del PGH es pensava que existien aproximadament 100.000 gens; en el moment que es va donar per acabada la seqüenciació, el 14 d'abril de 2003, es parlava d'una xifra compresa entre 30.000 i 40.000 gens segons la font. Actualment es creu que superaria en pocs els 20.000 gens.⁸⁵⁹ Aquesta dada sobta especialment si es compara amb els gens d'altres organismes tan senzills com el llevat de la cervesa, amb uns 6.000 gens, els 14.000 de la *Drosophila melanogaster*, els 19.000 del cuc *Caenorhabditis elegans* o els 26.000 de la planta *Arabidopsis thaliana*. És clar, doncs, que l'explicació de la complexitat dels humans no rau en el nombre de gens. Com exposava el mateix John Sulston "Un maó pot servir per a construir una casa humil o un palau. La diferència no es troba en el maó, sinó en el plànol que segueix l'arquitecte."⁸⁶⁰ O, dit d'una altra manera, una major quantitat de material genètic o de gens no implica una major complexitat biològica.

	Organism	Number of genes in the genome
	<i>Mycoplasma genitalium</i>	517
	<i>Saccharomyces cerevisiae</i>	6,275
	<i>Arabidopsis thaliana</i>	~ 20,000
	<i>Caenorhabditis elegans</i>	19,099
	<i>Haemophilus influenzae</i>	1,743
	<i>Drosophila melanogaster</i>	13,601
	<i>Neisseria meningitidis</i>	2,158
	<i>Homo sapiens</i>	20,000–25,000

28. Comparació del nombre de gens de diferents espècies.⁸⁶¹

⁸⁵⁹ Cf. STEIN, LD., "Human genome: End of the beginning", *Nature*, 431, 915-916, 2004. Algun autor, fins i tot, dona una xifra inferior als 20.000 gens.

⁸⁶⁰ Aquest símil encunyat pel seu amic Richard Durbin, director d'Informàtica de l'Institut Sanger, és emprat sovint pel Dr. Sulston. En aquest cas està tret de la visita que va fer a Bilbao el 20 d'abril de 2004 per intervenir en les "XI Jornadas sobre Derecho y Genoma Humano", que es van celebrar a la Universitat de Deusto. Publicat i consultat a: CLAVERÍA, A., "John Sulston: 'lo importante del genoma es su plano arquitectónico'", *Diario Vasco* [en línia], 18 d'abril de 2004, disponible en: <http://www.enlaceweb.net/pipermail/interlink/2004-April/002671.html>. [Consulta: 23 oct. 2007].

⁸⁶¹ Extret de *Genome News Network* [en línia], J. Craig Venter Institute, Rockville (Maryland), DEWEERDT, SE., CULLITON, B., GIBBS, MS., "What's a Genome", disponible en: http://www.genomenewsnetwork.org/resources/whats_a_genome/Chp1_1_1.shtml [Consulta: 17 oct. 2007].

La comparació del GH amb el d'altres organismes ha permès constatar l'existència de gens comuns. S'han identificat 233 gens humans molt semblants als dels bacteris. Uns 7.000 gens del cuc *Caenorhabditis elegans* són essencialment els mateixos que els dels humans i que els dels altres organismes i coincideixen amb els gens que porten instruccions per a executar els processos més bàsics de la cèl·lula i del desenvolupament de l'organisme. A títol d'exemple cal esmentar que, comparant 289 gens humans associats a malalties amb gens de *Drosophila*, s'ha trobat que 117 gens de la mosca també hi estan associats. Si es puja en l'escala evolutiva, lògicament augmenta la coincidència: el genoma humà i el del ratolí comparteixen el 99% dels seus gens. Aquests descobriments tenen una gran transcendència per a la investigació biomèdica, ja que es poden estudiar les malalties implicades sense necessitat de fer-ho directament en l'espècie humana.

Un estudi paral·lel, pel que fa a trobar gens comuns, és el desenvolupat per Craig Venter⁸⁶² i que es basa en l'anàlisi de 30 teixits diferents. El resultat és que només 8 gens són comuns als 30 teixits i 227 es troben representats a més de 20 teixits. Un 40 % dels gens humans identificats es troben associats amb el metabolisme energètic bàsic i l'homeòstasi, l'estructura i divisió de les cèl·lules, un 22 % de gens estan relacionats amb la síntesi i processament de l'ARN i proteïnes i un 12 % amb els senyals i comunicació cel·lulars.

D'altra banda, les diferències essencials entre els gens d'espècies diferents tenen a veure amb la regulació del desenvolupament, la funció neuronal, l'hemostàsia, les reaccions immunes adquirides i la complexitat citoesquelètica.

Hi ha un tipus de gens que estan essent molt estudiats actualment, els gens hox, que intervenen en el desenvolupament i diferenciació de les diferents regions del cos i que es troben en tots els vertebrats, inclosa l'espècie humana.⁸⁶³ Algunes de les anomalies congènites en humans són degudes a disfuncions en aquests gens.

⁸⁶² Cf. D'aquest tema es parla també a l'apartat de la història del PGH: esdeveniments científics (2.3.).

⁸⁶³ Cf. VENTER, JC. (et al.), "The sequence of the human genome", op. cit. En els invertebrats també s'han trobat uns gens semblants anomenats gens "hom".

Una de les revelacions més desconcertants per a la comunitat científica implicada en el PGH va ser descobrir que una part molt important del genoma, fins a un 98,5 %⁸⁶⁴ –la xifra varia segons els autors–, es troba pràcticament exempta de la presència de qualsevol gen. Aquesta fracció tan important del genoma havia estat anomenada ADN deixalla, però cada cop més es va esbrinant la seva funció. Ja se li han atribuït diferents significats. Sembla ser que en aquesta fracció del genoma és on es localitzen els elements responsables del control de l'expressió dels gens codificadors de proteïnes i de la regulació en general. Està constituïda per seqüències altament repetides, introns i un gran nombre de virus endògens. Especialment remarcables són les seqüències mòbils que també es localitzen en aquesta fracció del genoma, els transposons⁸⁶⁵. A més de la funció reguladora es creu que la zona lliure de gens del genoma també intervindria en altres funcions com la immunitat o la resposta a estímuls externs. Una altra línia de resposta es troba entre els que afirmen que una part d'aquest "ADN deixalla" podria estar implicat en la creació de nous gens o en la transmissió d'informació entre gens. En el que semblen coincidir tots els estudiosos és en el seu valor evolutiu, ja que la quantitat d'aquest tipus d'ADN augmenta segons la complexitat evolutiva de l'espècie.

Com es pot comprovar, la seqüenciació del GH ha estat una revolució en el coneixement de l'organització i funció de l'ADN que, a més, ha obert moltes noves vies d'investigació que condueixen a aplicacions tècniques i científiques molt diverses.

4.2. INTERÈS I APLICACIONS DEL CONEIXEMENT DE LA SEQÜÈNCIA DEL GENOMA

4.2.1. Interès del PGH

Inicialment no es va considerar el PGH una iniciativa prou interessant. La polèmica se centrava en les grans despeses que suposava el projecte, així com en la complexa organització que comportava.

⁸⁶⁴ Cf. MATTICK, JS. "Challenging the Dogma: the hidden layer of non-protein-coding RNAs in complex organisms", *BioEssays*, 25 (10), 930-939, 2003.

⁸⁶⁵ Els investigadors del consorci públic del PGH afirmen que aquests elements formen més del 50 % del genoma humà i que s'han introduït al llarg de l'evolució. Cf. AGUIRRE DE CÁRCER, A., "Casi como una mosca", op. cit.

Les dificultats principals que es plantejaven eren:

1. Les elevades despeses econòmiques podien fer perillar altres investigacions per manca de fons. A més, es podia donar el cas que les grans investigacions anul·lessin les investigacions personals.
2. Si bé era acceptat que la seqüenciació del genoma reportaria moltes dades importants, també hi havia un tant per cent molt elevat d'informació aparentment inútil.
3. Una altra dificultat radicava en el gran polimorfisme humà.

La majoria de científics, però, defensaven el projecte i consideraven que hagués estat un greu error no realitzar el que era tècnicament possible i que podia comportar tants beneficis per a la humanitat. Actualment ningú dubta ja de l'encert que ha suposat tirar endavant el PGH.

Certament, les despeses d'aquesta macroempresa han estat molt elevades i es fa difícil valorar quines altres línies d'investigació han quedat afectades per manca de fons econòmics. Pel que fa a l'anul·lació de les investigacions personals el que s'ha de dir és que recolza encara més la importància d'haver impulsat el PGH, ja que ha potenciat i donat lloc a moltes d'elles. Aquest projecte, malgrat les seves dificultats, ha suposat un gran esforç de col·laboració i coordinació de moltes institucions a nivell internacional, fet nou en el camp científic fins ara. A més, ha estat un exemple d'interdisciplinarietat que ha combinat l'enginy d'informàtics, biòlegs, metges i enginyers. El resultat ha estat beneficiós també pels equips petits d'investigadors, ja que el projecte ha generat noves i més eficients eines d'investigació, que ha revertit en tota l'escala de recerca. No només el cost inicial previst es reduí una cinquena part, sinó que el temps programat per finalitzar el projecte també es va escurçar molt.⁸⁶⁶ D'altra banda, el fet que els resultats de la investigació finalment es fessin públics va permetre, també, que la investigació pogués avançar més de pressa.

Cada cop queda més clar que l'objecció sobre la inutilitat d'una gran part de la informació del GH era aparent. Actualment hi ha investigadors que estudien l'anomenat ADN brossa,

⁸⁶⁶ Cf. ABEL, F., "El genoma humà: aspectes científics i ètics", op. cit., p. 82. Com s'ha esmentat anteriorment, a mitjans dels anys vuitanta es seqüenciaven mil parells de bases al dia, mentre que l'any 2000 es seqüenciaven mil per segon. Cf. nota 752.

i s'estan fent importants descobertes de les quals, de moment, es desconeix la seva transcendència en el futur, però són suficients per a descartar el qualificatiu d'inutilitat.⁸⁶⁷

Pel que fa al polimorfisme humà val a dir que la seqüenciació en paral·lel del genoma de diferents persones va permetre identificar variants en la seqüència⁸⁶⁸. Aquestes variacions en les seqüències són la base molecular per a la identificació de malalties, la fabricació de medicaments personalitzats, o la identificació de persones.

Com es veu, el PGH no ha estat important només pel que ha suposat de descobriment com a ciència pura, sinó per les grans conseqüències que ja ha començat a tenir en els camps de la medicina, la biologia, l'agricultura, la indústria i la bioinformàtica. D'una manera especial, permetrà entendre la base genètica de les més de 4500 malalties hereditàries, fet que farà possible la intervenció a partir de la teràpia gènica. Així com aquests aspectes poden suposar un avenç en el camp de la salut humana, hi ha d'altres que plantegen seriosos qüestionaments ètics. El diagnòstic prenatal serà molt més precís i s'estendrà a un nombre més ampli de malalties.⁸⁶⁹ També es podrà modificar la base genètica de les cèl·lules somàtiques causants d'una malaltia i, fins i tot, de les cèl·lules germinals. Ambdós aspectes ens situen en la porta d'entrada de l'eugenèsia.

Es pot considerar el 14 d'abril de 2003 com la data d'acabament del PGH en la qual es va presentar ja la seqüència completa del genoma humà amb el 99% del genoma seqüenciat amb el marge d'una errada cada 10.000 parells de bases. Posteriorment, s'ha continuat amb altres treballs,⁸⁷⁰ que esdevenen ramificacions d'aquest. Entre ells és rellevant la seqüenciació del genoma d'altres organismes; important per la coincidència d'alguns gens amb el GH, aspecte que facilita el seu estudi i per les aplicacions que poden tenir en el camp mèdic i industrial.

Ja en el mateix transcurs del PGH es van assolir diferents fites, com la identificació d'alguns gens de malalties monogèniques o el desenvolupament d'eines i estratègies

⁸⁶⁷ Aspecte ampliat en l'apartat anterior.

⁸⁶⁸ Fa referència als anomenats SNP explicats a l'apartat anterior.

⁸⁶⁹ Això lògicament comportarà majors qüestionaments ètics, ja que suposarà obrir el ventall de possibilitats en les qual sigui acceptat l'avortament terapèutic.

⁸⁷⁰ De fet, ja havien començat anteriorment i es pot dir que la seqüenciació de diversos organismes es feia paral·lelament a la del GH.

d'investigació. El fet d'haver localitzat diferents marcadors al llarg del genoma, ha permès detectar els gens responsables d'unes 400 malalties hereditàries. Un altre gran desenvolupament tecnològic ha estat la bioinformàtica. A títol d'exemple cal tenir present que als anys 70 un dels articles més esmentat era el que descrivia el mètode Lowry per determinar i quantificar proteïnes de preparacions. Més tard el mètode Western Blot va permetre identificar una proteïna entre un conjunt d'aquestes. Més recentment l'article més esmentat és un paquet informàtic anomenat BLAST que permet, a partir d'una determinada seqüència d'un gen, trobar d'altres semblants a les bases de dades genètiques. Actualment, s'està treballant en aquest camp per aconseguir poder predir l'estructura de les proteïnes o determinar si una seqüència concreta és un gen.

Les aplicacions pràctiques futures que es deriven del coneixement del GH són patents si tenim en compte les empreses que s'estan desenvolupant de forma paral·lela al projecte. Actualment es pot dir que la fase d'investigació aplicada s'ha imposat a la investigació bàsica. Es pot posar com a exemple la Human Genome Science (HGS), una companyia dirigida per William Haseltine⁸⁷¹, un biòleg molecular de Harvard convertit en empresari. La seva companyia començà a col·laborar amb The Institute for Genomic Research, tot i que en l'actualitat s'han separat. Gràcies a la col·laboració inicial es va elaborar una llarga llista de gens i de teixits on s'expressaven aquests gens; tanmateix la primera disposa d'unes 90 proteïnes purificades que, potser, tinguin algun valor terapèutic. La HGS no té cap producte com a tal, però aquesta i d'altres empreses noves ja estan prosperant econòmicament per la venda d'informació genètica a les empreses farmacèutiques consolidades.

Una altra forma d'obtenir beneficis a partir del genoma és a través de les proves genètiques, amb les quals s'aconsegueix obtenir informació sobre les possibles malalties que pot desenvolupar una persona però, de moment, és un carreró sense sortida, ja que no existeix tractament per a la majoria de malalties genètiques. En aquest sentit, un dels fets més revolucionaris ha estat el que s'ha denominat la tecnologia del "xip d'ADN".

⁸⁷¹ W. Haseltine va anunciar que deixava la HGS el 25 de març de 2004 per dedicar-se a la investigació per tal de contribuir a la millora de la salut de la humanitat com ell mateix expressarà: "First and foremost, I am a scientist, dedicated to pushing back the boundaries of knowledge for the betterment of human health." (Primer i per damunt de tot, sóc un científic, dedicat a fer retrocedir els límits del coneixement per al millorament de la salut humana.) Es pot trobar a: *Human Genome Sciences* [en línia], "William Haseltine plans to retire as Chairman and Chief Executive Officer of human genome sciences", disponible en: http://www.humangenomesciences.com/news/press/04-03-25_haseltine.html [Consulta: 17 oct. 2007].

Aquesta tecnologia del "xip" permet, essencialment, la identificació simultània d'un gran nombre de mutacions genètiques. Les grans empreses s'estan dedicant ara als trastorns multigènics, molt més complexos.

És clar que el PGH i les investigacions posteriors que ha generat han obert unes perspectives científiques, mèdiques, socials i econòmiques que eren inimaginables en els seus inicis. Fins a tal punt és certa aquesta afirmació que són moltes les veus que apliquen al s. XXI l'apel·latiu de *l'era de la genòmica* o, com fa Lacadena, es considera *la Revolució de l'ADN*⁸⁷² com en altre temps ho fou la Revolució Industrial o la de l'Agricultura. El mateix autor arriba a afirmar que "Així com el desenvolupament de la tècnica portà la Humanitat vers una Tecnocràcia, la revolució de l'ADN està produint, en cert sentit, una Biocràcia a través de la Biotecnologia"⁸⁷³

4.2.2. Utilitat i aplicacions del coneixement del GH⁸⁷⁴

Un aspecte essencial del que ha estat el PGH són les múltiples aplicacions que s'hi deriven. Algunes fan referència al coneixement i intervenció en el mateix GH; d'altres, però, també tenen una repercussió directa en el benestar de la humanitat, ja sigui per aplicacions mèdiques, ecològiques o econòmiques. En aquest darrer cas, podem esmentar el que pot suposar haver desxifrat el genoma de la gallina que té una incidència tan gran en la nutrició humana⁸⁷⁵ o bé conèixer el genoma de patògens microbians i els seus hostes en malalties com la tuberculosi, el còlera o el paludisme, que tant afecten la població més pobre del planeta.⁸⁷⁶ Tanmateix, en aquest apartat es considerarà

⁸⁷² Aquesta revolució ha anat paral·lela a la revolució de la Informàtica i les Comunicacions.

⁸⁷³ LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "En el 50º aniversario del ADN: de la doble hélice a la molécula de doble filo", op. cit.

⁸⁷⁴ Es restringeix l'estudi a les aplicacions del coneixement del GH, ja que tot el que ha suposat la combinació de l'enginyeria genètica i el coneixement del genoma de diferents organismes comporta moltes més aplicacions de les que s'inclouen en aquest apartat. Es pot dir que s'emmarquen en diferents àmbits: mèdic, econòmic, ecològic, evolucionista i, fins i tot militar. Una bona síntesi del tema es pot trobar a diferents fonts, una d'elles a ABEL, F., "El genoma humà: aspectes científics i ètics", op. cit., pp. 84-85. Veure també *Viquipèdia. L'enciclopèdia lliure* [en línia], "Genoma", disponible en: <http://ca.wikipedia.org/wiki/Genoma> [Consulta: 17 oct. 2007].

⁸⁷⁵ Cf. *Consumer.es* [en línia], "El descifrado del genoma de la gallina permitirá avances en medicina y alimentación", 2004, disponible en: <http://www.consumer.es/web/es/educacion/2004/12/09/113073.php> [Consulta: 23 oct. 2007].

⁸⁷⁶ Cf. VENTER, C., "La artillería del genoma", *El Cultural* [en línia], 30 de gener de 2002, disponible en: http://www.elcultural.es/Historico_articulo.asp?c=4089 [Consulta: 17 oct. 2007].

bàsicament el primer cas; és a dir, aquelles aplicacions que es deriven directament del coneixement i intervenció sobre el GH. Aquestes s'agruparan en quatre apartats segons les seves característiques.

▪ **Aplicacions científiques**

El mateix Xavier Estivill afirma amb rotunditat que "tota investigació present i futura en l'àmbit de la biologia i la medicina estarà basada en el coneixement de la seqüència del genoma."⁸⁷⁷ Per tant, sembla evident la transcendència del PGH per al desenvolupament científic en aquests camps.

Les aplicacions en aquest àmbit són diverses. Es poden situar en els mapes genètics tots els gens i activitats genètiques que es vagin coneixent, i esdevenen així una mena d'arxiu permanent al qual es poden referir contínuament els científics.⁸⁷⁸ Facilitarà la investigació de l'espècie humana i d'altres espècies en els diversos camps que l'atenyen, com l'evolució i l'ontogènia.⁸⁷⁹

Es poden resoldre algunes qüestions de l'estructura i la fisiologia cel·lular com el control de l'expressió gènica, els mecanismes de diferenciació i especialització cel·lular, els processos immunitaris, etc.

Actualment hi ha dues línies d'investigació derivades del PGH i que tindran també una important transcendència per a la ciència: el Hap Map⁸⁸⁰ i el projecte ENCODE.⁸⁸¹

Per *Hap Map* s'entén el projecte que pretén desenvolupar el mapa de l'haplotip internacional. Seria el gran segon projecte després del PGH. El *mapa dels haplotips* és el complex conjunt de gens lligats, localitzats en un dels dos components del parell de

⁸⁷⁷ Cf. Entrevista realitzada a Xavier Estivill per l'Asociación Española de Derecho Sanitario. 15/02/2001 *El Genoma Humano* [en línia], Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, 2001, ESTIVILL, X., "El genoma humano", disponible en: <http://www.aeds.org/genoma/op01.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

⁸⁷⁸ Cf. SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., p. 247.

⁸⁷⁹ Això pot obrir la porta a intervencions de millora de les espècies. Cf. ABEL, F., "El genoma humà: aspectes científics i ètics", op. cit., p. 85. Cf. nota 808.

⁸⁸⁰ *Hap Map* és l'acrònim de Mapa d'Haplotips.

⁸⁸¹ Aquestes sigles fan referència a l'Encyclopedia of DNA Elements.

cromosomes homòlegs. Aquest es considera un dels grans objectius pendents.⁸⁸² Espanya també participa en aquest projecte des del *Centro del Genotipado* (CEGEN)⁸⁸³ que té una seu a Barcelona dirigida pel Dr. Xavier Estivill que pertany al CRG (Centre de Regulació Genòmica). Amb aquest projecte es pretén identificar els patrons més comuns de variació de la seqüència d'ADN humà en diferents poblacions del planeta, que puguin facilitar la localització de gens relacionats amb malalties.⁸⁸⁴

El projecte ENCODE té com a objectiu desenvolupar vies eficients per a identificar i ubicar de forma precisa tots els gens codificadors de proteïnes, els gens no codificadors de proteïnes i altres seqüències de bases que inclouin elements funcionals.⁸⁸⁵

Els nous projectes científics,⁸⁸⁶ que es van iniciant com una ramificació a partir del que ha estat el PGH, aniran generant paral·lelament noves aplicacions pràctiques tant en l'àmbit directament humà com en l'àmbit d'altres organismes.

▪ **Aplicacions informatives amb transcendència social**

Amb el desplegament de la tecnologia associada al GH es podrà elaborar un carnet d'identitat genètic que indicarà la predisposició a adquirir algunes malalties, les aptituds per a desenvolupar un treball, etc. També permetrà la identificació de les persones amb finalitats policials, legals, etc. Es podrà donar informació a les persones sobre aspectes comportamentals, intel·lectuals, socials, etc.

⁸⁸² Hi ha àmplia informació a: *National Human Genome Research Institute* [en línia], National Institutes of Health, "What's next? Turning genomics vision into reality", disponible en:

<http://www.nhgri.nih.gov/11006944> [Consulta: 17 oct. 2007].

⁸⁸³ És en l'any 2005 que aquest centre assoleix el ple desenvolupament i se centra en l'estudi de malalties complexes, anàlisi de variabilitat poblacional i realitza projectes de farmacogenòmica.

⁸⁸⁴ Cf. *Unitat de Genètica* [en línia], Universitat Pompeu Fabra, "El CEXS-UPF i el CRG assumeixen la coordinació general i la seu a Barcelona del Centro Nacional de Genotipado", disponible en: <http://www.upf.es/cexs/noticies/noticia3.htm> [Consulta: 19 oct. 2007].

⁸⁸⁵ Cf. *National Human Genome Research Institute* [en línia], National Institutes of Health, "What's next?", op. cit.

⁸⁸⁶ Actualment, a més de parlar de la genòmica, han aparegut altres vies de recerca com la proteòmica, fonamental en el moment present, i d'altres com la transcriptòmica, la metabolòmica, la farmacogenètica, la farmacogenòmica, la nutrigenètica, etc.

▪ Aplicacions terapèutiques

Es millorarà la prevenció, diagnosi i tractament de les malalties genètiques.⁸⁸⁷ Si es coneix la predisposició genètica a partir una malaltia causada per la interacció entre els gens i el medi es pot evitar la seva aparició eludint el contacte amb els agents responsables de l'entorn i seguint un estil de vida determinat. Això és especialment indicat en malalties relacionades amb l'alimentació. També és especialment important la prevenció pel que fa a la consulta genètica abans de l'embaràs, ja que la parella podrà optar per no tenir descendència. Amb un estudi del genoma, la diagnosi serà molt més acurada i podrà arribar a determinar no només una malaltia ja manifestada, sinó una predisposició. Les tècniques de teràpia gènica i enginyeria genètica auguren una millora important en el tractament d'algunes malalties. Es podran elaborar dianes farmacològiques que permetin una major efectivitat dels medicaments; serà possible la curació d'algunes malalties substituint el gen afectat pel correcte o bé modificant l'expressió dels gens nocius, etc. Això, però, és més complicat del que sembla, ja que moltes malalties genètiques no depenen d'un sol gen sinó de diversos gens. Si s'arribessin a eliminar les malalties monogèniques això suposaria menys d'un 2% de les malalties que afecten la humanitat.

El tractament farmacològic⁸⁸⁸ serà molt més precís. Probablement l'any 2020 hi haurà medicaments basats en el coneixement dels gens per a un bon nombre de malalties comuns com la diabetis, l'asma, la hipertensió o algunes malalties psiquiàtriques. De fet, en un futur no gaire llunyà, la farmacogenòmica serà una pràctica estàndard en el tractament de totes les malalties.⁸⁸⁹ La medicina, cada cop més, adquirirà un caràcter personalitzat.

⁸⁸⁷ Cf. *National Human Genome Research Institute* [en línia], National Institutes of Health, "The Human Genome Project Completion: Frequently Asked Questions", disponible en: <http://www.nhgri.nih.gov/11006943> [Consulta: 17 oct. 2007].

⁸⁸⁸ Cada cop més les empreses farmacèutiques se centren en els estudis biogenètics per tal d'obtenir resultats més ràpids i, per tant, més beneficis. És un exemple l'empresa DeCode, que ha aconseguit l'exclusiva per recollir i analitzar la informació genètica d'un país, Islàndia, al llarg de 200 anys. Amb l'estudi d'una població amb tants parentius familiars i amb un arxiu mèdic tan ric com l'islandès, els informàtics de DeCode han elaborat una gegantesca base de dades genètiques dels islandesos, i han començat a descobrir els gens que causen algunes malalties. Cf. *deCODEgenetics* [en línia], deCODE, Reijkavik, disponible en: <http://www.decode.com> [21 oct. 2007].

⁸⁸⁹ Aquesta afirmació la feia el Dr. Xavier Estivill l'any 2001. Cf. *El Genoma Humano* [en línia], Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, 2001, ESTIVILL, X., "El genoma humano", op. cit. Es pot tenir com a referència una afirmació de Paul Linus, director d'investigació de Novartis Pharma, l'any 2002: "en el cas del fàrmac Glivec, han passat 30 anys des de la identificació d'una característica genètica

▪ Aplicacions eugenèsiques

Aquesta aplicació és la que presenta unes dificultats ètiques més òbvies. Es podrà seleccionar positiva o negativament els individus en funció de la seva informació genètica i intentar modificar el patrimoni genètic dels gàmetes per obtenir individus amb característiques predeterminades. En aquest cas el ventall és molt ampli i pot incloure no només trets reconeguts fins ara com a malalties, sinó que pot arribar a voler modificar d'altres que cerquin una suposada millora del benestar personal com la intel·ligència, l'alçada, etc.

4.3. INTERVENCIONS GENÈTIQUES EN EL GENOMA HUMÀ

En el títol d'aquest apartat s'ha evitat utilitzar el concepte de *manipulació* i s'ha substituït pel d'*intervenció*, que no sembla comportar cap càrrega ètica en si mateix. Malgrat això, no es pot obviar que és utilitzat per alguns científics del renom del Dr. Juan Ramón Lacadena. Tanmateix cal dir que ell parteix de la mateixa definició que fa el diccionari de la Real Academia Española: "operar con las manos o con cualquier instrumento" i especifica que no vol conferir cap significat pejoratiu al terme.⁸⁹⁰

El mateix autor fa una clara i precisa explicació del que suposa, en general, l'enginyeria genètica i, per tant, el tipus d'accions que és possible aplicar sobre el genoma i, concretament, sobre el GH.

Una d'aquestes tècniques suposa la fragmentació de l'ADN, que es fa tallant-lo amb una mena de "tisores enzimàtiques" com són les endonucleases de restricció que permeten fer els talls en un lloc precís conegut per l'investigador⁸⁹¹.

associada a la leucèmia mielògena crònica i el desenvolupament d'un fàrmac específic. En l'actualitat, els temps d'espera són menors, no de dos a tres anys, sinó més aviat de deu o més, tot i que les prediccions són difícils de fer". Cf. *Biomedía* [en línia], Universitat Pompeu Fabra - Observatori de la Comunicació Científica, Barcelona, DABAN, M., "Expectativas terapéuticas en la era posgenómica. Entrevista a Paul Linus Herrling, director de investigación de Novartis Pharma", disponible en: <http://www.biomed.net/biomedía/d01031201.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

⁸⁹⁰ Cf. LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "En el 50º aniversario del ADN: de la doble hélice a la molécula de doble filo", op. cit.

⁸⁹¹ Dels enzims de restricció es parla en diferents parts d'aquest capítol. D'una manera especial, es tracta al a l'apartat 2.5.2. Les eines d'estudi.

La tècnica d'hibridació permet localitzar els gens concrets hibridant⁸⁹² sondes marcades amb les seves seqüències complementàries en l'ADN original. La seqüenciació suposaria llegir directament el missatge genètic contingut en la seqüència de bases.⁸⁹³ I, finalment, l'amplificació d'ADN que és la tècnica que ha permès multiplicar milions de vegades la quantitat d'ADN disponible a partir d'una mostra molt petita mitjançant la tècnica de la reacció en cadena de la polimerasa (PCR).⁸⁹⁴

Hi ha, però, un altre enfocament de la intervenció genètica que pot donar una visió més àmplia de les seves aplicacions concretes.⁸⁹⁵ Les intervencions genètiques es poden dividir en directes i indirectes. Les intervencions directes fan referència a la *teràpia gènica*⁸⁹⁶ – introducció de gens normals o desitjables en cèl·lules somàtiques o germinals– i a l'anomenada *cirurgia gènica* –desactivació de gens normals o indesitjables perquè no produeixin els seus efectes.⁸⁹⁷

⁸⁹² Una hibridació d'ADN suposa unir amb enllaços febles dues cadenes d'ADN basant-se en la seva complementarietat de bases. Això permet localitzar un gen, ja que si es té, per exemple, l'ARNm d'un gen per una proteïna aquest serà complementari de la cadena d'ADN que porta el gen per aquesta proteïna.

⁸⁹³ Actualment es fa ja de forma automatitzada.

⁸⁹⁴ Veure explicació de la tècnica a l'apartat 2.5.2. Les eines d'estudi.

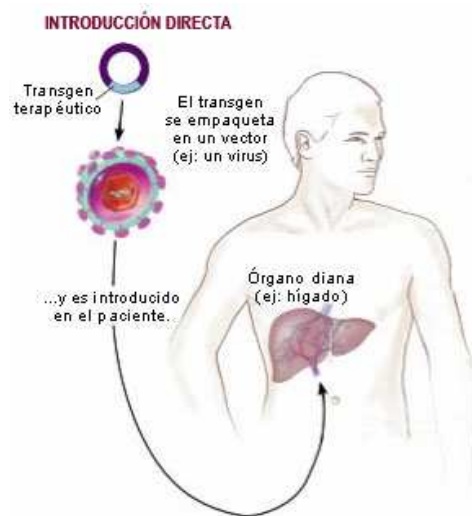
⁸⁹⁵ Pel que fa aquesta bona classificació del que s'ha anomenat *intervencions genètiques* es pot veure BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., pp. 5-8.

⁸⁹⁶ Una interessant visió sobre l'estat de la teràpia gènica es pot seguir a través dels simposis internacionals sobre aquesta temàtica. Entre ells pot destacar-se el III Simposio Internacional sobre Teràpia Gènica en el Centre de Regulació Genòmica de Catalunya, realitzat el 14 de maig del 2004. Cf. *Biomedica* [en línia], Universitat Pompeu Fabra - Observatori de la Comunicació Científica, Barcelona, DE SEMIR, D., "III Simposio Internacional de Teràpia Gènica en el CRG. Aumenta el interés por la terapia génica en España", disponible en: <http://www.biomed.net/biomedica/n02020304.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

⁸⁹⁷ Hi ha altres classificacions com la que recull Lydia Feito a FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., p. 97. Segons aquesta pensadora hi ha tres tipus de teràpia gènica:

1. Inserció gènica: insertar una o més còpies de la versió normal d'un gen en els cromosomes d'una cèl·lula malalta.
2. Modificació gènica: mecanisme de reparació de gens; suposa la modificació química de la seqüència defectuosa al lloc exacte de la cèl·lula viva on es trobi, transformant l'al·lel en un altre normal.
3. Cirurgia gènica: eliminació d'un gen defectuós i substitució per un gen clonat.

L'any 1999 afirmava que la tècnica utilitzada bàsicament era la primera i que només les malalties monogèniques recessives eren susceptibles de rebre aquest tractament.



30. Exemple de teràpia gènica per introducció d'un gen utilitzant un virus com a vector⁸⁹⁸

La intervenció gènica indirecta es refereix fonamentalment a la *farmacologia gènica* i a la *selecció d'embrions*. En el primer cas, s'utilitza el coneixement dels gens per a crear fàrmacs que substitueixin els productes químics anormals generats per un gen alterat –ja sigui perquè el producte té efectes indesitjables o bé perquè no és actiu– o bé per augmentar la quantitat de producte químic produït per un gen normal. En un futur, però, s'albiren altres possibilitats com la síntesi de gens en el laboratori que donin lloc a fàrmacs que prevenguin de malalties o que confereixin nous trets desitjables als individus. Pel que fa a la selecció d'embrions, cal esmentar les tres passes principals que suposa: obtenció dels embrions, aplicació d'una anàlisi d'ADN i implantació de l'embrió amb les característiques desitjades.

Una tercera categoria d'intervenció gènica, en sentit ampli, és la que suposa l'aplicació dels coneixements sobre els gens però sense modificar-los, sense usar la farmacologia gènica i sense la selecció d'embrions. Es poden considerar dos nivells: utilitzar la informació gènica per a prendre decisions reproductives o utilitzar-la per prevenir o tractar malalties gèniques en un individu. Al primer grup se'l pot anomenar "intervencions mitjançant diagnòstic gènica *reproductiu* diagnòstic *prenatal*" i al segon "intervencions mitjançant diagnòstic gènica *terapèutic* diagnòstic *presimptomàtic*."⁸⁹⁹

⁸⁹⁸ *Smartplanet* [en línia], "Introducción directa", disponible en: <http://www.smartplanet.es/imagenes/bio/estrategen1.jpg> [Consulta: 19 oct. 2007].

⁸⁹⁹ BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., p. 8. El destacat és meu.

Es pot donar la mateixa importància a les intervencions directes i a la farmacologia genètica perquè la farmacogenètica probablement sigui una de les aplicacions més potents en el futur immediat, així com la selecció d'embrions.

4.4. ELS DESAFIAMENTS DEL POSTGENOMA⁹⁰⁰

L'any 2003 la revista *Nature* recollia en una síntesi molt clara els objectius de la investigació genòmica després del projecte Genoma Humà. Es concreten en tres àmbits: la biologia, la salut i la societat. La investigació genòmica en l'esfera de la biologia té com a gran fita desxifrar l'estructura i la funció dels genomes, tant l'humà com els d'altres éssers vius. Pel que fa a la recerca en el camp de la salut, els esforços van adreçats a la traducció de la informació obtinguda a través del genoma en beneficis concrets per a la salut, d'una manera especial a la detecció de malalties i les seves teràpies. Respecte a l'abast social de la genòmica es pretén promoure el seu ús de manera que es maximitzin els beneficis i es minimitzin els danys des d'una perspectiva ètica. Atesa la seva entenedora concreció es presenta aquest mateix text traduït al català.

4.4.1. De la genòmica a la biologia

Desxifrar l'estructura i funció dels genomes

1. Identificar els components estructurals i funcionals codificats en el genoma humà.
2. Dilucidar l'organització de xarxes genètiques i vies proteiques i establir com contribueixen als fenotips cel·lulars i orgànics.
3. Desenvolupar una comprensió detallada de la variació hereditària en el genoma humà.
4. Comprendre la variació evolutiva de les espècies i dels mecanismes subjacents.
5. Desenvolupar opcions polítiques que facilitin l'ús generalitzat de la informació genètica en els àmbits investigador i clínic.

⁹⁰⁰ Cf. COLLINS, FS. (et al.), "A vision for the future of genomic research", *Nature* [en línia], 422, 835-847, 2003, disponible en: <http://www.nature.com/nature/journal/v422/n6934/full/nature01626.html;jsessionid=0562B1D847F6D600D5AD621846C6A814> [Consulta: 29 oct. 2007].

4.4.2. De la genòmica a la salut

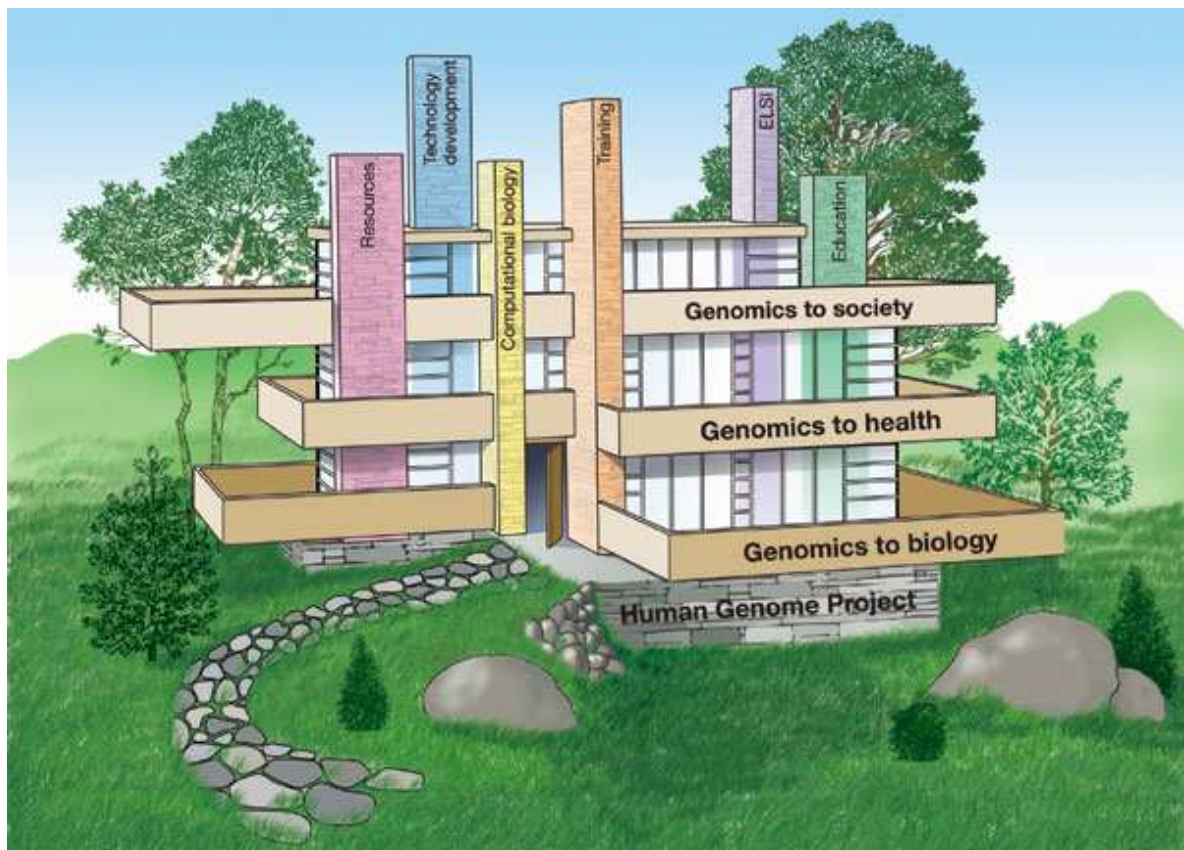
Traslladar el coneixement basat en el genoma a beneficis en la salut

1. Desenvolupar bones estratègies per a identificar les contribucions genètiques a la malaltia i a la resposta farmacològica.
2. Desenvolupar estratègies per a identificar variants genètiques que contribueixin a la salut i a la resistència a malalties.
3. Desenvolupar mecanismes basats en el genoma per a predir susceptibilitat a malalties i respostes a fàrmacs, ràpida detecció de trastorns i taxonomia molecular d'estats patològics.
4. Utilització dels nous coneixements dels gens i vies per a desenvolupar teràpies més poderoses davant les malalties.
5. Investigar com s'aplica la informació genètica en la clínica, com influeix en les estratègies sanitàries i conductuals i com afecta als resultats i les despeses.
6. Desenvolupar eines que millorin la salut de tots.

4.4.3. De la genòmica a la societat

Promoció de l'ús de la genòmica per a maximitzar els beneficis i minimitzar els danys.

1. Desenvolupar opcions polítiques per a l'ús de la genòmica en aplicacions mèdiques i no mèdiques.
2. Entendre les relacions entre genòmica, raça i ètnia, i les conseqüències de descobrir aquestes relacions.
3. Entendre les conseqüències de descobrir les contribucions genòmiques als perfils i conductes humanes.
4. Establir com definir els límits ètics per a l'ús de la genòmica.



31. El futur de la genòmica es recolza sobre la base del projecte del genoma humà⁹⁰¹

⁹⁰¹ *National Human Genome Research Institute* [en línia], National Institutes of Health, "Figure 2 Timeline and Legend", disponible en: <http://www.genome.gov/11007576> [Consulta: 17 oct. 2007].

A les tres àrees indicades cal afegir els sis pilars que les travessen: recursos, desenvolupament tecnològic, biologia computacional, formació permanent, implicacions socials, legals i ètiques i educació. "The six critically important crosscutting elements are relevant to all three thematic areas. They are: resources (Box 1); technology development (Box 2); computational biology (Box 3); training (Box 4); ethical, legal and social implications (ELSI, Box 5); and education (Box 6)" Cf. COLLINS, FS. (et al.), "A vision for the future of genomic research", op. cit.

5. SÍNTESI. DESAFIAMENTS ÈTICS PLANTEJATS PEL CONEIXEMENT DEL GENOMA HUMÀ I PER LES SEVES APLICACIONS

Les biotecnologies, en el moment actual, es pot considerar que han anat més enllà del que suposa una innovació tecnològica; han donat lloc a una revolució cultural en la història de la humanitat amb una incidència essencial sobre l'home i el seu entorn. Com tota revolució,⁹⁰² aquests canvis han anat associats amb temors i dubtes, però també han despertat grans expectatives i potser han arribat a generar una poc justificada eufòria en alguns sectors.

Les esperances desvetllades per la nova genètica auguren un futur millor en el camp de la medicina en què la predicció i la diagnosi seran més ràpides i precises i les teràpies, tot i que més lentament, també entreveuen un horitzó de millora al llarg dels propers anys. L'economia és un altre camp on la biotecnologia pot tenir una incidència més gran, tant des del punt de vista de les aplicacions agràries com de les aplicacions en la indústria. Una de les indústries en les quals s'albiren importants beneficis és la farmacèutica, gràcies al desenvolupament de nous medicaments basats en la informació obtinguda a partir del genoma.

Els temors, però, també són presents de forma molt considerable, especialment en alguns sectors de la societat. Aquests van des de les veus més radicals que demanen l'aturada de tota investigació genètica fins a les que simplement es manifesten demanant prudència en les actuacions i aplicacions dels nous descobriments. El pes més gran d'aquestes pors es troba centrat en la possibilitat de modificar genèticament el patrimoni hereditari de l'home sense cap control i arribar a provocar alteracions irreversibles sobre la naturalesa així com generar situacions extremes de marginació a la societat. Hi ha dubtes sobre les possibles conseqüències de les aplicacions genètiques i sobre la possible manipulació interessada de la informació. El més greu, tanmateix, seria el fet que aquest poder es trobés centrat en poques mans que esdevindrien dominadores de la resta.

⁹⁰² Cf. KUHN, TS., *La estructura de las revoluciones científicas*, op. cit.

Les noves tecnologies no solen plantejar el problema de ser il·lícites sinó més aviat es reclama que s'estableixin els límits de la seva licitud. I, quins són aquests límits? Cada cosmovisió parteix de postures diferents que han anat confluint en la redacció de diferents declaracions i convenis de curt i llarg abast amb un lapse de temps breu, però intens pel que fa al debat i a la reflexió bioètica. Hi ha una premissa clara a tenir en compte: *la dignitat de la persona*.⁹⁰³ Aquesta és la base de tot humanisme inspirador dels diferents documents que pretenen regular les actuacions derivades dels coneixements genètics. La llibertat és també un altre dels fonaments que guien les deliberacions ètiques i en la qual radica també la mateixa dignitat humana.

La dignitat és, tanmateix, un concepte molt polimòrfic⁹⁰⁴ i, potser, necessàriament ambigu en les declaracions internacionals. Kant va fer una contribució important de clarificació quan va parlar de tractar l'altre sempre com una finalitat i mai només com un mitjà. Això, traduït en termes d'investigació, suposaria tenir present que l'home no és un objecte i, per tant, que no pot ser tractat com a tal ni al laboratori ni en altre tipus d'estudi que pretengui extreure'n informació amb diverses finalitats.

Contràriament, cal considerar un reduccionisme biològic centrar tota la dignitat humana en el genoma. D'una banda, com s'ha vist, el genoma humà en la seva composició no difereix gaire del d'altres éssers vius.⁹⁰⁵ D'una altra, el genoma està sotmès a canvis continus i, per tant, no seria una propietat constant. També és greu el fet de marginar les persones per les "errades" que inclogui el seu genoma, ja que tots els humans posseeixen al·lels defectuosos en la seva dotació genètica.⁹⁰⁶ Realment es pot afirmar que no

⁹⁰³ La bibliografia existent al voltant del concepte dignitat humana és amplíssima. Aquí ens limitem a suggerir dues obres per l'interessant context en el qual es treballa aquest principi ètic: DAHL, J., KEMP, P., *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Law*, op. cit. i ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, op. cit.

⁹⁰⁴ Cf. TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit. En aquest llibre Francesc Torralba explora el concepte de dignitat humana, tant des del punt de vista conceptual com històric i aborda les propostes ètiques de tres pensadors contemporanis: Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt i John Harris, que discuteixen la tesi de l'especial dignitat de la persona humana. Torralba respon críticament les objeccions d'aquests pensadors i fa una nova proposta del concepte de persona i la seva dignitat.

⁹⁰⁵ Fins i tot el Dr. Joan Antoni Subirana, catedràtic d'Enginyeria Química de la UPC, afirmava l'any 2003 que la diferència genòmica entre un home i un ximpanzé mascle és més petita que la que hi ha entre un home i una dona. Informació extreta de ABEL, F., "El genoma humà: aspectes científics i ètics", op. cit., p. 81.

⁹⁰⁶ Diversos autors fan força en aquest aspecte, entre ells, Owen S. Wangensteen en un article titulat "El Proyecto Genoma Humano. Genes, promesas y controversias" de l'any 1997. Cf. WANGENSTEEN, OS., *El proyecto genoma humano. Genes, promesas y controversias* [en línia], disponible en: <http://www.arrakis.es/~owenwang/genoma/genoma5.html> [Consulta: 17 oct. 2007].

existeixen individus perfectes i l'evolució ha operat sempre mantenint les imperfeccions en les dotacions genètiques; aquest fet hauria de ser un toc d'alerta contra possibles temptacions eugèniques. Si, a més, es té en compte que les particularitats personals dels individus no depenen només del seu genotip, sinó de la influència de l'ambient –educació, nivell econòmic, context afectiu, etc- es reforça la poca consistència d'una tesi que basi la dignitat personal només en el seu genoma.

La llibertat és el principi i el punt de partida en la investigació genètica, encara que pugui ser limitada si hi ha *raons* per fer-ho. El filòsof Peter Singer⁹⁰⁷ assenyala que els avenços biotecnològics, que posen en les nostres mans infinites possibilitats noves, obliguen a revisar els anteriors codis, i proposa com a gran nou manament: "responsabilitza't de les teves pròpies decisions". Aquest seria un pressupòsit en tota actuació de l'àmbit de la nova genètica. La noció de llibertat ocupa un lloc molt destacat en la bioètica. Sense llibertat no pot haver-hi responsabilitat i, en aquest cas, difícilment s'assegurarà la dignitat personal tant de l'investigador, com de la persona o grup sobre la qual actua el científic.

Un altre aspecte totalment relacionat amb la dignitat de la persona és el de la seva intimitat. Aquesta es troba greument en perill a causa de les noves aplicacions de les tècniques genòmiques. Mai s'havia pogut assolir un coneixement tan íntim de la persona: la informació del seu genoma. Mai l'home s'havia trobat en una situació tan greu de vulnerabilitat provocada per la dificultat de mantenir secreta aquesta informació. D'aquí es derivaran moltes causes de possibles i diverses formes de marginació: laborals, en les assegurances, financeres, relacionals, etc.

Davant aquest panorama de certa indefensió no només humana sinó també ecològica, és remarcable la gran proliferació de codis, convenis i manifestos que han estat elaborats recentment i en els quals el GH hi té un lloc destacat.⁹⁰⁸

⁹⁰⁷ Peter Singer, filòsof contemporani molt controvertit, proposa tanmateix reflexions interessants que cal tenir presents a l'hora d'abordar temes bioètics. Alguns dels seus títols són SINGER, P., *Ética pràctica*, op. cit. i SINGER, P., *Liberación animal*, op. cit., especialment aquest darrer llibre va ser un èxit en vendes.

⁹⁰⁸ Veure el capítol que porta per títol "Relació de documents amb declaracions, reflexions i informes relacionats amb el genoma humà" on es comenta aquest tema. En l'annex 1 es recullen alguns d'aquests codis i declaracions .

Per tal de donar més llum als problemes ètics que ha generat el coneixement del GH, es planteja a continuació un aprofundiment des de diferents àmbits: científic, mèdic, social i jurídic tot i ser conscients que molts d'ells s'encreuen formant una xarxa difícil d'individualitzar. Finalment es presentarà una relació d'alguns documents importants que s'han elaborat des de diferents instàncies amb la finalitat de regular les activitats sensibles de tenir repercussions negatives sobre la biosfera i, especialment, sobre l'home.

5.1. GENOMA HUMÀ I CIÈNCIA

Un tema sempre present en el camp de la recerca i especialment debatut en l'àmbit de la genòmica i les seves derivacions posteriors, ha estat la llibertat i independència de la investigació. Fins on pot arribar la investigació, no només en el camp mèdic, sinó també ecològic o atòmic? Si és necessari establir unes limitacions, qui les ha de definir: els polítics, els juristes, els científics, els filòsofs o els experts en bioètica? La importància d'aquesta qüestió es pot mesurar per la quantitat d'informes, reglaments, decrets, declaracions i altra mena de normatives i principis que han estat elaborats per tal de delimitar la llibertat d'investigació. Un dels primers informes elaborats que regulava la investigació amb subjectes humans i punt de referència per a altres documents posteriors ha estat l'informe Belmont.⁹⁰⁹ Aquest va ser redactat per una comissió creada pel Congrés dels Estats Units l'any 1974. Des de llavors han estat molts els documents que, amb un enfocament o altre, han entomat aquest tema de tanta transcendència per a la ciència⁹¹⁰. No és finalitat d'aquest apartat presentar aquests documents, que seran abordats posteriorment,⁹¹¹ sinó mostrar la valoració ètica que s'està fent de la llibertat d'investigació i les limitacions imposades.

⁹⁰⁹ NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. *The Belmont report. Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*, The Commission, Washington, 1978.

⁹¹⁰ Moltes obres presenten un estudi i comentari d'aquests documents, d'altres n'ofereixen una relació històrica. Especialment significativa és la síntesi que es pot trobar a ABEL, F., *Bioètica: orígenes, presente y futuro*, Mapfre, Madrid, 2001. Cf. també a FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit. BOLADERAS, M., *Bioética*, op. cit. i LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "El Banco Nacional de ADN de España en el contexto de la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos de la Unesco", 2004, disponible en: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2004_10/2004_10_00.html [Consulta: 17 oct. 2007].

⁹¹¹ Cf. El capítol 6: Relació de documents.

La llibertat d'investigació es basa en la llibertat de pensament, considerada fonamental en el nostre món occidental.⁹¹² Ara bé, aquesta requereix tenir en consideració la seva dimensió ètica, com es recull a la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans (1997).⁹¹³ Un any abans, la Convenció Europea de Drets Humans i Biomedicina,⁹¹⁴ dedicava el capítol V a la investigació científica i juntament amb la proclamació de la llibertat d'exercici de la recerca, a la relació explicativa (paràgraf 95) afirma que aquesta no es basa només en el dret de l'home a saber, sinó en el *progrés que els seus resultats poden aportar en matèria de salut i benestar dels pacients*. Les aplicacions, en el context mèdic, han d'orientar-se sempre a alleugerir el sofriment del malalt.⁹¹⁵

No són només les normatives internacionals o europees les que contempnen el tema de la investigació en les seves lleis. A títol d'exemple es pot esmentar el que afirma la Cort Constitucional alemanya: quan la llibertat de ciència es troba alliberada de perspectives utilitàries i polítiques serveix millor l'Estat i la societat⁹¹⁶. O bé es pot subratllar el caire marcadament ètic del terme llibertat recollat en l'article 4 de la declaració francesa de 1789, segons el qual "la llibertat consisteix a fer allò que no fa mal a l'altre."⁹¹⁷

La investigació ha de tenir una perspectiva universal i no pot quedar reduïda a uns objectius immediats i concrets. El qüestionament ètic aquí és fonamental i és tristament un dels riscos més freqüents del temps actual: perseguir resultats ràpids i aplicacions a curt termini, fet que dificulta una vertadera valoració de la relació risc/benefici. Si, a més, es té en compte que la competència científica no pressuposa la capacitat de deliberació moral, aquesta dificultat encara es fa més patent.⁹¹⁸ Les institucions democràtiques a diferents

⁹¹² Sobre aquest tema: llibertat d'investigació i normatives nacionals i internacionals Cf. KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., *Genoma Humano y Derechos Fundamentales* [en línia], disponible en: http://www.robertexto.com/archivo12/genoma_ddff.htm [Consulta: 30 oct. 2007]. Recull la conferència pronunciada per la Dra. Aída Kemelmajer de Carlucci - Magistrada de la Suprema Cort de Justícia de Mendoza i catedràtica de Dret Civil de la Universitat de Mendoza (Argentina) i organitzada per l'Associació de Bioètica i Dret el 7 d'octubre de 2002.

⁹¹³ Cf. annex 1.7.

⁹¹⁴ Cf. annexos 1.5 i 1.6.

⁹¹⁵ Cf. KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., *Genoma Humano y Derechos Fundamentales*, op. cit.

⁹¹⁶ Idem.

⁹¹⁷ Idem.

⁹¹⁸ Cf. BOLADERAS, M., *Bioètica*, op. cit., p. 173.

nivells hauran de vetllar perquè les decisions en aquest camp siguin assessorades per grups o comissions d'experts interdisciplinars que garanteixin una orientació respectuosa amb els principis fonamentals.

Altres aspectes importants que s'han de tenir presents en la investigació genètica són la privacitat i confidencialitat de les dades del pacient, el potencial per a predir el futur dels individus i les repercussions que pot tenir sobre la persona objecte de l'estudi i les implicacions extensives als membres de la família i, fins i tot als membres potencials d'aquesta família.⁹¹⁹

El contingut de la mateixa investigació es troba també subjecte a una necessària valoració ètica, no només pel que suposa la manipulació de cèl·lules somàtiques o, més qüestionable encara, germinals, sinó per la finalitat perseguida –terapèutica, perfectiva o eugenèsica. En aquest cas, a més de tenir present les dificultats tècniques associades, no es podrien menystenir les repercussions que tindrien sobre la identitat i diversitat genètiques⁹²⁰ que tants milions d'anys ha trigat l'evolució a assolir. Si en un breu lapse de temps poguéssim reduir aquesta gran diversitat, les conseqüències serien difícils de predir.⁹²¹ En un moment històric en què l'alteració de la biodiversitat per altres factors diferents de la manipulació genètica es considera una greu pèrdua, caldrà tenir molt present el control de la tecnologia genètica per a evitar que sigui un factor més en aquesta destrucció de la riquesa de la biosfera. La teràpia gènica, per la seva aplicació en l'àmbit mèdic serà tractada en el següent apartat amb més amplitud.

Finalment, cal esmentar la relació existent entre investigació genòmica, proteòmica, etc., amb els interessos econòmics. Aquí l'ètica també es veu sotmesa a fortes pressions com

⁹¹⁹ Hi ha una referència interessant en l'article VIDAL CASERO, MC., "El Proyecto Genoma Humano. Sus ventajas, sus inconvenientes, y sus problemas éticos" *Cuadernos de Bioética*, 12 (46), 393-414, 2001. La Dra. Vidal Casero es doctora en Ciències Biològiques i professora titular de la Universitat de València. Cf. *Hipertextos del Área de la Biología* [en línia], "Genética humana", disponible en: <http://fai.unne.edu.ar/biologia/genetica/genet3.htm#Bases%20apareadas> [Consulta: 17 oct. 2007].

⁹²⁰ Cf. BOLADERAS, M., *Bioética*, op. cit., p. 172.

⁹²¹ L'evolució al llarg dels segles ha estat molt curosa a mantenir els heterozigots que conserven un gen recessiu alterat i s'ha comprovat com, en alguns casos, ha estat un avantatge per a la supervivència d'alguns éssers vius. Aquest és el cas de l'anèmia falciforme provocada per un gen recessiu. El 9% de persones de color d'EEUU són heterozigots per aquest caràcter. En ells es va comprovar que aquest fet els conferia resistència a la malària. Cf. RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., p. 143. Una explicació més completa de les causes i manifestació de la malaltia es pot trobar a *Hipertextos del Área de la Biología* [en línia], "Genética humana", op. cit.

pot ser el cas de les patents, que seran tractades en un altre apartat. Si més no, es poden plantejar diferents qüestionaments: qui finança la investigació? D'on provenen els fons, de poders públics i/o privats? Com es regulen els interessos implicats?

5.2. GENOMA HUMÀ I MEDICINA

Amb la informació proporcionada pel PGH la medicina del futur està esdevenint, segons la denominació d'alguns autors, medicina predictiva i medicina genòmica.⁹²²

Amb el PGH s'ha aconseguit obtenir un llibre de consulta genòmic, la importància del qual era destacada per Watson amb aquestes paraules:

"mai es trobarà un conjunt més important de llibres d'instrucció. Quan finalment siguin interpretats, els missatges genètics codificats dins del nostre ADN, ens proporcionaran les respostes últimes als fonaments químics de l'existència humana. No ens ajudaran només a comprendre com funcionem els individus sans, sinó que també ens explicaran des del punt de vista químic, el paper dels factors genètics en una multitud de malalties -com el càncer, la malaltia d'Alzheimer i l'esquizofrènia- que afecten la vida individual de milions de persones."⁹²³

La medicina genòmica d'aquest segle XXI permetrà conèixer molt bé les malalties monogèniques i s'avançarà molt en les poligèniques; estarà oberta a l'estudi genètic d'importants sectors de la població; tindrà gran incidència en el diagnòstic prenatal i en el tractament de malalties presintomàtiques. Es coneixeran més malalties genètiques que seran com malalties infeccioses però transmeses verticalment. De la mateixa manera que els malalts infecciosos tenen l'obligació de no afectar a d'altres persones, es podrà dir que els malalts genètics tenen l'obligació de no reproduir-se.

⁹²² Aquest plantejament era recollit a la conferència ESTIVILL, X., "El genoma i la malaltia. L'aplicació del coneixement del genoma a la nostra salut", op. cit.

⁹²³ LACADENA, JR., *El Proyecto Genoma Humano: ciencia y ética: ponencia*, Real Academia de Farmacia, Madrid, 1996, p. 20.

El coneixement de la seqüència del GH serà fonamental per a l'assessorament genètic. La relació metge-pacient es veurà altament afectada. D'una banda, la família del pacient passarà de ser un recolzament pel malalt a ser una comunitat de persones afectades, cosa que inevitablement influirà en les decisions reproductives. El pacient no serà vist tant com individu sinó com "unitat de població". D'altra banda, es donarà el fenomen anomenat en anglès "unpatients": aquell pacient que sap que patirà una malaltia en el futur per a la qual no hi ha remei.⁹²⁴ Jonsen ho expressava de la següent manera a València: "They are, in a sense, diseased, but not ill",⁹²⁵ ells són, en certa manera, pacients, però no malalts encara. Amb motiu d'això l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa es va manifestar a favor de la proposta del Projecte de Conveni de Bioètica que, a l'article 17, diu que "no es podrà procedir a tests que puguin detectar una predisposició genètica a una malaltia que es manifestarà en un moment posterior de la vida i per la qual no existeix en l'actualitat cap tractament, excepte per raons de salut o d'investigació científica lligada a la salut."⁹²⁶ De fet, es dona una gran desproporció entre les possibilitats diagnòstiques de la medicina genòmica i les seves limitades possibilitats terapèutiques. D'altra banda, també hi ha qui qüestiona la fiabilitat dels diagnòstics argüint que depenen d'una correcta obtenció de les dades, de la qualitat de la mostra, de les condicions de l'equip logístic experimental i de la correcta interpretació dels resultats⁹²⁷.

⁹²⁴ Sobre aquest mateix tema són interessants els plantejaments que fa , OWEN S. WANGENSTEEN en un article titulat "El Proyecto Genoma Humano. Genes, promesas y controversias" de l'any 1997.

Cf. WANGENSTEEN, OS., El proyecto genoma humano. Genes, promesas y controversias, op. cit. i KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., *Genoma Humano y Derechos Fundamentales*, op. cit.

⁹²⁵ Albert R. Jonsen treballa en el Dept. of Medical History and Ethics University of Washington. Seattle, Washington (USA). L'expressió a la que ens referim es troba emmarcada en la conferència realitzada en la II trobada internacional a València amb el títol: JONSEN, AR., "El impacto del cartografiado del genoma humano en la relación paciente-médico", dins LACADENA, *El Proyecto Genoma Humano: ciencia y ética*, op. cit, pp. 229-240.

⁹²⁶ LACADENA, JR., *El Proyecto Genoma Humano: ciencia y ética*, op. cit., p. 21. Al Conveni relatiu als Drets Humans i la Biomedicina aprovat al 1996 la redacció és diferent. A l'article 12 es llegeix: Només es podran fer proves predictives de malalties genètiques o que permetin identificar al subjecte com a portador d'un gen responsable d'una malaltia o detectar una predisposició o susceptibilitat genètica a una malaltia amb finalitats mèdiques o d'investigació mèdica i amb un assessorament genètic apropiat. La formulació no és negativa: "no es podran..." i tampoc es fa esment de la condició que no existeixi cap tractament per a la malaltia.

⁹²⁷ Es fa referència en un article titulat "El Proyecto Genoma Humano. Secretos y mentiras" de Fátima Oliveira, metgessa brasilera, directora de la Xarxa de Salut/ Xarxa Nacional Feminista de Salut i Drets Reproductius. Cf. OLIVEIRA, F., "El Proyecto Genoma Humano. Secretos y mentiras", *Lola press* [en línia], 14, 2001, disponible en: <http://www.lolapress.org/artspanish/olis14.htm> [Consulta: 19 oct. 2007].

Altres problemes es troben relacionats amb el diagnòstic preimplantatori i l'avortament.⁹²⁸ S'accentua la discussió ètica sobre l'avortament i el dret del no nascut. Sobre aquest fet existeixen opinions plurals i divergents. Com diu Javier Gafo al respecte: No es pot negar l'existència d'opinions plurals sobre aquest tema, però això no significa que siguin igualment vàlides.⁹²⁹ Tanmateix, una tendència prou acceptada és deixar la decisió a les persones implicades. En aquesta visió, tan estesa, es percep la influència de la reflexió ètica nord-americana que redueix les decisions a les pròpies opcions personals. Aquesta postura no deixa de tenir una forta flaire de pragmatisme. Aquest debat no es pot donar per tancat com està succeint en alguns sectors de la reflexió ètica nord-americana.

El PGH ha proporcionat un excés d'informació que, en el cas d'evidenciar malalties futures, planteja forts qüestionaments respecte a la psicologia del pacient i dels que l'envolten. Es requerirà un equilibri personal important per a integrar aquesta informació en el propi projecte de vida. El complex problema de la informació al pacient adquirirà una dimensió nova que es projecta cap al futur. Caldrà el consentiment de la persona interessada per a realitzar les proves genètiques i es respectarà el seu dret de ser informada o no dels resultats.⁹³⁰ També caldrà tenir en compte el dret a saber per part de les famílies a les quals pot influir el fet que un dels membres estigui afectat.

Tanmateix, el més esperat després del PGH és l'acompliment del somni de les noves teràpies que aconseguixin tornar la salut a les persones amb malalties genètiques fins ara incurables. Aquestes suposen intervenir directament en el genoma per compensar els gens defectuosos; és el que s'anomena *teràpia gènica*⁹³¹(TG).

⁹²⁸ La diagnosi en els embrions concebuts "in vitro" podria portar al que Jaques Testart cataloga com a "nens a la carta". Cf. TESTART, J., *El embrión transparente*, op. cit.

⁹²⁹ Cf. GAFO, J., *Problemas éticos de la manipulación genética*, op. cit., p. 185.

⁹³⁰ Sobre aquest tema Cf. KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., *Genoma Humano y Derechos Fundamentales*, op. cit. Es pot veure també el següent article que aprofundeix en temes sobre Genoma i Dret: ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línia], Universidad de Buenos Aires, 2005, "Genoma humano", disponible en: <http://www.biotech.bioetica.org/clase5.htm> [Consulta: 19 oct. 2007].

⁹³¹ Com a definició de teràpia gènica es poden oferir diverses que fan més força en un o altre aspecte. A ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línia], Universidad de Buenos Aires, 2005, "Aplicaciones terapéuticas", disponible en: <http://www.biotech.bioetica.org/clase5-7.htm> [Consulta: 19 oct. 2007] es recull un interessant curs de genètica i dret impartit per la Dra. Teodora Zamudio. En aquest cas, la definició que proposa és la següent: "Introducción de material genético exógeno en sujetos humanos para corregir deficiencias expresadas a nivel fenotípico". S'especifica que, amb el temps s'ha anat ampliant el concepte a les transferències gèniques de caràcter preventiu o que contribueixen a la millora de l'individu. Javier Gafo amplia la definició als 4 nivells d'aplicació de la TG segons W. French. Cf. GAFO, J., *Problemas éticos de la manipulación genética*, op. cit., p. 207. Quan l'anomenada teràpia gènica no s'aplica en casos de malaltia, sinó de millora, no es veuria prou adient aquest terme i seria més convenient substituir-lo pel d'*intervenció genètica*. Tanmateix, es manté aquesta expressió per considerar que la metodologia aplicada és la mateixa i un canvi de terme podria induir a error.

Aquesta metodologia, però, és força arriscada, com advertí el Comitè d'Ètica de la Organització del Genoma Humà l'any 2001. El risc és degut a les complexes interaccions que s'estan posant de manifest en el control de la informació genètica i al ritme accelerat que alguns sectors volen imposar a la seva aplicació.⁹³² Les condicions perquè es doni una reeixida inserció de gens en l'ésser humà són:

- que el nou gen s'insereixi en les cèl·lules en les quals es pretén introduir i que romangui allí,
- que el producte del nou gen hi sigui present en quantitat suficient per corregir el defecte genètic,
- que el nou gen no afecti negativament les cèl·lules on ha estat inserit.⁹³³

Segons W. Fench Anderson, existeixen quatre nivells potencials d'aplicació de la manipulació genètica a l'ésser humà.⁹³⁴

- TG de cèl·lules somàtiques.
- TG de cèl·lules germinals.
- Manipulació genètica de millora o perfectiva per a corregir un defecte concret, com l'alçada, amb la inserció del gen de l'hormona del creixement.
- Manipulació genètica eugenèsica que pretén corregir trets complexos de la persona com, per exemple, la intel·ligència.

La TG de cèl·lules somàtiques és important especialment per malalties molt greus que no tenen cap altre tractament, que es donen per l'absència d'un gen i que afecten a un teixit trasplantable com, per exemple, la medul·la òssia – això és perquè es poden extreure d'un pacient i tornar-li a implantar, evitant els riscos de rebuig. En la majoria de casos es dona en nens. No existeixen objeccions importants en la seva aplicació a les cèl·lules somàtiques ja que no es transmeten a la descendència. Un dels problemes, però, és la

⁹³² A l'article "ADN: la molécula milagrosa" del maig de 2003, Máximo Sandín del Departament de Biología de la Universidad Autónoma de Madrid fa una reflexió sobre el tema i recorda que el mateix comitè d'ètica de l'organització del GH advertia dels riscos que suposava encara en aquell moment la teràpia gènica. Cf. SANDÍN, M., "ADN: la molécula milagrosa", *Foros* [en línia], 21, 2003, disponible en: http://www.uam.es/personal_pdi/ciencias/msandin/ADN.htm [Consulta: 15 oct. 2007].

⁹³³ Hi ha molta bibliografia que analitza les repercussions de la teràpia gènica. Cf. GAFO, J., *Problemas éticos de la manipulación genética*, op. cit., pp. 127 et seq. També ABEL, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, op. cit. ALDRIDGE, S., *El hilo de la vida*, op. cit.

⁹³⁴ Cf. GAFO, J., *Problemas éticos de la manipulación genética*, op. cit., p. 207.

necessitat d'utilitzar retrovirus com a vectors del gen que es vol inserir, ja que no es pot descartar totalment el risc de regenerar el virus.⁹³⁵ Un altre problema es troba en el fet que normalment aquestes malalties afecten un grup molt vulnerable de pacients i les decisions són preses per altres persones, el que comporta que s'assumeixen riscos molt elevats, i les decisions es veuen condicionades pels sentiments de culpa dels pares per haver transmès una malaltia hereditària. És recomanable poder comptar amb el permís dels nens per l'experiment.

Un cas molt diferent és el que afecta les *cèl·lules germinals*: gàmetes, zigots o embrions de poques cèl·lules. La perspectiva és molt atractiva en el camp de les malalties genètiques: la curació dels gens defectuosos per a evitar que es desenvolupin nens malalts. Però es donen greus dificultats. D'una banda, el procediment encara presenta moltes imperfeccions, ja que la microinjecció malmet les cèl·lules. A més, la microinjecció de gens pot produir efectes negatius, ja que es desconeix on s'integrarà el gen en el genoma. D'altra banda, la utilitat és reduïda; només és aplicable quan ambdós progenitors són homozigots pel mateix defecte genètic. A més de les dificultats tècniques, n'hi ha de mèdiques i ètiques. El fet de manipular cèl·lules germinals fa que aquests canvis es perpetuïn en la descendència, per tant, les generacions futures es veurien afectades sense poder fer res sobre això i com a resultat de la manca de previsió de les possibles conseqüències.⁹³⁶ Per a plantejar-se seriosament aquesta possibilitat, caldria que es complissin prèviament els següents requisits:

- Hauria de precedir una àmplia experiència en cèl·lules somàtiques
- Hauria de precedir un estudi adient en animals
- Es necessitaria una àmplia aprovació pública d'aquest procediment

La *manipulació genètica de millora* o perfectiva no és un procediment terapèutic per a curar una malaltia hereditària, sinó que comporta la inserció d'un gen normal addicional per a produir el canvi d'una característica desitjada, que pretén contrarestar el que és considerat un defecte. Aquest cas presenta més dificultats tècniques, ja que afecta mecanismes complexos que poden ser alterats per la inserció d'un gen addicional. Presenta importants qüestionaments ètics. Potser el més important vindria de plantejar-se

⁹³⁵ Cf. ALDRIDGE, S., *El hilo de la vida*, op. cit., p. 152.

⁹³⁶ A la reunió de València es van aixecar veus a favor i veus en contra. Aquesta última postura va ser defensada pel Nobel Jean Dauset. Manipular genèticament els embrions humans és altament arriscat, atès que són imprevisibles les seves conseqüències.

què és una “millora” per a l’home. D’altra banda, les generacions futures tenen el dret a heretar característiques genètiques que no hagin estat sotmeses a modificació. El patrimoni genètic hauria de ser considerat inviolable, ja que és conseqüència d’una llarga evolució, per la qual cosa seria imprudent modificar-lo de forma sobtada i arbitrària. A més, la voluntat de millorar comporta el perill de no valorar la persona en si mateixa, sinó en raó de les característiques que posseeix i que han estat seleccionades per terceres persones.

Si la teràpia s’aplica a persones no afectades per una malaltia o defecte, llavors es parlarà de *manipulació genètica eugenèsica*. Aquest cas va associat a la millora de la raça i, per tant, sempre va acompanyat del temor de potenciar una actitud de discriminació a les persones. El contrari també seria molt greu: fer una intervenció que deteriorés una persona per donar lloc a una divisió en la societat entre manipuladors i manipulats. Això suposaria l’existència de plans socials, en els qual el que interessa no és l’individu, sinó la població. Pel que fa a la part tècnica, no es pot oblidar que encara es desconeix com interactuen els factors ambientals amb el genoma i el pes que aquests factors poden tenir en el fenotip resultant.

De fet, no és fàcil delimitar el concepte de malaltia. Hom pot remarcar en aquest context com fins i tot l’ambigüitat de l’expressió es corregí en 1989 en la recomanació 1.100 del Parlament Europeu sobre problemes ètics i jurídics de la manipulació genètica. El Consell d’Europa expressava la necessitat d’elaborar un catàleg d’indicacions sobre les possibles malalties sobre les quals es podria aplicar la TG, subratllant que aquest catàleg caldria revisar-lo periòdicament segons els avenços de la ciència mèdica. També propugnava la reconsideració dels conceptes de malaltia i de tara genètica per a evitar que es consideressin així el que són simples desviacions de la normalitat genètica.⁹³⁷

El que sembla prou clar és que la investigació, tractament o diagnosi només s’hauran de poder fer amb una avaluació prèvia rigorosa sobre els riscos i els avantatges que suposa.⁹³⁸

⁹³⁷ Cf. FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., p. 403 i també ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línia], Universidad de Buenos Aires, 2005, “Aplicaciones terapéuticas”, op. cit. Que recull un curs de genètica i dret impartit per la Dra. Teodora Zamudio.

⁹³⁸ Cf. KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., *Genoma Humano y Derechos Fundamentales*, op. cit. i també ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línia], Universidad de Buenos Aires, 2005, “Genoma humano”, op. cit.

I, en el present, s'impone la prohibició de les intervencions que modifiquin el genoma, i es permeten tan sols aquelles que persegueixin finalitats preventives, diagnòstiques o terapèutiques.⁹³⁹ El genoma humà pertany a les generacions futures i hi ha el deure de no malmetre'l. L'alteració del genoma humà pot ser que afecti la mateixa essència de la persona perquè, com es pregunta Gafo, què és el que ens constitueix com a éssers humans? per què som el que som? Existeixen gens que siguin exclusivament "humans"?

5.3. GENOMA HUMÀ I SOCIETAT

Un dels grans problemes socials que s'entreveuen amb les aplicacions derivades del coneixement del GH és la marginació i les diferències socials. Aquesta marginació accentuaria les ja existents: injustícies en la relació nord-sud,⁹⁴⁰ diferències entre rics i pobres en els països considerats desenvolupats, separació entre petits grups que dominen i entenen les noves tecnologies genètiques i els que es troben cada cop més lluny d'assimilar-les, separacions per raó de ser diferents genèticament, aportant així un nou tipus de racisme, el que ha estat anomenat amb un nou terme: el genisme.⁹⁴¹

⁹³⁹ Cf. KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., *Genoma Humano y Derechos Fundamentales*, op. cit.

⁹⁴⁰ El fet que els països del "nord" parteixin sempre d'un punt de vista occidental fa que, habitualment, es parli de les relacions nord-sud. Quan, gràcies al fenomen de la globalització i la intercomunicació a través d'Internet, s'accedeix a fonts d'informació diverses, es fa més evident la influència del llenguatge i s'obre el punt de mira tot quedant justificada també l'expressió "relacions sud-nord". En aquest punt, però, no s'ha emprat aquesta expressió que, més aviat en aquest cas, tindria un matís pejoratiu.

⁹⁴¹ Aquest terme va aparèixer abans de l'acabament del PGH, un exemple el tenim en un article de 1997, d'Owen S. Wangenstein. Cf. WANGENSTEEN, OS., *El proyecto genoma humano. Genes, promesas y controversias*, op. cit. Després ha aparegut amb freqüència en diferents textos, com per exemple a la Conferència de les Nacions Unides a Durban, Sudàfrica, realitzada del 31 d'agost al 7 de setembre del 2001. Cf. "El mundo pasó por Durban", *El Colombiano* [en línia], 9 de setembre de 2001, disponible en: <http://www.elcolombiano.com/historicod/200109/20010909/ntd001.htm> [Consulta: 19 oct. 2007]. Si bien el desciframiento del genoma humano asestó uno de los golpes más duros contra el racismo, tras concluirse que nadie es más que otro por ser blanco o negro, hacia el futuro podría presentarse un nuevo fenómeno de discriminación atado al código genético de las personas, que entre los estudiosos de la bioética ya empieza a denominarse como "genismo". "El genismo será el hermano gemelo del racismo", va dir George Annas, expert en bioètica de la Universitat de Boston. Les seves pors es fonamenten en el fet que encara que les investigacions arribaren a la conclusió que som iguals en un 99,9 %, el 0,1% restant, equivalent a tres milions de diferències, podria ser aquell que despertés un major interès entre els científics.

Les diferències entre països pobres i països rics s'han vist greument augmentades amb les noves tecnologies.⁹⁴² L'accés a la investigació genòmica requereix una important inversió econòmica impossible d'assolir pels països subdesenvolupats. Per tant, s'obre un nou camp de progrés en el qual les poblacions amb menys recursos quedaran relegades. Un dels exemples que ho evidencia és la carrera per les patents tan avançada en el mal anomenat primer món⁹⁴³ i que concentrarà encara més el poder en poques mans. Els països més pobres pagaran preus més elevats pels productes als països industrialitzats i s'agreuja encara més el pes del deute extern i la marginació social. Aquesta posició de superioritat d'uns pobles sobre uns altres fa que es puguin exercir actuacions que són sensibles de considerar-se com un atemptat contra la dignitat dels pobles i així es va comentar ja en l'apartat dedicat al Projecte Genoma Humà de Diversitat⁹⁴⁴. Alguns grups de defensa dels pobles, certament radicals, però no per això mancats de certa credibilitat, ofereixen dades com les següents: comprar material genètic de "mèxicoamericans" de Los Angeles, garantida la seva ascendència indígena en tres generacions, costa 3.800 dòlars, mentre que mostres d' "indis mexicans" s'aconsegueixen per 200 dòlars, i les de "indis maies" de la península de Yucatán al mòdic preu de 85 dòlars.⁹⁴⁵ No es pot dubtar de la vulnerabilitat a la qual estan exposats uns pobles respecte d'altres. Un altre aspecte que mostra la constant marginació del tercer món són les elevades expectatives posades en la TG, quan les malalties greus que afecten la humanitat no són per causa genètica, sinó per la pobresa. L'elevada mortalitat infantil mundial, per exemple, no és deguda a les malalties genètiques, sinó a d'altres com la malària, de la qual són responsables les precàries condicions higièniques en les que viu una gran part de la humanitat.⁹⁴⁶

Alguns aspectes esmentats per al tercer món són comuns a l'anomenat *quart món*, els marginats que habiten el primer món. Però, a més d'aquestes causes de marginació, en els contextos socioeconòmics normalitzats se'n donen d'altres que tenen noms propis com

⁹⁴² Es fa referència en un article titulat "El Proyecto Genoma Humano. Secretos y mentiras" de Fátima Oliveira, metgessa brasilera, Directora de la Xarxa de Salut/ Xarxa Nacional Feminista de Salut i Drets Reproductius. Cf. OLIVEIRA, F., "El Proyecto Genoma Humano. Secretos y mentiras", op. cit. També s'incideix en el tema a: BOLADERAS, M., *Bioètica*, op. cit., p.172.

⁹⁴³ Aquest tema es veurà àmpliament en el apartat següent dedicat al Genoma Humà i el dret.

⁹⁴⁴ Cf. Capítol 2.6. El Projecte Genoma Humà sobre Diversitat. I també FLEMING, JI., "La ética y el proyecto genoma humano sobre diversidad", op. cit.

⁹⁴⁵ Afirmació procedent de Silvia Ribeiro, investigadora del grup ETC (www.etcgroup.org) en un article publicat el 27 de juny del 2005. *Firgoa* [en línia], RIBEIRO, S., "La biopiratería humana como espectáculo", op. cit.

⁹⁴⁶ Cf. Máximo Sandín remarca que les malalties genètiques no constitueixen una prioritat sanitària. Cf. SANDÍN, M., "ADN: la molécula milagrosa", op. cit.

el racisme o el sexisme. Es poden controlar molts factors de la pròpia vida que ajuden a superar aquestes situacions de desigualtat i injustícia: educació, feina, estat marital, lloc on viure,... però no el nostre genoma. De moment no es pot canviar. Aquest fet justifica abastament la pregunta que formula un conegut articulista científic: apareixerà també en els nostres diccionaris del segle XXI el terme "genisme"?⁹⁴⁷

La resposta es troba en fer una aposta clara pel valor de la solidaritat entre els pobles i entre les persones, respectant les desigualtats i tractant-les com el que són, diferències que no comporten una superioritat o inferioritat, sinó tan sols el que s'ha dit: diversitat. L'aplicació d'aquesta opció haurà d'arribar a tots es nivells educatius i als mitjans de comunicació capaços de generar una cultura del respecte. Tots dos àmbits, educació i mitjans de comunicació, tindran també una altra fita: difondre els nous coneixements al voltant del genoma i les seves aplicacions perquè, cada cop més, l'individu del carrer haurà d'enfrontar plantejaments nous i situacions noves que requeriran disposar d'aquesta informació.⁹⁴⁸

Aquest aspecte, però, no està tractat amb gaire amplitud en els documents que volen regular l'eticitat de l'estudi i les aplicacions del genoma. Una de les poques referències es troba a la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans, a l'article 17 amb el títol "Solidaritat i Cooperació Internacional" que es transcriu literalment:

"Els Estats hauran de respectar i promoure la pràctica de la solidaritat envers els individus, famílies o poblacions especialment exposats a les malalties o discapacitats de caire genètic o que en siguin afectats. Haurien de fomentar, entre altres coses, les investigacions adreçades a identificar, prevenir i tractar les malalties genètiques o aquelles en les quals intervé la genètica, sobretot les malalties rares i les malalties endèmiques que afecten una part considerable de la població mundial."⁹⁴⁹

Els nous problemes amb els qual el ciutadà s'haurà d'enfrontar com a conseqüència del descobriment del genoma i les seves aplicacions, abasten un ventall molt ampli de

⁹⁴⁷ Cf. WANGENSTEEN, OS., *El proyecto genoma humano. Genes, promesas y controversias*, op. cit. Com s'esmentava a l'inici d'aquest apartat, aquest nou terme probablement entrarà a formar part del vocabulari de l'exclusió en un futur proper.

⁹⁴⁸ Cf. SANDÍN, M., "ADN: la molécula milagrosa", op. cit.

⁹⁴⁹ Veure annex 1.7.

l'entramat social. Potser una frase en certa manera apocalíptica però que centra molt bé aquesta qüestió va ser redactada per Máximo Sandín: "(...) darrere de tot això, com darrere de tots els grans problemes que amenacen la Humanitat, estan sempre a l'ombra els mateixos fantasmes: el diner i el poder."⁹⁵⁰ És innegable que el gran impuls que ha suposat la investigació genètica és degut als interessos econòmics que ha comportat aquesta recerca a les grans indústries farmacèutiques. Però no només suposen un guany econòmic, sinó una font de poder polític i militar i fins i tot mèdic, des del punt de vista corporatiu. Això fa que es prenguin grans decisions per part d'una minoria selecta –sense una competència moral, necessàriament– sobre grans grups. Un poder tan absolut comporta un risc important d'afectar l'autonomia de les persones, la seva dignitat i la justícia que pot materialitzar-se en frau, discriminació i injustícies⁹⁵¹ relacionats amb la salut pública, les assegurances, la feina o, fins i tot la guerra amb la possibilitat de construir armes poderoses.⁹⁵²

És cert també que la enginyeria genètica reportarà prou beneficis a la societat. Uns ja han estat àmpliament comentats en referència a la salut. D'altres, relacionats amb la identificació de persones i potser més col·laterals, ben segur esdevindran eines preuades en les mans de molts especialistes. Es fa referència, concretament, a les proves de filiació o les que permetin fer un seguiment dels delictes.

Si a l'apartat anterior es tractava el tema de la salut i la malaltia des de la vessant mèdica, no pot obviar-se aquest tema quan es parla de la societat. La manca de salut és una causa d'angoixa⁹⁵³ i patiment que, lògicament, tothom pretén evitar. Un dels problemes apareix quan s'ha de delimitar què és malaltia i què no ho és, o bé quin grau de gravetat de la malaltia justifica el risc i la despesa que suposa una intervenció

⁹⁵⁰ Máximo Sandín treballa en el departament de Biologia de la Universitat Autònoma de Madrid. Cf. SANDÍN, M., "ADN: la molécula milagrosa", op. cit.

⁹⁵¹ Cf. BOLADERAS, M., *Bioètica*, op. cit., p.173.

⁹⁵² Cf. ABEL, F., "El genoma humà: aspectes científics i ètics", op. cit., p. 89.

⁹⁵³ Si es té en compte el famós assaig *El concepte de l'angoixa* (1844) de S. Kierkegaard, es pot extreure la conclusió que aquesta és una de les característiques fonamentals de l'espècie humana i que exerceix una influència positiva en la seva maduració personal.

genètica. En aquesta delimitació⁹⁵⁴ es pot justificar com a malaltia un allunyament de la norma en alçada o altres trets físics.⁹⁵⁵ La qüestió que es planteja és: on es fonamenta el benestar i la felicitat personals? No es pot conduir la societat vers *Un món feliç* en el qual l'absència de tota mena de dolor o incomoditat porti a una felicitat del que podríem anomenar *la fugida del món real*? Més greu encara seria la possibilitat que els estats promoguessin programes eugenèsics⁹⁵⁶ que eliminessin a aquells menys adaptats o, simplement, que els marginessin.⁹⁵⁷ Novament es veuria la mà del poderós movent els fils de la dignitat dels més indefensos i vulnerables.

Tanmateix es troben a faltar veus que recordin que la millor manera de reduir la incidència de malalties genètiques recessives —que són la majoria— és l'exogàmia i el mestissatge, fet que, a més, incidiria positivament en la reducció dels problemes de racisme.⁹⁵⁸

No es pot reduir la persona al seu patrimoni genètic i a les seves alteracions; aquest aspecte biològic és el suport que permet construir-hi altres dimensions que el defineixen: reflexiva, transcendent, familiar i social. L'home és més que els seus gens i la societat es fonamenta en aquest "més".

⁹⁵⁴ Algunes definicions són totalment ambigües i admeten un ventall molt ampli de situacions com la que proposen Ch. Boorse i N. Daniels segons es troba a BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., p. 67. "[...] condiciones que constituyen una desviación adversa respecto al funcionamiento normal de la especie."

⁹⁵⁵ RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., pp. 139 et seq. Transcrivim un fragment d'aquesta obra que exposa clarament l'agressivitat d'algunes campanyes que promouen la mentalitat eugenèsica amb finalitats lucratives. "Genentech i Eli Lilly han impulsado una agresiva campaña de relaciones públicas y de márketing —con la ayuda de los médicos de cada localidad— encaminada a redefinir la poca talla normal como una 'enfermedad'. Con el apoyo económico de las dos empresas farmacéuticas, una serie de investigadores y pediatras está defendiendo que los niños con una talla inferior al 3 por 100 de su grupo de edad se tendrían que definir como anormales y necesitados de la hormona del crecimiento para no quedarse atrás respecto a sus compañeros."

⁹⁵⁶ Sobre l'eugenèsia i la seva incidència en l'entramat social és molt interessant l'assaig de HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit.

⁹⁵⁷ Aquesta problemàtica es troba magistralment reflectida en la pel·lícula GATTACA dirigida per Andrew Niccol l'any 1997. NICCOL, A. (dir.), *Gattaca*, Columbia Pictures, California, 1997.

⁹⁵⁸ Cf. WANGENSTEEN, OS., *El proyecto genoma humano. Genes, promesas y controversia*, op. cit.

5.4. GENOMA HUMÀ I DRET

En la relació GH i Dret hi ha una expressió que es va imposant com un dels problemes claus en aquest camp; es tracta de l'anomenat "home transparent" o bé "home de cristall".⁹⁵⁹ Aquest terme fa referència al fet que es pugui arribar a conèixer absolutament tota la informació referent a una persona, que esdevé així un ésser sense intimitat ni privacitat.⁹⁶⁰ Si bé és cert que tenir més informació pot representar un major bé per a la persona, parlant fonamentalment en termes de salut, és igualment cert que l'individu resta en una situació d'extrema vulnerabilitat, subjecte a possibles i múltiples discriminacions i manipulacions. En l'àmbit de la informació que s'arriba a conèixer dels ciutadans es parla de dades sensibles i supersensibles segons el grau d'intimitat que suposen.⁹⁶¹ El coneixement genètic es troba inclòs en aquest grup de dades. Per tant, aquest serà un aspecte molt important pel qual haurà de vetllar el Dret respecte al GH: protegir la privacitat de les dades personals respecte a tercers. La confidencialitat haurà de ser la norma general, ja que aquesta informació només pot tenir la finalitat d'ajudar les persones, no de perjudicar-les. Per tant, la seva revelació estarà sotmesa a la prèvia autorització de l'afectat.

Com és obvi, les relacions laborals, amb les empreses d'assegurances, amb les entitats financeres, amb les empreses d'assistència sanitària o fins i tot les relacions amb l'Estat, seran esferes molt interessades en el coneixement de la informació que es desprèn de la genètica molecular dels individus.

És pràctica habitual que, en el procés de contractació d'un treballador, l'empresari cerqui el candidat que ostenti les qualitats més òptimes pel lloc disponible. Aquest fet, que la

⁹⁵⁹ Cf. . GAFO, J., *Problemas éticos de la manipulación genética*, op. cit., p. 182 i també l'article CASADO, M., "Genoma i dret", *Mètode* [en línia], (32), 2001-2002, disponible en: <http://www.uv.es/metode/numero32/> [Consulta: 8 oct. 2007].

⁹⁶⁰ A MAYOR ZARAGOZA, F., ALONSO, C. (coord.), *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, 2003, p. 237 es troba una cita molt interessant a peu de pàgina que es reproduceix. És de Jorge F. Malem a l'article MALEM, JF., "Privacidad y mapa genético", *Revista Derecho y Genoma Humano*, (2), 125- 146, 1995, p. 146. "Una sociedad absolutamente translúcida o transparente es una sociedad sin esperanza. Toda esperanza se alimenta de una porción de opacidad [...] La deliberación y la duda sólo caben cuando sabemos que las cosas son posibles, pero no cuando son necesarias o imposibles. A mayor transparencia, menos dudas y menos deliberación".

⁹⁶¹ Cf. Es troben referències a les dades sensibles i suprasensibles i la vulnerabilitat que comporten a l'article ROMERO CASABONA, CM., "El tratamiento y la protección de los datos genéticos", dins MAYOR ZARAGOZA, F., ALONSO, C. (coords.), *Gen-Ética*, op. cit., p. 241.

societat assumeix amb normalitat, amb l'accés a la informació genètica pot assolir cotes molt altes d'injustícia. Entraria dins del que es pot considerar raonable descartar els aspirants que, per la seva predisposició genètica, poguessin tenir problemes de salut en aquell ambient laboral concret. Fins i tot, alguns estudiosos del tema han proposat, en aquesta línia, que les proves mèdiques prèvies a la contractació incloguessin els tests genètics. Tanmateix, per assegurar la confidencialitat de les dades, els professionals només informarien sobre l'aptitud o no del sol·licitant per a la col·locació.⁹⁶² Aquesta seria una mesura certament més prudent respecte al que ja s'ha començat a practicar en algunes empreses d'Estats Units, com rebutjar candidats o, fins i tot, acomiadar aquells que en el futur tenen una certa possibilitat de desenvolupar una malaltia greu⁹⁶³ –aquesta problemàtica és anterior, àdhuc, a l'inici del PGH. L'Oficina d' Anàlisi de Tecnologies (OTA) publicà el 1983 un acurat informe sobre "El paper de l'examen genètic en la prevenció de les malalties ocupacionals". El Congrés dels Estats Units estava preocupat per les dades que mostraven un increment del nombre d'empreses que realitzaven exàmens genètics en el procés de selecció dels treballadors. Una solució que adoptaren algunes d'elles era el trasllat o canvi de feina dels treballadors més sensibles a les condicions de treball, però davant d'aquest fet sorgeixen unes interessants reflexions. "Què passaria amb els treballadors que fossin més resistents que els altres? Haurien de suportar unes condicions de treball menys saludables? Sens dubte, a l'empresa li resultaria més econòmic modificar els llocs assignats als treballadors susceptibles que millorar les condicions de treball de tots els treballadors de l'empresa. No és això discriminació genètica?"⁹⁶⁴ Certament es veu difícil la resolució d'aquesta problemàtica i es posarà com a referència el que la mateixa OTA va dir en el seu dia.

"No hi ha consens sobre la manera com s'haurien de decidir les qüestions ètiques relacionades amb el control o la selecció genètics en el lloc de treball, o sobre si els interessos de qualsevol grup particular tenen prioritat sobre els d'altres... No està clar com s'haurien de resoldre els conflictes d'interessos i hi ha poc acord respecte a si l'eliminació de riscos en el lloc de treball s'hauria de realitzar negant la feina a individus susceptibles genèticament. De moment, les qüestions ètiques relacionades amb el control i la selecció genètics en el lloc de treball tan sols poden ser resoltes en base a cada cas individual."⁹⁶⁵

⁹⁶² Cf. KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., *Genoma Humano y Derechos Fundamentales*, op. cit.

⁹⁶³ Cf. RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., p. 159

⁹⁶⁴ Cf. ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línia], Universidad de Buenos Aires, 2005, "Genoma humano", op. cit.

⁹⁶⁵ Cf. Owen S. Wangensteen en un article titulat "El Proyecto Genoma Humano. Genes, promesas y

Respecte a les pòlisses d'assegurances es presenten dues qüestions oposades. D'una banda, les companyies no voldran contractar pòlisses a aquelles persones que puguin desenvolupar una malaltia greu en el futur o bé pujaran els seus preus a quantitats inabastables.⁹⁶⁶ D'una altra, una persona sana en l'actualitat pot utilitzar la informació del seu ADN per a aprofitar-se indegudament del sistema d'assegurances. També pot passar que s'incrementi el valor de les tarifes de les empreses asseguradores per a tots els mutualistes per tal de compensar les pèrdues d'uns amb els guanys dels altres. És legítim que les companyies d'assegurances cerquin minimitzar els riscos per tal d'aconseguir certs beneficis; però també és legítim que la intimitat de les persones no quedi exposada fins al grau de perjudicar-la en la seva integritat personal i social. Es dona en aquest cas un clar conflicte d'interessos. L'article 12 del Conveni de Drets Humans i de Biomedicina del Consell d'Europa de 1999 (annex 1.5) preveu que la realització de les proves genètiques es facin només amb finalitats mèdiques o d'investigació mèdica. El que no s'especifica és l'ús que s'ha de fer del resultat d'aquests proves. Fins ara les despeses que suposen els tests genètics deixen un cert marge que en dificulten l'accés o el fet que puguin ser rendibles per a les empreses; el problema s'anirà fent més patent a mesura que la tecnologia avanci i s'abarateixin preus, també en aquest camp, com s'està esdevenint en altres àmbits de la tecnologia.

D'una manera semblant als casos anteriors, es podrien argumentar i il·lustrar les implicacions ètiques que suposa el coneixement de la informació del genoma humà en relació a les entitats financeres, les empreses d'assistència sanitària o a algunes relacions amb l'Estat. Quines condicions recolliria un contracte per una hipoteca o un pla de pensions en el cas d'un client amb una elevada probabilitat de patir una malaltia greu en un futur proper? Actualment ja es poden constatar les clàusules oneroses que ofereixen

controversias" de l'any 1997.

Cf. WANGENSTEEN, OS., *El proyecto genoma humano. Genes, promesas y controversias*, op. cit.

Actualment els documents relacionats amb l'aplicació de les descobertes sobre el GH no concreten més aquestes apreciacions, com es pot veure en els textos recollits en l'annex 1. Bàsicament es limiten a demanar que no es discrimini les persones per raó del seu genoma en diferents àmbits socials. Un dels documents més recents dels presentats, " Vint-i-cinc recomanacions sobre les repercussions ètiques, jurídiques i socials dels tests genètics 2004" (annex 1.10), remet al Grup Europeu d'Ètica de la Ciència i de les Noves Tecnologies. Aquest és un organisme independent, pluralista i multidisciplinari instaurat per la Comissió Europea amb la finalitat d'assessorar en temes relacionats amb els aspectes ètics de les ciències i les noves tecnologies per a la preparació i posada en pràctica de normatives o polítiques comunitàries (Comunicat de la Comissió de l'11 de desembre de 1997 sobre l'establiment del Grup Europeu d'Ètica de la Ciència i de les Noves Tecnologies SEC (97)2404)). També han afrontat aquesta problemàtica o bé són referents per a mediar en aquestes qüestions el Consell d'Europa i la Societat Europea de Genètica Humana.

⁹⁶⁶ Fins a un 300% es fa constar a BLÁZQUEZ, J., "Genética, seguros y sociedad", *La Nación*, 18 de novembre de 2000.

algunes empreses d'assistència sanitària a les persones d'avançada edat; de la mateixa manera s'esdevindria en el cas d'una malaltia incurable o que suposés un tractament costós. Tanmateix, tampoc no és en va plantejar-se què pot passar davant la possibilitat de concedir el carnet de conduir a una persona amb un genoma procliu a caure en l'alcoholisme, per exemple.

La situació legislativa actual sobre les proves genètiques no és gaire clara pel seu estat canviant. Depèn de cada país i de com s'aniran aplicant i concretant legislativament les orientacions que es recullen en els diversos documents⁹⁶⁷ en forma de declaracions i recomanacions que pretenen crear un marc bioètic que ajudi a clarificar aquestes qüestions i a facilitar la seva regulació jurídica.

Un problema particular en l'àmbit del dret, i que va anar lligat al PGH, va ser el tema de les patents de seqüències de gens.⁹⁶⁸ La polèmica s'inicia el 20 de juny de 1991, quan J. Craig Venter presentà en l'oficina de patents del seu país la sol·licitud per a patentar 337 nous gens. Una particularitat d'aquest fet és que es desconeixia per a què servien els gens que havia seqüenciat. La pretensió de Venter no compleix un requisit exigint per a les patents: que es tractés d'un invent que tingués alguna utilitat.⁹⁶⁹

Davant d'aquesta iniciativa el grup francès va amenaçar amb fer el mateix amb les seqüències descobertes pel seu equip.⁹⁷⁰ D'altra banda, el Medical Research Center britànic tenia projectat cobrar taxes als investigadors que volguessin tenir accés al seu banc de dades amb més de 2.000 gens. El president britànic d'HUGO es va declarar a favor d'aquesta estratègia en contra del seu homòleg nord-americà J. Watson que va qualificar aquest pas com "una monstruositat. No s'adonen que estan jugant amb foc [...] això posa seriosament en perill la col·laboració internacional sobre el genoma humà en

⁹⁶⁷ Cf. annex 1.

⁹⁶⁸ La patentabilitat de material biològic es remunta a l'any 1980 en què es va voler patentar una nova soca de pseudomonas resultat de la hibridació d'altres dues. Aquesta nova soca tenia la particularitat de poder digerir diversos components de petroli cru. Després d'un llarg procés de litigi va ser acceptada com a patent. Cf. ABEL, F., *Bioètica: orígenes, presente y futuro*, op. cit.

⁹⁶⁹ Perquè es pugui acceptar una patent s'han de complir tres condicions: demostrar que sigui una invenció o creació nova; que no sigui evident i que tingui una utilitat demostrable. Cf. ABEL, F., *Bioètica: orígenes, presente y futuro*, op. cit.

⁹⁷⁰ Un relat interessant de l'evolució del tema de les patents relacionat amb la història del PGH el podem trobar en el llibre escrit per un dels protagonistes del PGH, John Sulston en el seu llibre *El hilo de la vida*. Cf. SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., pp. 88-90, 264-266.

crear sospites entre els investigadors, situació que dificulta enormement l'intercanvi d'informació entre ells.⁹⁷¹ Com ja s'ha dit més amunt, Watson va deixar la direcció del projecte del seu país, concretament l'abril de 1992. Potser aquesta circumstància va contribuir-hi.

John Sulston també va lliurar una batalla contra les patents pel que representaven de fre en la investigació relacionada amb el genoma, ja que hi hauria dades que no serien accessibles al conjunt dels investigadors. En comprovar que l'argumentació ètica no era prou convincent va seguir una altra estratègia que minimitzés l'impacte de l'eufòria per les patents: exposar públicament i a l'abast de la comunitat científica tots els resultats relacionats amb la seqüenciació del genoma; d'aquesta manera es feia més difícil poder complir els tres supòsits que es requereixen per fer una patent.⁹⁷²

Les directius sobre patents es van modificant per tal de precisar millor la seva utilitat que, als EUA queda concretada de la següent forma: el seu ús ha de ser "substancial, específic i creïble"; també es cerca excloure les aplicacions més especulatives. La Directiva de Patents, aprovada pel Parlament Europeu el 1998 admet que una seqüència d'un gen pot ser patentada un cop ha estat replicada fora de cos humà. Encara hi ha força veus que no estan d'acord en aquests enfocaments i es preveu que aquest serà un dels temes que més conflictivitat generarà en els camps que relacionin genoma i comercialització.⁹⁷³

Òbviament darrera d'aquests fets hi ha grans interessos econòmics. És significatiu que el Nobel Gilbert⁹⁷⁴ fos nomenat empresari de l'any el 1991 per la seva activitat empresarial relacionada amb el genoma i les seves aplicacions mèdiques. Cada cop més la farmacologia va agafant una nova orientació: prendre com a base el coneixement de les seqüències de l'ADN humà. L'ADN humà es converteix així en "matèria primera" per aconseguir els fàrmacs del futur. Les empreses cerquen comercialitzar tot allò que auguri

⁹⁷¹ "Ladrones de genes", *El Siglo*, 60-61, 18 de maig de 1992.

⁹⁷² Cf. SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., p.265.

⁹⁷³ Cf. Ibídem, p. 264.

⁹⁷⁴ Walter Gilbert treballa en el Dept. of Cellular and Developmental Biology Harvard University. Cambridge, Massachusetts (USA). Va posar en marxa un mètode de seqüenciació alternatiu al de Fred Sanger amb el qual va rebre el Nobel l'any 1980. Va tenir una actuació polèmica l'any 1987 quan va voler privatitzar el projecte genoma i establir una empresa que negociés amb productes relacionats amb el genoma. L'intent va fer fallida en un crac borsari el mateix any. Posteriorment va posar en funcionament Myriad Genetics que es dedica a vendre productes diagnòstics i terapèutics relacionats amb el càncer. Cf. SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, op. cit., pp. 110-11.

uns bons beneficis econòmics. Des de l'ètica s'haurà de reflexionar per prendre una postura davant del tràfic amb fragments d'ADN humà. Cal tenir molt present de quina manera afecta la dignitat humana. El dret haurà de prendre partit per regular la possible especulació amb l'ADN humà.⁹⁷⁵

Hi ha un principi d'ètica mèdica que afirma que el que està íntimament relacionat amb la vida humana no es pot convertir en objecte de compra-venda. Això és el que passa amb els trasplantaments d'òrgans: es fan sempre en un àmbit de donació i no s'accepta, per exemple, la venda de ronyons . El fet que el genoma humà hagi estat declarat Patrimoni de la Humanitat⁹⁷⁶ pot ser un aval que protegeixi un bé tan preuat contra possibles especulacions que resultessin en detriment de la salut i el bé de les persones.

En constatar tots els interessos econòmics que hi ha al darrere de les aplicacions relacionades amb el coneixement del GH emergeix novament el perill del colonialisme econòmic sobre els països pobres, tema esmentat anteriorment. El dret no pot restar al marge d'aquesta situació; es requerirà que es prenguin mesures correctores que vetllin pel bé comú de l'home de qualsevol raça i nació.

De fet, el Dret es veurà obligat a mantenir una reflexió continuada que es plantegi els múltiples qüestionaments derivats de les aplicacions relacionades amb el coneixement del GH, que irrompen amb força en els diferents àmbits de la societat i demanen una ràpida regulació.

⁹⁷⁵ Una interessant reflexió sobre el tema el trobem també a la conferència "Genoma Humano y Derechos Fundamentales"organitzada el 7 d'octubre de 2002 per l'Associació de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona a càrrec de la Dra. Aída Kemelmajer de Carlucci, magistrada de la Suprema Corte de Justícia de Mendoza i catedràtica de Dret Civil de la Universitat de Mendoza (Argentina). Cf. KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., *Genoma Humano y Derechos Fundamentales*, op. cit.

⁹⁷⁶ Així consta a l'article 1 de la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans, tot i que afegeix "en sentit simbòlic". Cf. annex 1.7.

6. RELACIÓ DE DOCUMENTS AMB DECLARACIONS, REFLEXIONS I INFORMES RELACIONATS AMB EL GENOMA HUMÀ

Una prova de les moltes inquietuds ètiques que despertà el PGH han estat les declaracions, reflexions, normatives, etc. que van anar sorgint des de l'inici del projecte. El seu objectiu és oferir les orientacions pertinents per tal de prendre decisions ètiques en aquest camp i, de fet, han estat i seran uns bons fonaments per a legislar els casos i aplicacions concretes.

A títol d'exemple, aquest estudi recull algunes d'aquestes declaracions. No pretén ser una recopilació exhaustiva ni tampoc es persegueix elaborar un estudi comparatiu o crític del seu contingut. Simplement es farà un esment dels documents que s'inclouen en un annex de la investigació. Es pot comprovar que tots ells intenten guardar un equilibri entre la garantia del respecte dels drets i les llibertats fonamentals de les persones i les col·lectivitats i la necessitat de garantir la llibertat de la investigació.

Al llarg de tota la història⁹⁷⁷ hi ha hagut una especial preocupació per les implicacions ètiques de la pràctica mèdica⁹⁷⁸ com es pot constatar ja en el mateix jurament hipocràtic. Tanmateix, l'alarma més important es despertà amb els abusos comesos sobre humans durant la Segona Guerra Mundial que donà lloc al codi de Nüremberg de l'any 1947. Després seguiren d'altres tan importants com la Declaració de Helsinki de 1964 (revisada el 1975) o l'Informe Belmont de l'any 1978.

L'inici del PGH, el 1990, va motivar una activitat important en la redacció de convenis i declaracions⁹⁷⁹ tant a nivell nacional com internacional.⁹⁸⁰ Entre els diversos instruments

⁹⁷⁷ Una perspectiva històrica interessant sobre la regulació de la intervenció mèdica i l'experimentació es pot trobar a FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., pp. 146 et seq.

⁹⁷⁸ El Dr. Francesc Abel fa una exhaustiva descripció dels organismes de reflexió i orientació bioètica d'àmbit europeu que han dut a terme l'assessorament de la normativitat en matèria de bioètica. ABEL, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, op. cit., pp.103 et seq.

⁹⁷⁹ Al codi penal espanyol es recull ja a l'any 1995 una llei orgànica que estableix en el títol V els "Delictes relatius a la manipulació genètica". El seu articulat és recollit per Margarida Boladeras. A BOLADERAS, M., *Bioética*, op. cit., p.174.

⁹⁸⁰ No es fa aquí una relació de tots els documents elaborats, però sí cal fer esment de la primera Conferència Nord-Sud sobre el genoma humà (Caxambu, maig 1992) en la qual es va constatar que els països del Tercer Món no tenien capacitat financera ni metodològica per a participar efectivament en projectes de

internacionals,⁹⁸¹ dos són de significativa importància: el Conveni o Convenció sobre Drets Humans i Biomedicina del Consell d'Europa (1997), i la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans (1997).⁹⁸²

El Conveni per a la protecció del Drets Humans i la Dignitat de l'Ésser Humà respecte a les aplicacions de la Biologia i la Medicina, o més breument, el Conveni sobre Drets Humans i Biomedicina va ser aprovat pel Comitè de Ministres del Consell d'Europa el 19 de novembre de 1996. El PGH ocupa el capítol IV del conveni. S'adjunta també, pel seu interès, la interpretació del capítol IV d'aquest document presentada pel Comitè Director per a la Bioètica del Consell d'Europa. La forma jurídica de conveni suposa l'obligatorietat en el seu compliment pels Estats que formen part del Consell. Tot i que el seu àmbit és internacional-regional, es pot afirmar que té vocació d'universalitat.

La Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans va ser elaborat per la Unesco i s'aprovà l'11 de novembre de 1997. La Conferència General de la Unesco ha acompanyat aquesta declaració amb una resolució d'aplicació en la qual demana als Estats Membres que prenguin les mesures apropiades per a promoure els principis que s'hi enuncien i afavorir-ne l'aplicació. De fet, vol representar un compromís moral concret pels Estats. A diferència del Conveni Europeu, aquest instrument és una declaració.⁹⁸³ Normalment, les declaracions no tenen caràcter vinculant, en el sentit que un país, pel sol fet de tenir en la seva legislació interna una llei que el contradigui, no serà automàticament sancionat. Tanmateix, és un instrument jurídic, propi del Dret

tanta envergadura com el Projecte Genoma Humà. Els seus participants van acordar donar importància a la necessitat de compartir els resultats i les tecnologies seguint regles legals, locals i internacionals. No deixa de sorprendre les poques referències que es troben a Internet sobre aquesta declaració.

⁹⁸¹ Una relació d'aquests documents es pot trobar a CASADO, M., "Genoma i dret", op. cit. També es poden trobar a LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "El Banco Nacional de ADN de España en el contexto de la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos de la Unesco", op. cit.

⁹⁸² Una bona síntesi i comentari d'ambdós documents es pot trobar a KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., *Genoma Humano y Derechos Fundamentales*, op. cit.

⁹⁸³ Respecte a aquest tema Gros Espiell afirma: "No es una Convención. No es un Tratado. Se invocó, en ese momento, su valor político y moral, su carácter de ejemplo y de guía. Pero es sabido que en el Derecho Internacional actual, ciertas declaraciones de los órganos supremos de las organizaciones internacionales intergubernamentales, adoptadas por unanimidad, por consenso o por una aplastante mayoría pueden llegar a adquirir por el asentimiento de los Estados en su aplicación o por otros medios, el carácter de formulación de principios de derecho o de cristalización de la costumbre internacional, que las transformará en fuentes de derecho. Es lo que pasó con la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, que hoy se admite unánimemente por la jurisprudencia y la doctrina". Cita extreta de la conferència esmentada anteriorment, nota 982.

Internacional, amb vocació universal. Podríem dir que aquest document és un punt de partida fonamental per a estimular la reflexió ètica i l'adopció de mesures legals per part dels Estats respecte de les intervencions sobre el GH i les aplicacions que s'hi relacionen.

La Declaració de la Unesco és més específica que el conveni anterior, ja que només es refereix al genoma humà. De fet, és un instrument dedicat a assenyalar els vincles entre el Genoma i els Drets Fonamentals. El document consta de set capítols: "La dignitat humana i el genoma humà", "El dret de les persones interessades", "Investigacions sobre el genoma humà", "Condicions de l'exercici de l'activitat científica", "Solidaritat i cooperació internacional", "Foment dels principis de la Declaració" i "Aplicació de la Declaració". Aquesta Declaració constitueix el primer instrument marc de Bioètica en el àmbit internacional, i pretén donar un missatge universal que mostra la influència de la genètica en el destí de tota l'espècie humana.

Un altre document de caire internacional que es recull a l'annex és la Declaració dels Drets de les Generacions Futures de la Unesco que, juntament amb l'anterior, pretén completar la Declaració Universal dels Drets Humans. Té especial importància en aquest treball atès que Hans Jonas, des del qual es farà l'anàlisi de la problemàtica despertada pel genoma, té com un dels eixos centrals del seu discurs la repercussió dels actes del present sobre les noves generacions.

La Declaració sobre els Principis d'Actuació en la Investigació Genètica, aprovada pel Consell de l'HUGO (Human Genome Organization) a Heidelberg també l'any 1996 feia una aportació important pel que fa la regulació de la investigació genètica que completa alguns aspectes dels documents anteriors.

Molt més actual és la Declaració Internacional de la Unesco sobre les Dades Genètiques humanes, de l'any 2003, en els quals es concreten i s'amplien els articulats de la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans, en especial pel que té a veure amb les dades genètiques humanes, ja que són considerades altament sensibles i necessitades d'una ràpida regulació. En la mateixa línia es trobarien les "Vint-i-cinc Recomanacions sobre les Repercussions Ètiques, Jurídiques i Socials dels tests genètics" elaborades per la Direcció General d'Investigació de la Comissió Europea, l'any 2004.

També es presenten les declaracions internacionals que s'han signat a l'Estat espanyol i que han suposat una certa presència en el debat europeu sobre els aspectes bioètics relacionats amb el Genoma Humà. En primer lloc, cal esmentar els seminaris sobre Cooperació Internacional pel Projecte Genoma Humà realitzats a València. El primer data de l'octubre del 1988 i el segon, del novembre de 1990. Són uns principis breus i clars que suposen uns dels primers acords en matèria bioètica sobre el PGH. Més tard tindrien lloc la Declaració de Bilbao el 1993 sobre "El Dret davant del Projecte Genoma Humà" i la Convenció sobre els Drets humans i la Biomedicina, aprovada pel Consell d'Europa a Oviedo el 4 d'abril de 1997.

Tot seguit es recull la relació cronològica dels documents tal i com es poden trobar a l'annex d'aquesta investigació.

1. I Seminari sobre Cooperació Internacional per al Projecte Genoma Humà.⁹⁸⁴
Declaració de València de 1988 sobre el Projecte Genoma Humà.
2. II Seminari sobre Cooperació Internacional per al Projecte Genoma Humà: Ètica.⁹⁸⁵
Declaració de València de 1990 sobre Ètica i el Projecte Genoma Humà.
3. Declaració de Bilbao 1993 sobre "El Dret davant del Projecte Genoma Humà".⁹⁸⁶
4. Declaració sobre els principis d'actuació en la investigació Genètica.⁹⁸⁷ Aprovada pel Consell de l'HUGO (Human Genome Organization) a Heidelberg (República Federal de Alemanya), 21 de març de 1996.

⁹⁸⁴ Extret de *El Proyecto del Genoma Humano*, Consell Valencià de Cultura, València, 1990.

⁹⁸⁵ Extret de *Proyecto Genoma Humano: Etica*, Fundación BBV, Bilbao, 1993.

⁹⁸⁶ LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "El Banco Nacional de ADN de España en el contexto de la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos de la Unesco", op. cit.

⁹⁸⁷ Lacadena Cf. LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "El Banco Nacional de ADN de España en el contexto de la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos de la Unesco", op. cit.

5. Conveni relatiu als Drets Humans i la Biomedicina.⁹⁸⁸ Conveni per a la protecció dels Drets Humans i la Dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la Biologia i la Medicina. Aprovat pel Comitè de Ministres del Consell d'Europa el 19 de novembre de 1996. (Selecció d'articles).

6. Informe explicatiu de la Convenció per a la protecció dels Drets Humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la Biologia i la Medicina: Conveni relatiu als Drets Humans i la Biomedicina.⁹⁸⁹

Aquest informe va ser publicat el 17 de desembre de 1996 pel Comitè Director per a la Bioètica (CDBI) del Consell d'Europa, però no és una interpretació autoritzada del conveni. (Selecció d'articles)

7. Declaració Universal de la Unesco sobre el Genoma Humà i els Drets Humans.⁹⁹⁰ Aprovada per la 29a Conferència General de la UNESCO, el dia 11 de novembre de 1997.

8. Declaració de Drets de les generacions Futures.⁹⁹¹

Declaració sobre la responsabilitat de les generacions actuals envers les generacions futures. Aprovada per la 29a Conferència General de la UNESCO, el dia 12 de novembre de 1997.

⁹⁸⁸ Extret de LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "El Banco Nacional de ADN de España en el contexto de la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos de la Unesco", op. cit. També es pot trobar a *Federació de Cristians de Catalunya* [en línia], "Conveni d'Astúries de bioètica. Els Drets humans i la biomedicina", disponible en: http://www.federaciocristians.org/Metges/5_bioetica/1_general/2005/oviedo/tot.htm [Consulta: 20 oct. 2007].

⁹⁸⁹ *Bioeticaweb* [en línia], "Informe explicativo de la Convención para la Protección de los Derechos", 2004, disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/content/blogsection/14/850/5/205/lang,en/> [Consulta: 29 oct. 2007].

⁹⁹⁰ Extret de *Departament de Salut* [en línia], Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, "Declaració de la UNESCO sobre el genoma humà", disponible en: <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/ca/professionals/spbioe12.htm> [Consulta: 20 oct. 2007]. També es pot trobar a UNESCO, "La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos", *El Correu de la UNESCO*, 234, 34-35, 1998.

⁹⁹¹ Extret de *Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals pels Drets Humans* [en línia], "Declaració de Drets de les Generacions Futures", disponible en: <http://www.pelsdretshumans.pangea.org/node/91> [Consulta: 20 oct. 2007].

9. Declaració Internacional de la UNESCO sobre les dades genètiques humanes.⁹⁹² Aprovada a París el 16 de octubre de 2003
10. Vint-i-cinc recomanacions sobre les repercussions ètiques, jurídiques i socials dels tests genètics.⁹⁹³ Direcció General d'Investigació de la Comissió Europea, 2004.
11. Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans. Aprovada per la 33a Conferència General de la UNESCO, el 19 de octubre de 2005.⁹⁹⁴

⁹⁹² Extret de ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línia], Universidad de Buenos Aires, 2005, "UNESCO. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos", disponible en: <http://www.biotech.bioetica.org/d107.htm> [Consulta: 19 oct. 2007].

⁹⁹³ Extret de MCNALLY, E. (et al.), *25 Recommendations on the ethical, legal and social implications of genetic testing* [en línia], European Commission, Brussels, 2004, disponible en: http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/recommendations_en.pdf [Consulta: 20 oct. 2007].

⁹⁹⁴ *Bioetica & debat* [en línia], "Recomendaciones de la CE sobre las repercusiones bioéticas de los Tests Genéticos", disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/print.php?storyid=15> [Consulta: 29 oct. 2007].

Qui som nosaltres?

*La resposta a aquesta pregunta no és només
una de les tasques de la ciència,
sinó la seva tasca*

Erwin Schrödinger

*La nostra generació és realista, ja que hem arribat
a saber el que realment és l'home. Després de tot,
l'home és aquest ésser que ha inventat les càmeres
de gas de Auschwitz,
però també és l'ésser que ha entrat en aquestes
càmeres amb el cap alçat i el Parenostre o el Shema
Yisrael en els seus llavis*

Viktor E. Frankl

III PART

IMATGE DE L'HOME I GENOMA HUMÀ

1. LA IMATGE DE L'HOME

La imatge de l'home⁹⁹⁵ de Hans Jonas té un caire polièdric que intenta fugir de reduccionismes genètics o espiritualistes i contemplar diferents aspectes que afaïçonen el rostre de la persona humana. En aquesta part s'ofereix una interpretació del que seria la imatge de l'home jonasiana actual a partir de la lectura des de diferents camps de la ciència, la filosofia i l'antropologia. Es pot afirmar que la imatge de l'home o la naturalesa humana –conceptes que es faran servir indistintament en aquest capítol- comprèn diferents aspectes: el biològic, el cultural i l'espiritual. Es fa aquesta opció malgrat que la proposta de Jonas porta a deixar en mans només de la filosofia la determinació del que és "allò humanament desitjable"⁹⁹⁶. Allò humanament desitjable serà el que permeti a l'home continuar essent home, és a dir allò que no afecti la seva naturalesa que, en aquest cas, s'interpreta amb aquestes diferents dimensions que es complementen. Aquesta separació, però, no és conceptual, sinó metodològica ja que, com queda clar en el pensament de Jonas, s'ha de fugir de tot dualisme⁹⁹⁷ i d'altres polaritzacions o reduccionismes que és on troben l'origen algunes problemàtiques bioètiques.

L'oportunitat d'aquesta definició queda molt ben justificada per Habermas a *El futur de la naturalesa humana*:

"El que fins ara estava 'donat' com a naturalesa orgànica i que a tot estirar podia ser 'criat' i reproduït, es desplaça ara a l'àmbit de la intervenció orientada a finalitats concretes. En la mesura en què l'organisme humà també és inclòs en aquest àmbit

⁹⁹⁵ Per evitar repeticions innecessàries s'anirà indicant a peu de pàgina on es pot localitzar en aquest estudi els referents del tema respecte a H. Jonas.

⁹⁹⁶ Tot i aquesta afirmació, Jonas coincidiria probablement amb J. Masiá Clavel quan posa l'accent en l'antropologia filosòfica que inclou aquestes vessants: biologia, cultura i filosofia. També estaria d'acord amb aquest autor pel que fa a la necessitat de superar l'escissió entre ciències biològiques i ciències socials. "Los ángulos biológico y cultural (bio-psicológico y socio-cultural) nos obligarán a no perder de vista en ningún momento la complejidad y pluralidad de aspectos humanos. El ángulo filosófico nos ayudará a no abandonar jamás la pregunta que busca la unidad." Cf. MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., pp. 41-42.

⁹⁹⁷ Es presenta ja aquesta postura contrària a tot dualisme de Jonas en el capítol 2 de la primera part, i també en el 3, especialment quan parla de la determinació del moment de la mort. En el capítol sobre les crítiques fetes a l'autor també s'hi aprofundeix en aquesta postura. Cf. els apartats 4.1 sobre tecnociència, 4.2 sobre la natura i el 4.4 sobre la fonamentació de l'ètica. Recentment s'ha traduït un text de Jonas que havia de ser inclòs en un dels capítols de *El principio de responsabilidad* en el que Jonas tracta a bastament el problema psicofísic. La introducció de la mateixa traductora és una bona clau de lectura de l'escrit. JONAS, H., *Poder o impotencia de la subjetividad*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2005.

d'intervenció, la distinció fenomenològica de Helmuth Plessner entre 'ser un cos' (*Leib sein*) i 'tenir un cos' (*Körper haben*) adquireix una actualitat sorprenent: es dilueix el límit entre la naturalesa que 'som' i la dotació orgànica que ens donem a nosaltres mateixos."

Un cop la persona humana és susceptible de ser manipulada en allò més íntim que la constitueix i que, fins ara, havia estat inviolat, el seu genoma, es fa urgent aquesta delimitació. Jonas concreta la seva preocupació i orienta la recerca a través d'una qüestió: què és allò que, si es modifica, afecta la dignitat de l'home? ⁹⁹⁸

Com s'ha dit, es faran servir indistintament els conceptes "imatge de l'home" i "naturalesa humana". La naturalesa de les coses es pot considerar com "allò que són en el fons i permanentment i que les caracteritza".⁹⁹⁹ La naturalesa humana seria, doncs, seguint aquesta definició, allò que caracteritza els humans i que roman al llarg del temps. És aquí on la tècnica s'haurà d'abstenir, és un dels límits que s'haurà d'autoimposar si es vol que visquin "homes", com expressen els manaments de Jonas. Però també caldrà que visquin amb dignitat¹⁰⁰⁰. I aquí no es pot deixar d'esmentar el debat respecte als éssers humans i les persones. Autors tan reconeguts com P. Singer, T. Engelhardt o J. Harris no identifiquen aquests dos conceptes.¹⁰⁰¹ No s'entrarà en aquesta problemàtica que ha estat comentada ja per diversos autors. Des d'aquest estudi es tractaran com a sinònims ambdós conceptes. Díaz Pintos és contundent en aquesta mateixa afirmació: "Negar l'equivalència entre ésser humà i persona en funció de diverses circumstàncies que singularitzen els individus o determinats grups introdueix una potencial discriminació a l'interior de la mateixa espècie humana tan greu com la del sexe, la raça o la religió."¹⁰⁰² El terme "persona" s'aplicarà als individus de l'espècie humana, és a dir a aquells que provenguin d'altres individus de l'espècie humana i que tinguin un genoma humà. Un altre

⁹⁹⁸ Cf. JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 31.

⁹⁹⁹ MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., p. 37.

¹⁰⁰⁰ Jordi Giró fa una observació encertada: Jonas inverteix els postulats utilitaristes: primer les condicions de vida, després la justificació de l'existència. Per a Jonas primer és l'existència i després vetllar per les condicions que la facin possible. Cf. GIRÓ PARÍS, J., "Justificación ética no utilitarista de la responsabilidad hacia el futuro", dins ESQUIROL, JM. (ed.), *Tecnología, ética y futuro*, op. cit.

¹⁰⁰¹ Obres de referència d'aquests autors en què tracten aquest tema són ENGELHARDT, HT., *Los fundamentos de la bioética*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1995. , SINGER, P., *Liberación Animal*, op. cit. i HARRIS, J., *Supermán y la mujer maravillosa: las dimensiones éticas de la biotecnología*, Tecnos, Madrid, 1998. És inevitable fer referència aquí a l'assaig fet per Francesc Torralba sobre aquests autors i el concepte de dignitat humana. TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit.

¹⁰⁰² DÍAZ PINTOS, G., "Prólogo a la edición española", dins BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit. Guillermo Díaz Pintos és titular de Filosofia del Dret de la Universidad de Castilla-La Mancha.

concepte inherent al de "persona" és el de "dignitat". Tota persona, pel fet de ser-ho, té una dignitat en ella mateixa i, per tant, cal respectar-la. Es remet a la literatura molt extensa que aquest terme ha suscitat al llarg de la història i que no es pot reproduir en aquest estudi¹⁰⁰³. A la dignitat se li apliquen diferents qualificatius amb una gran diversitat de càrregues conceptuals. Jonas es refereix més aviat al que s'ha anomenat "dignitat ontològica" de l'ésser humà¹⁰⁰⁴. Probablement coincidiria amb la descripció que fa J. R. Lacadena i que se seguirà en aquest capítol.

"En els éssers humans hi ha una dignitat bàsica moral que es pot considerar com un valor fonamental, intrínsec, de tota la humanitat que alguns autors consideren un aspecte substancial o una 'naturalesa' que tot ésser humà posseeix pel fet de ser-ho. D'altra banda, els éssers humans tenen una dignitat personal individual o col·lectiva com a reconeixement intersubjectiu d'una característica especial que li atorga un valor de reconeixement públic que comporta un tracte respectuós a l'ésser humà i no que sigui tractat com un animal o una cosa."¹⁰⁰⁵

¹⁰⁰³ Com exemple es pot esmentar ANDORNO, R., *Bioètica y dignidad de la persona*, op. cit.; BLOCH, E., *Derecho natural y dignidad humana*, Aguilar, Madrid, 1980; i també l'obra esmentada anteriorment: TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit.

¹⁰⁰⁴ Francesc Torralba fa una extensa descripció del terme a TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit.

¹⁰⁰⁵ Cf. LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad. Biología y humanidad: hominización y humanización. Parte II: Humanización", 2005, disponible en: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2005_04/2005_04_00.html [Consulta: 21 oct. 2007].

2. PERSPECTIVA BIOLÒGICA

Què és l'ésser humà des del punt de vista biològic? Aquesta és la pregunta que pot situar millor aquest apartat. Però també es pot complementar amb les qüestions que Ignacio Núñez de Castro plantejava ja al 1991 respecte al Projecte Genoma Humà: "¿Suposarà el Projecte Genoma un avenç definitiu en el coneixement del que és humà? És aquest llenguatge de la Bioquímica l'últim discurs sobre l'home?"¹⁰⁰⁶ Només es pot respondre negativament tal com ho expressa Lydia Feito, "pretendre explicar qui és l'ésser humà des de la biologia exclusivament és, a més de pretensions, absurd."¹⁰⁰⁷

Si bé és cert que cal allunyar-se d'un reduccionisme biològic¹⁰⁰⁸, també és cert que no es pot caure en l'altre extrem, en un reduccionisme espiritualista. L'estructura biològica humana és la que permet que en l'espècie humana es facin presents els elements simbòlics com el llenguatge o la capacitat de contemplació i reflexió. P. Laín Entralgo ho descriu encertadament. "Totes les propietats específicament humanes que l'anàlisi de la conducta de l'home i la intel·lecció comprensiva d'ella ens han permès descobrir [...] tenen com a agent específic el 'tot' del cos humà."¹⁰⁰⁹ Aquest fet és també el que justifica el títol "Fonamentació biològica de l'ètica" d'una conferència impartida per Ignacio Ellacuría i en la qual explicava clarament l'arrelament d'allò humà en allò biològic i, esmentant a K. Rahner, parlaria d'autotranscendència de la matèria en allò que és espiritual.¹⁰¹⁰

¹⁰⁰⁶ NUÑEZ DE CASTRO, I., "El lenguaje de la bioquímica: ¿Discurso de lo humano?", dins MORALES, MM., GUIRAO, M. (eds.), *El universo del cuerpo humano*, Universidad de Granada, Granada, 1991, p. 53. De fet, tot l'article és una reflexió profunda i acurada sobre el tema.

¹⁰⁰⁷ FEITO, L., "Gen-ética", op. cit., p. 131.

¹⁰⁰⁸ I. Núñez de Castro fa un aclariment imprescindible, no es pot admetre el reduccionisme biològic com a concepte, ara bé, sí com a metodologia, fet que ha estat decisiu en la investigació en el camp de les ciències. "El reduccionismo biológico aplicado al hombre consiste en la explicación del ser y de los comportamientos humanos en términos exclusivamente físico-químicos. No podemos negar que el reduccionismo como metodología concreta ha servido para llevarnos al grandioso panorama de la Biología Molecular actual. 'Todos los científicos, afirma K. Popper, deberían dar la bienvenida al reduccionismo como método'", POPPER, KR., "La reducción científica y la incompletitud esencial de toda Ciencia", dins AYALA, F., DOBZHANSKY, TG. (eds.), *Estudios sobre filosofía de la biología*, Ariel, Barcelona, 1983, pp. 333-364. Cf. NUÑEZ DE CASTRO, I., "El lenguaje de la bioquímica", op. cit., p. 55

¹⁰⁰⁹ LAÍN ENTRALGO, P., *Alma, cuerpo, persona*, Galaxia Gutemberg - Círculo de lectores, Barcelona, 1998, p. 19.

¹⁰¹⁰ Esmentat per I. Núñez de Castro a NUÑEZ DE CASTRO, I., "El lenguaje de la bioquímica", op. cit., p. 55.

La base biològica és, doncs, fonamental per entendre què és la persona humana i, per tant, s'haurà de tenir en compte quan es planteja com pot quedar afectada la seva dignitat si es fan certes intervencions en el seu genoma.

2.1. L'ÉSSER HUMÀ, PUNT CULMINANT DE L'EVOLUCIÓ¹⁰¹¹

L'organisme humà no es distingeix bàsicament de la resta d'éssers vius, especialment d'aquells més propers filogènicament, pel que fa a la seva constitució biològica. Com a molt es pot dir, amb J. Mosterín, que l'ésser humà és "una manera peculiar de ser viu".¹⁰¹² Com a tal es caracteritza pel seu sistema termodinàmic, el metabolisme, la reproducció i l'evolució. Dins la tendència general al desordre que es dona en el cosmos, els organismes esdevenen una excepció atès que en ells s'incrementa l'ordre, l'organització i la temperatura i es redueix l'entropia. Però per mantenir aquesta anomalia que fa possible la vida, cal una despesa energètica. Es pot dir, doncs, que els éssers vius són sistemes oberts en constant intercanvi de matèria i energia amb el medi.¹⁰¹³ I l'espècie humana, consegüentment, comparteix aquestes característiques.

Entre els científics són pocs, si és que n'hi ha algun, els que no admeten l'evolució biològica com a procés que ha donat lloc a l'espècie humana. El que seria més discutible és aquesta primacia que Jonas dona a l'home per damunt de la resta d'éssers vius. Per a alguns aquesta postura cau en l'especieisme¹⁰¹⁴. Aquesta orientació, tractada en altres apartats d'aquest estudi, és minoritària encara en el nostre temps, però va assolint cada cop més acceptació, especialment entre els ecologistes. La línia de Jonas, com s'esdevé en un bon nombre de filòsofs, és més aviat la d'un antropocentrisme moderat i respectuós amb la resta d'éssers vius. I, d'acord amb això, és innegable que l'espècie humana ha aconseguit un desenvolupament molt superior en un dels òrgans responsables

¹⁰¹¹ Cf. p.49

¹⁰¹² MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., p. 55.

¹⁰¹³ Aquest fet, que es pot anomenar metabolisme, és el que utilitza Jonas per albirar els diferents graus de llibertat dels éssers vius segons la seva independència del medi. Cf. pp. 48, 49, 130, 163, 262, 313.

¹⁰¹⁴ Cf. pp. 136, 167 i notes 352 i 635.

de la major independència del medi: l'encèfal.¹⁰¹⁵ Pel que s'ha vist fins ara i el que es comentarà en aquest capítol es creu prou fonamentada l'afirmació jonasiana: l'ésser humà és el punt culminant de l'evolució dels éssers vius en el moment actual¹⁰¹⁶.

2.2. L'ORIGEN DE L'HOME. HOMINITZACIÓ I HUMANITZACIÓ.¹⁰¹⁷

Quan es pot parlar "d'home"?¹⁰¹⁸ D'una banda, el procés evolutiu, a partir de mecanismes genètics i de la selecció natural, ha donat lloc a la gran diversitat d'éssers vius que formen la biosfera al llarg del temps i, entre ells, l'últim en el temps, va ser l'organisme al qual avui donem l'apel·latiu "d'home" per les característiques que s'aniran descrivint al llarg d'aquest capítol. És aquest origen evolutiu de l'home que rep el nom d'hominització. D'altra banda, també podem parlar de l'origen de l'home quan es descriu tot el desenvolupament que s'inicia amb la fusió dels dos gàmetes en el procés reproductor. Les instruccions que es troben en el genoma del zigot format s'encarregaran de conduir-lo fins la formació d'un organisme adult. En aquest cas es parlarà d'humanització per referir-se al desenvolupament embrionari humà. R. Lacadena centra molt bé aquests dos problemes biològics. "1. Quan apareix en l'evolució l'espècie humana tal com es coneix avui, *Homo sapiens*?; 2. Com es produeix el procés ontològic que, començant en el zigot, conclou en l'individu adult humà? Es tracta, doncs, dels processos d'hominització i d'humanització respectivament."¹⁰¹⁹

¹⁰¹⁵ P. Singer dirà que altres animals tenen més desenvolupades altres capacitats i que superen l'espècie humana en aquests aspectes com poden ser la velocitat, l'audició o la capacitat de volar. Però és clar que els humans, globalment, són dipositaris d'un major poder i d'una capacitat de responsabilitat que no es troba en la resta de l'escala evolutiva. Cf. SINGER, P., *Liberación Animal*, op. cit.

¹⁰¹⁶ Cf. pp. 130-134, 165, 166.

¹⁰¹⁷ Aquest apartat es basa en un assaig excel·lent de J. R. Lacadena i amb el que Jonas coincidiria força. L'ha publicat en diferents fonts. Cf. LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad", op. cit.

¹⁰¹⁸ Tal com s'explica en la introducció, es manté la paraula "home" per designar igualment a l'home i a la dona. En aquest context, utilitzar altres termes com persona humana o espècie humana podria portar a confusió. S'afegeix a aquesta confusió el fet que la literatura existent posi una càrrega semàntica diferent a cada terme.

¹⁰¹⁹ LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad", op. cit.

2.2.1. Hominització

L'hominització, és a dir, el procés concret mitjançant el qual l'home es va originar a partir d'unes espècies predecessores, no es desenvoluparà aquí perquè no és l'objecte d'aquest estudi. A més, el tema ha estat elaborat per diferents autors de forma excel·lent amb revisions freqüents per les noves informacions que es van succeir a través de les diverses troballes de restes prehistòriques.¹⁰²⁰ Aquest procés intenta explicar el *com*, però no pot explicar el *per què*, no pot explicar el sentit últim de l'origen de l'home. Tampoc no es tractarà aquí aquest aspecte que va més enllà de les finalitats de la filosofia. En aquest apartat es pretén fer una aproximació a la centralitat de l'espècie humana en el procés de l'evolució biològica i també es vol deixar constància d'alguns aspectes importants per a la relació entre el genoma humà i la imatge de l'home des de la perspectiva evolutiva. El professor Francisco J. Ayala suggeria fa temps respecte al lloc que ocupa l'home en la biosfera: "Copèrnic va treure l'home del centre de l'univers i Darwin desmitificà el seu origen incloent-lo dins d'un sistema en evolució; però, la mateixa evolució, en fer l'ésser humà reflexiu, conscient, ètic, religiós i capaç de mediatitzar-la, torna a situar l'home com l'ésser central de l'evolució."¹⁰²¹

Hi ha alguns esdeveniments remarcables en el procés d'hominització pel que fa al genoma. D'una banda, podem afirmar amb J. Mosterín que "la nostra naturalesa recapitula la nostra història filogenètica".¹⁰²² Des d'un punt de vista bioquímic l'espècie humana no és tan diferent dels seus avantpassats; s'ha constatat la proximitat en les seqüències del genoma d'espècies aparentment allunyades, especialment en aquells gens que més tenen a veure amb el que és la pròpia supervivència com serien els relacionats amb el metabolisme.¹⁰²³ Es pot dir, doncs, que el genoma humà té una història, ja que en ell s'hi troben incorporades les troballes genètiques fonamentals produïdes al llarg de l'evolució i que són imprescindibles per sobreviure. Això explicaria la proximitat genòmica amb els altres éssers vius, especialment amb aquells més propers a la línia filogenètica

¹⁰²⁰ A títol d'exemple, no podem deixar d'esmentar el Dr. J. R. Lacadena que amb una gran capacitat de síntesi i claredat expositiva presenta un bon resum a LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad", op. cit.

¹⁰²¹ Aquesta cita es troba a LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad", op. cit.

¹⁰²² MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., p. 57.

¹⁰²³ Cf. pp.257, 262.

humana, la resta dels primats. Però cal explicar l'altra vessant, què és el que ens allunyà d'ells i com s'hi arribà. O, tal com ho formula Mosterín: "Com es va forjar aquesta diferència, en què va canviar la naturalesa humana perquè arribéssim a ser el que ara som?"¹⁰²⁴ I continua per donar una resposta a la seva pregunta. "El primer que va canviar va ser la posició erecta i el bipedisme, que ens va fer homínids. El segon que va canviar, com a conseqüència de l'anterior, va ser la destresa de la mà, la pinça de precisió humana, que requereix un polze llarg en relació a la mà. El tercer que va canviar (ja en el gènere *Homo*) va ser el cervell, que es va fer cada cop més gran."¹⁰²⁵ Per tant, a través de l'evolució biològica es va arribar a una espècie peculiar, l'espècie *Homo sapiens*. Totes les espècies es caracteritzen per uns paràmetres biològics determinats, com és el cas dels humans, i aquests serveixen per constatar la seva identitat. Però també es troba en totes les espècies el que Masiá Clavel anomena "finestres de mal·leabilitat"¹⁰²⁶ que permeten una certa flexibilitat a l'hora de determinar la seva individualitat. Això es dona, encara més, en l'espècie humana i queda reflectit en el seu genoma.¹⁰²⁷ "És a dir, des del punt de vista genètic no es pot parlar d'un universal d'home, així com no es pot parlar d'un universal de cap espècie. Haurem de parlar sempre d'éssers humans concrets", dirà I. Núñez de Castro. O, com també deia el professor Grisólia: "No hi ha ningú igual en aquest món. Tots som diferents. Fins i tot les terminacions nervioses cerebrals són totalment diferents."¹⁰²⁸

Tot i no ser l'objectiu d'aquesta recerca, sembla difícil obviar la qüestió següent: què va passar en aquell moment memorable –si és que va ser un moment o bé un període de temps- que va permetre l'aparició del gènere *Homo*?¹⁰²⁹ Hi ha tres conceptes que planegen sobre aquesta interpel·lació: Evolucionisme científic, causalitat filosòfica i

¹⁰²⁴ J. Mosterín identifica la naturalesa humana amb el seu genoma i exclou el component cultural d'aquest concepte. Malgrat tot, les descripcions biològiques que fa són sintètiques i les presenta molt pedagògicament, fet que justifica el perquè de la tria d'aquest autor per presentar algunes idees. Cf. MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., p. 127.

¹⁰²⁵ MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., p. 127.

¹⁰²⁶ MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p. 51

¹⁰²⁷ Pel que fa a les diferències genòmiques individuals entre els humans cf. Genoma p.53? i seq.

¹⁰²⁸ Esmentat a GRISOLIA, S., "Genoma humano. Realidades y exageraciones", dins SEGOVIA DE ARANA, JM., MORA TERUEL, F. (coord.), *Constitución genética y factores ambientales en medicina* [en línia], Farmaindustria, Madrid, 2000, disponible en: <http://www.farmaindustria.es/farmaweb/7pb43811prod.nsf/0/BA5E213878C846A1C1256B49006A458C?OpenDocument> [Consulta: 21 oct. 2007].

¹⁰²⁹ Aquesta reflexió està basada en MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., pp. 97 et seq.

creació. Es troben postures enfrontades que van des d'una explicació basada en la pura immanència i l'atzar fins a una actuació creadora que va fent sortir el que és més complex del que és més senzill. Hi ha autors que naveguen en una certa postura intermèdia que també suposa una certa gradació. El que tenen en comú és que es reconeix un "plus" per evolució, es reconeix una relació d'immanència de l'efecte en la causa i també es fa referència a una causalitat transcendent, compatible amb la causalitat segona. Masiá Clavel s'uneix a la postura de Laín Entralgo en què es combina l'acció de l'atzar evolutiu i la causa transcendent, de manera que "són compatibles evolució i creació; i són compatibles ambdues amb una concepció del caràcter immanent de la causalitat transcendent."¹⁰³⁰

És molt aclaridor, en el tema que s'està tractant, fer una incursió en el que la ciència anomena concepte biològic d'espècie: "les espècies consisteixen en poblacions i [...] tenen una realitat i cohesió genètica internes deguda al programa genètic històricament evolucionat que és compartit per tots els membres de l'espècie, de manera que constitueixen una comunitat reproductiva, una unitat ecològica i una unitat genètica."¹⁰³¹ S'entén per comunitat reproductiva que els individus de la població són parelles sexuals potencials i que només es reproduïxen entre ells. La unitat ecològica fa referència al fet que les espècies, interaccionen com a unitat amb altres espècies amb les que comparteixen un mateix ambient. I, la unitat genètica, especialment interessant, fa referència a l'espècie com a mena de dipòsit de gens que els seus membres intercanvien entre ells. Tot això comporta que l'espècie es consideri un grup de poblacions que es troba aïllat reproductivament d'un altre grup de poblacions d'una altra espècie. Per tant, en la mateixa espècie es combinen harmònicament diferents gens, mentre que la barreja de gens entre espècies diferents donaria lloc a combinacions no harmòniques. La selecció natural ha afavorit les barreges harmòniques a través dels mecanismes d'aïllament. Això explica que no hi pugui haver un flux genètic entre els pòngids i els humans, per exemple, ja que s'ha donat un aïllament reproductiu¹⁰³².

¹⁰³⁰ MASIÁ CLAVEL, J., *Bioètica y antropología*, op. cit., p. 99.

¹⁰³¹ LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad", op. cit.

¹⁰³² Cf. nota 710 sobre les quimeres.

L'espècie humana, tanmateix, és una espècie ben peculiar. H. Erben s'hi refereix, al primat humà, com "l'animal superior més diferenciat i millor organitzat".¹⁰³³ Els individus de l'espècie humana, com els de les altres espècies, són engendrats per membres de la mateixa espècie i, tinguin les característiques que tinguin, seguiran pertanyent a l'espècie humana. Els humans es manifesten com a homes o dones¹⁰³⁴ que comparteixen la mateixa naturalesa però entre els que hi ha diferències en l'anatomia, en la conducta i en la percepció i expressió dels sentiments. Guillermo Díaz Pintos, en el pròleg de *Genética y justicia* fa una contundent asseveració en aquest sentit i amb importants conseqüències bioètiques:

"L'ordre de la justícia en general, i en l'ús de les tecnologies genètiques en particular, exigeix estendre el reconeixement de la condició de persona i la vigència de la llei de la igualtat en els individus de l'espècie humana en tota la seva extensió, sense discriminar entre els forts i els febles, els sans i els malalts, els més intel·ligents i els menys capaços."¹⁰³⁵

Què suposa pertànyer a l'espècie humana? Tenir un genoma humà. Aquesta afirmació tan simple demana una matisació, ja que genera dues postures confrontades –posar tot el pes en el Genoma Humà o bé només una part- que queden ben paleses amb les manifestacions de dues personalitats en el camp de la genòmica. R. Dulbecco, premi Nobel promotor del PGH, afirmà: "La seqüència del DNA és la realitat de la nostra espècie ja que tot el que s'esdevé en el món depèn d'aquestes seqüències."¹⁰³⁶ V. McKusick, important genetista nord-americà i primer president d'HUGO¹⁰³⁷, amb una actitud més mesurada, adverteix: "el risc més general i no menys tangible, que pot acompanyar l'obtenció d'un mapa complet del genoma humà és pensar que sabem tot el que cal saber sobre l'home."¹⁰³⁸ Actualment aquestes diferents visions encara es mantenen prou vigents.

¹⁰³³ ERBEN, H., *¿Se extinguirá la raza humana?*, op. cit., p. 195.

¹⁰³⁴ J. Mosterín fa una relació interessant de característiques que diferencien homes i dones. MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., pp. 278 et seq.

¹⁰³⁵ DÍAZ PINTOS, G., "Prólogo a la edición española", op. cit.

¹⁰³⁶ Extret de NUÑEZ DE CASTRO, I., "El lenguaje de la bioquímica", op. cit., p. 54.

¹⁰³⁷ Cf. pp. 202 i 228 on s'amplia la informació sobre aquesta entitat.

¹⁰³⁸ NUÑEZ DE CASTRO, I., "El lenguaje de la bioquímica", op. cit., p. 55.

J. Mosterín, en la línia de Dulbecco, deixa escrites expressions tan sorprenents com la següent: "Què és un *human*? La resposta no està en el vent, sinó en el genoma."¹⁰³⁹ Tanmateix fa observacions que cal tenir presents. "La naturalesa humana no és una entelèquia etèria, sinó que està ancorada en la realitat robusta del genoma. En una època com la nostra, marcada per l'avenç espectacular del PGH, resultaria anacrònic parlar de la naturalesa humana sense tenir en compte els gens en els quals s'articula i codifica."¹⁰⁴⁰ Certament, ja no es pot parlar de la naturalesa humana, de la imatge de l'home, sense fer referència al seu genoma. Però tampoc no es pot reduir la naturalesa humana al seu genoma i en aquest sentit es pronuncia M. Vicedo. "El codi genètic no conté la clau per desxifrar el que ens fa humans, perquè la naturalesa humana [...] no és reductible a la biologia, encara menys a la bioquímica i, fins i tot, encara menys a una seqüència de nucleòtids."¹⁰⁴¹

Els éssers vius són el resultat d'esdeveniments genèticament programats escrits en el seu ADN i de la confluència d'aquests amb l'ambient. No es pot minimitzar aquest component tampoc en els éssers humans. No es tornarà a presentar aquí el genoma atès que s'ha dedicat una part extensa a aquesta comesa¹⁰⁴², només es recordarà, per situar el terme, que el genoma és el conjunt de gens que porten informació pels caràcters que es poden expressar en un organisme, ja sigui externament o interna. En l'actualitat se sap que, més important que la pròpia seqüència dels gens, és la interacció entre ells i el control de la seva expressió, fet que no permet deduir quina serà la seva manifestació només a partir de la seqüència.¹⁰⁴³ Fins i tot, s'ha comprovat que els gens tenen una disposició lineal discontinua pel mal anomenat ADN deixalla; actualment se sap que hi ha gens que se solapen i que l'aparent ADN inservible podria desenvolupar funcions més importants que les que se li havien conferit fins al moment.¹⁰⁴⁴ El que no es pot negar és el fet que hi ha

¹⁰³⁹ MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., p. 133. J. Mosterín utilitza la paraula "human" per designar de forma genèrica l'home i la dona, membres tots dos de l'espècie humana, i evitar parlar "d'home" atès que considera sexista el terme.

¹⁰⁴⁰ MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., p. 11.

¹⁰⁴¹ Esmentat a FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., p. 275.

¹⁰⁴² Cf. capítols 3 i 4 de la II part.

¹⁰⁴³ Ho explica amb molta claredat Máximo Sandín Domínguez del Departament de Biologia de la Universidad Autónoma de Madrid. SANDÍN, M., "La transformación de la evolución", *Boletín Real Sociedad Española de Historia Natural* [en línia], 100 (1-4), 139-167, 2005, disponible en: http://www.iih.org/Evolucion/articulos_evolucion14.php. [Consulta: 21 oct. 2007].

¹⁰⁴⁴ Així apareixia aquesta informació a la premsa: "El genoma humano es más complejo de lo que se creía", *El Periódico*, 14 de juny de 2007.

quelcom a l'ADN humà que el diferencia de la resta d'éssers vius, és allò que li confereix la seva singularitat. Ara per ara sembla difícil dir què és el que proporciona la "humanitat". Una primera aproximació es troba en les mutacions que afecten el cervell. Recentment s'ha trobat un gen no mutat, el MYH16, que s'expressa en els primats en forma d'una forta musculatura mandibular; la seva mutació en els humans hauria permès el creixement del cervell i també podria haver tingut algun efecte sobre l'aparell fonador humà.¹⁰⁴⁵

Cada cop es té més present i es va concretant més la influència de l'ambient en l'expressió gènica.¹⁰⁴⁶ El projecte que representa el GH es desenvoluparà d'una manera o una altra segons el medi en què es trobi, ja sigui cel·lular o extracel·lular. De fet, com afirma Francisco Mora, "Avui es comença a tenir clar que les barreres entre allò genètic i allò ambiental s'han trencat, com també s'han trencat les barreres entre la bioquímica, la morfologia, la fisiologia i la conducta. Tot això és un *continuum* espai-temps."¹⁰⁴⁷ Com tantes realitats humanes, tampoc no es poden descontextualitzar els gens; la seva expressió s'haurà d'estudiar en relació amb els diferents ambients susceptibles de condicionar el fenotip. O, com afirma taxativament Masiá Clavel, "La realitat dels éssers vius no s'identifica amb el seu genoma, sinó amb el seu fenoma."¹⁰⁴⁸ Però resulta evident que, quan es parli del fet humà, serà totalment injustificat fer una referència exclusiva al genoma com a únic aspecte que el caracteritzi. Masiá Clavel ho expressa bellament referint-se a l'úter matern. "El si matern no és tan sols un medi biològic per al desenvolupament de l'embrió. El règim alimentari de la mare, la música que escolta o la vida que porta cada dia influeixen també en aquesta interacció complexa, procés biològic i procés humà alhora, que s'esdevé al llarg de la gestació."¹⁰⁴⁹

¹⁰⁴⁵ Aquest gen es va descobrir l'any 2004. Cf. FERNÁNDEZ-RÚA, JM., "Una alteración genética cambió la capacidad cerebral de nuestros ancestros", *ABC* [en línia], 26 de març de 2004, disponible en: http://www.abc.es/hemeroteca/historico-26-03-2004/abc/Sociedad/una-alteracion-genetica-cambio-la-capacidad-cerebral-de-nuestros-ancestros_962638778460.html [Consulta: 21 oct. 2007].

¹⁰⁴⁶ Una altra publicació que aporta dades sobre estudis fets al respecte és GAZZANIGA, M., *El cerebro ético*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2006, pp. 58 et seq. Respecte a aquest tema és interessant també l'article del Prof. Francisco Mora, catedràtic de Fisiologia Humana a la Universidad Complutense de Madrid i que porta per títol "Genes, medio ambiente y cerebro. 23 notas y reflexiones." Es recomanen les notes 4, 5, 6 i 8 pel que fa a la relació entre genoma humà i ambient. MORA TERUEL, F., "Genes, medio ambiente y cerebro. 23 notas y reflexiones", dins SEGOVIA DE ARANA, JM., MORA TERUEL, F. (coord.), *Constitución genética y factores ambientales en medicina*, op. cit.

¹⁰⁴⁷ Cf. MORA TERUEL, F., "Genes, medio ambiente y cerebro", op. cit.

¹⁰⁴⁸ MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p.129.

¹⁰⁴⁹ *Ibidem*, p. 71.

És remarcable el nombre de declaracions recents que fan referència al Genoma Humà i la dignitat humana¹⁰⁵⁰. D'una manera especial cal referir-se a l'article primer de La Declaració Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humà i els Drets Humans¹⁰⁵¹ de l'any 1997, en el primer capítol, que porta el significatiu títol *La dignitat humana i el genoma humà*.¹⁰⁵² "El genoma humà és la base de la unitat fonamental de tots els membres de la família humana i del reconeixement de la seva dignitat i diversitat intrínseques. En un sentit simbòlic, el genoma humà és el patrimoni de la humanitat." És pot dir que, en aquest punt, s'està afirmant que la categoria d'ésser humà es troba en la unitat genètica fonamental de l'espècie, independentment de les mutacions que pugui incloure el genoma. En especificar el terme "família" per designar els membres de l'espècie humana, dóna un sentit de fraternitat entre tots ells, actitud fonamental a l'hora d'afrontar diferents problemes bioètics. La sacralització del genoma va ser un dels aspectes que va suposar alguna dificultat a l'hora de redactar la Declaració. Finalment es va treure força al terme substituïnt-lo per l'expressió més ambigua i més fàcilment acceptada: "en un sentit simbòlic". Tanmateix, aquest fort sentiment de respecte es manté a l'article 4, en el qual s'afirma que el GH, "en el seu estat natural no pot donar lloc a beneficis pecuniaris". Més discutible seria la postura contrària a patentar gens humans pel que suposa d'afectació a la dignitat humana. En aquesta cas, com planteja Lacadena, potser es tractaria d'una sacralització excessiva de l'ADN humà.

Parlar de l'origen de l'home a partir de l'evolució, l'hominització, no es podrà fer ja sense una referència al genoma humà i als canvis que ha experimentat al llarg del temps. Aquests canvis, juntament amb la interacció amb l'ambient, són, si més no, una part fonamental en l'explicació del que ha permès que s'esdevingui un animal tan especial com és el primat humà.

¹⁰⁵⁰ Cf. p. 300 i annex 1.

¹⁰⁵¹ Extret de *Departament de Salut* [en línia], Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, "Declaració de la UNESCO sobre el genoma humà", disponible en:

<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/ca/professionals/spbioe12.htm> [Consulta: 20 oct. 2007]. També es pot trobar a UNESCO, "La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos", op. cit.

¹⁰⁵² Cf. annex 1.7. i també LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad", op. cit.

2.2.2. Humanització

Una explicació detallada del que s'entén per humanització, si més no des de la perspectiva de J.R. Lacadena, no entra dins dels objectius d'aquesta investigació, però sí que es fa necessari fer-ne esment en aquest capítol que pretén fer una aproximació biològica del concepte d'home.¹⁰⁵³

Com s'ha esmentat anteriorment, per humanització ens referim al procés que es dona en el desenvolupament embrionari que s'inicia amb la unió dels gàmetes femení i masculí¹⁰⁵⁴ i que s'acaba amb la formació d'un individu adult de l'espècie humana. Hi ha alguns aspectes importants a destacar. D'una banda, que és un procés continu i, per tant, que impedeix diferenciar exactament un moment concret de l'immediatament anterior o posterior. Això no exclou que, al llarg d'aquest procés continu, emergeixin propietats noves. I, finalment, seguint el concepte de complexitat, cal tenir molt present, com Jonas recolzaria completament, que el tot no és la suma de les parts. Aquests aclariments són necessaris perquè són dades a tenir en compte en qüestions bioètiques que atenyen a aquest procés de formació d'un ésser humà.

Qüestions ètiques, teològiques i jurídiques se centren en aquest procés biològic fonamental i són molt diferents segons l'etapa que es consideri. Lacadena fa la següent classificació¹⁰⁵⁵.

- 1a. Fecundació i formació del zigot. Es forma una realitat única, però és difícil concretar en quin moment es pot parlar de zigot atès que el procés és llarg (unes vint hores)¹⁰⁵⁶.
- 2a. Pas del zigot a blastòcit i posterior nidació. Acaba unes dues setmanes després de la fecundació. Aquesta fase qüestiona la individualització del nou ésser ja que no es mantenen les propietats d'unicitat –qualitat de ser únic- i unitat –condició de ser

¹⁰⁵³ Per a un major aprofundiment es pot consultar LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad", op. cit.

¹⁰⁵⁴ Només es té en compte aquí la reproducció humana tradicional. Cf. p. 259.

¹⁰⁵⁵ Cf. LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad", op. cit.

¹⁰⁵⁶ Cf. nota 851.

només un-. L'existència de bessons univitel·lins posa en dubte la unitat abans de la nidació. Les quimeres humanes¹⁰⁵⁷ són un problema per afirmar la unitat abans de la implantació.

3a. Nidació i desenvolupament de l'embrió fins a la formació del fetus. Al final de la quarta setmana es pot dir que ja s'ha adquirit tot el plànol general del futur ésser. Al final es pot reconèixer l'embrió com un humà, és el fetus.

4a. Pas del fetus al naixement.

Lacadena fa seves dues qüestions fonamentals. Quan comença la vida humana? S'accepta en general que l'inici es troba en la fecundació amb l'aparició d'una realitat nova, el zigot. I, més difícil. Aquesta vida humana que comença ¿quan és considera un ésser humà individualitzat, una persona? Aquí s'hi troben postures molt diverses: des del "moment" de la fecundació, quan queda definida la individualitat per l'aparició de les característiques d'unicitat i d'unitat al final de la nidació, quan apareix l'activitat elèctrica cerebral, quan s'han desenvolupat determinades estructures cerebrals, quan es parla de fetus, quan fa efectiva la identitat genètica que li permet distingir entre allò que és propi i allò que és aliè, quan pot sobreviure fora de l'úter matern o bé en el moment del naixement. Des del punt de vista científic no hi ha una resposta clara al respecte.

Pel que fa a l'aparició d'un nou ésser humà, des del vessant genètic, no existeix actualment una resposta científica certa si es tenen en compte les propietats d'unicitat i unitat que són les que determinen la individualització d'un nou ésser, com s'ha comentat anteriorment. Ambdues característiques no estan definitivament establertes en el nou ésser humà fins que acaba la nidació.¹⁰⁵⁸ En un context teològic es podria plantejar aquí el tema de l'ànima, però no es tractarà perquè s'allunya de les finalitats d'aquest apartat.

Es fa necessari un esment especial de l'òrgan que, des d'un punt de vista biològic, té una rellevància especial per a l'espècie humana, el cervell.¹⁰⁵⁹ Algunes dades científiques permeten assolir una visió més aprofundida de les característiques d'aquest òrgan

¹⁰⁵⁷ Són persones que estan constituïdes per la fusió de dos zigots o embrions diferents.

¹⁰⁵⁸ Com s'ha vist, dues referències científiques avalen aquestes afirmacions. D'una banda els bessons monozigòtics, que es formen abans de la nidació, que qüestionen la unitat. En relació a la propietat de la unitat, l'existència de quimeres humanes es pot constatar per la presència de línies cel·lulars diferents en el mateix individu. Tots dos fets només poden esdevenir abans de la nidació.

¹⁰⁵⁹ Les dades següents provenen del llibre SEGOVIA DE ARANA, JM., MORA TERUEL, F. (coord.), *Constitución genética y factores ambientales en medicina*, op. cit.

singular. En els mamífers, la proporció del cervell que es desenvolupa fora del claustre matern és més gran com més pes i més capacitat de maleabilitat tingui. Per exemple, el cervell humà adult pesa al voltant d'uns 1400 g¹⁰⁶⁰ i neix només amb el 20-25 % del pes total en la vida adulta. En canvi, el del ximpanzé només arriba als 450 g; és a dir, el 60-65 % del seu pes final. Es dedueix que una part molt important del pes del cervell humà s'obté en contacte amb el medi ambient que influirà en el seu modelatge. A més, el cervell de cada ésser humà és diferent en la seva morfologia externa i interna, fins i tot en els bessons monozigòtics. "Al llarg de tota la vida el cervell canvia constantment la seva bioquímica, anatomia i fisiologia, conformant les bases de la singularitat de l'individu."¹⁰⁶¹ Es dedueix que el cervell humà comença a funcionar abans d'estar acabat; es pot dir que s'acaba de fer ell mateix. El que esdevé decisiu no és tant el nombre final de neurones com el de connexions que s'han establert. Aquest òrgan serà el que possibilitarà els trets diferencials de l'espècie humana que anomenarem "culturals" i "espirituals" que es tractaran en els següents capítols com són, per exemple, el llenguatge o la capacitat moral a partir de la reflexió i la consciència.

La persona humana, per tant, es va fent des de la fecundació fins la formació d'un organisme adult humà, humanització, tot i que aquesta condició d'adulthood no queda ben definida ni tan sols biològicament ja que, com s'ha vist, el mateix cervell va madurant amb noves connexions neuronals fins a edats molt avançades.

2.3. ESPECIFICITAT D'ALLÒ HUMÀ. VESSANT BIOLÒGIC

Arribat a aquest punt, l'especificitat d'allò humà des del vessant biològic, és on queda més palesa l'artificialitat del reduccionisme metodològic de què s'ha alertat al començament. Això encara resta més clar si es té present com a rerefons la teoria de la complexitat d'Edgar Morin. Difícilment es pot parlar de la singularitat biològica de l'espècie humana sense fer referència a les conseqüències culturals que aquestes comporten. També es dona la situació inversa, es busca la causa biològica que és el motiu de les peculiaritats que comporta el fet que les persones siguin "animals culturals" o també "animals ètics".

¹⁰⁶⁰ El pes màxim del cervell humà no s'assoleix fins als 25-30 anys d'edat.

¹⁰⁶¹ KANDEL, ER., "Cellular Mechanisms of learning and the biological basis of individuality", dins KANDEL, ER., SCHWARTZ, JH., JESSEL, TM. (eds), *Principles of Neural Science*, Appleton and Lange, Norwalk, 1991. Esmentat al capítol MORA TERUEL, F., "Genes, medio ambiente y cerebro", op. cit.

La complexitat és evident. Per tant, tot i que s'intentarà fer una anàlisi biològica de l'especificitat de l'espècie humana, es disculparà que es facin incursions en el camp de les manifestacions culturals i àdhuc espirituals humanes.

Pel que fa al genoma humà, s'ha pogut veure que la proximitat amb els genomes d'altres espècies és gran, principalment en la composició i estructura de l'ADN. Pel que fa al tipus de gens la coincidència afecta a aquells que són responsables més directament de la pròpia supervivència cel·lular. Les diferències atenyen als que assoleixen funcions reguladores del desenvolupament, a les funcions neuronals i al sistema immunològic. Tanmateix, aquest camp, essencial respecte a l'especificitat genòmica humana és encara un terreny molt inexplorat i motiu d'estudi en l'actualitat¹⁰⁶².

Més senzilla és la referència als trets orgànics que singularitzen l'*Homo sapiens* i que s'han esmentat anteriorment¹⁰⁶³: posició erecta, òrgan fonador, el polze adaptat per fer la funció de pinça o bé l'important augment de volum i pes del cervell.¹⁰⁶⁴ Tot seguit es pot apreciar la correlació existent amb una sèrie de característiques que s'anomenaran amb el terme genèric de "culturals". La posició erecta i, com a conseqüència, la llibertat de moviment de les mans no dependents ja de la locomoció, més la mà prènsil permeten a l'espècie humana entrar en el món de la tècnica i de l'art. L'òrgan fonador i el cervell permeten l'articulació del llenguatge i, per tant, de la comunicació, fins i tot amb conceptes abstractes. Per això, ja en aquesta primera relació no hi pot haver una independència d'ambdós tipus de trets.

"Sens cap dubte el problema principal que té plantejat la Humanitat és la formulació d'una nova antropologia en una línia equilibrada lluny de tota solució monista, d'una banda, i d'una altra, lluny dels diferents dualismes irreconciliables expressats pels binomis: matèria

¹⁰⁶² Cf. apartat 3.4. "Unicitat i diversitat del genoma" i el capítol 4. "El genoma humà després del PGH" de la IIa part.

¹⁰⁶³ Cf. p. 314.

¹⁰⁶⁴ Molts altres trets acompanyaren aquests, per exemple els canvis en l'esquelet com a conseqüència de la posició erecta, l'eixamplament dels malucs per tal de facilitar el part o la posició del forat occipital en el crani. Es remet a la variada bibliografia que tracta àmpliament el tema. Per exemple CELA CONDE, CJ, AYALA, FJ., *Senderos de la evolución humana*, Alianza, 2001. JONES, S., MARTIN, R., PILBEAM, D. (eds.), *The Cambridge Encyclopedia of Human Evolution*, Cambridge University Press, Cambridge, 1992.

Amb un caire més divulgatiu: AYALA, FJ., *Origen y evolución del hombre*, Alianza, Madrid, 1980. NICOLAU, F., *Teorías evolucionistas i ciència de l'evolució*, Barcelona, Claret, 2003.

i esperit, ànima i cos, ment i cervell.”¹⁰⁶⁵ Aquest problema, intrínsecament relacionat amb la singularitat humana i ben plantejat per I. Núñez de Castro, és també, com s’ha vist, una de les qüestions que més preocupaven a Hans Jonas.¹⁰⁶⁶ Certament, ja sigui anomenat *esperit*, *ànima* o *ment* hi ha quelcom que sembla estar més enllà de la pròpia biologia i que esdevé un dels factors principals que separa l’esfera humana de la resta d’esferes animals. No es pot deixar de tractar el tema, puix majoritàriament s’accepta que hi ha algun tipus de relació amb una estructura material o biològica com la matèria, el cos o el cervell.

Albert Dou presentava el llibre *Mente y cuerpo*¹⁰⁶⁷ amb aquestes paraules: “El tema de les relacions entre ment i cos, [...], és evidentment molt complex.” Les postures existents basculen entre dos extrems. La temptació reduccionista del biològisme pretén fonamentar el *ser* i l’*haver de ser* de l’home en l’analogisme amb els animals superiors, com passa per exemple, amb la sociobiologia de Wilson, fet que configura una concepció monista i materialista de l’home. L’altre extrem es troba en les antropologies exacerbadament dualistes i/o espiritualistes que desencarnen totalment allò que és humà.

Hi ha alguna via de solució a aquestes visions tan confrontades? Masiá Clavel respon sintèticament.

“El materialisme monista i l’espiritualisme dualista són els dos extrems d’un espectre de postures, i en la zona intermèdia hauria d’haver-hi lloc per a diversos models alternatius de monismes no materialistes i de creacionismes no dualistes.”¹⁰⁶⁸

Difícilment es trobaran defensors de les postures més extremes. A la zona central es poden trobar diferents models, els més dualistes més propers a l’espiritualisme i els més monistes més propers al materialisme. Continua Masiá:

¹⁰⁶⁵ NUÑEZ DE CASTRO, I., “El lenguaje de la bioquímica”, op. cit., p.56.

¹⁰⁶⁶ Cf. Sobre el pensament de Jonas pp. 17, 27, 30, 31 i 34. Sobre les consideracions crítiques pp. 165, 168 i 173. En la seva publicació titulada “Poder o impotència de la subjetividad” Jonas tracta el que ell anomena “problema psicofísico” i fa una minuciosa argumentació per intentar rebatre el punt de vista segons el qual l’esperit és impotent respecte a la matèria o, el que és el mateix, que la interacció psicofísica és impossible. Aquest aspecte és essencial en la seva fonamentació ètica. Cf. JONAS, H., *Poder o impotencia de la subjetividad*, op. cit.

¹⁰⁶⁷ CANDELA, JA., CAÑÓN, C., HORTAL, A., “Monismos, Dualismos y Emergentismos”, dins DOU, A. (ED.), *Mente y cuerpo: actas de la XII Reunión Interdisciplinar José de Acosta que tuvo lugar en Collado-Villalba (Madrid) del 4 al 8 de septiembre de 1985*, Mensajero, Bilbao, 1986. Aquest capítol fa una introducció d’aquestes postures tan diferents pel que fa a la relació entre cos i ment.

¹⁰⁶⁸ MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p. 95. Masiá fa una reflexió molt extensa sobre els diferents posicionaments respecte al dualisme, al monisme i a les postures intermèdies.

"El gran enigma de l'ésser humà està en l'aparició d'una originalitat no reductible a esquemes espai-temporals, però no intel·ligible separada d'ells i dels seus orígens espai-temporals. [...] La gran dificultat està a trobar una teoria sintètica que articuli aquests diversos punts de vista. Ho intenta, segons el meu parer molt meritòriament i dificultosa, Laín en els seus dos llibres *El cuerpo humano* i *Cuerpo y alma*." ¹⁰⁶⁹

La seva visió estaria en la línia d'afirmar que tota activitat mental humana és alhora orgànica i psíquica. Seria una mena d'espiritualisme material o de materialisme espiritual. De fet, cap model no explica satisfactòriament aquesta qüestió, tots intenten fer una aproximació a la realitat des de diferents angles. Jonas no es trobaria massa lluny de les propostes de Masiá Clavel o Laín Entralgo. Masiá explica la reproducció, aplicant aquesta postura, de la següent manera:

"Tot, cos i ànima, ve dels progenitors. I, ahora, des d'un altre punt de vista, tot ve del Creador. La raó és que progenitors, descendents i tota la resta, el que es diu tot, està en el si de l'Absolut en què vivim, respirem i som. Coexisteix, en aquest model, l'absoluta transcendència amb el màxim d'immanència, i s'eviten així els dualismes i les dicotomies." ¹⁰⁷⁰

El que és cert és que Jonas donaria un pes important al cos, però també a la part més espiritual, establint entre ambdós aspectes una relació important que no permetés caure en el dualisme ¹⁰⁷¹.

No existeix cap hipòtesi de treball que pugui resoldre el problema anterior de forma determinant. Potser es pot afirmar amb Núñez de Castro: "Allò humà emergeix del món d'allò biològic sense confondre's amb ell; com la ment emergeix del món del cervell, encara que afirmem que la Psicologia no es pot dissoldre en la Neurofisiologia o la Neuroquímica." ¹⁰⁷²

Es veu, doncs, que un òrgan fonamental responsable de moltes de les peculiaritats humanes és el cervell. A elles feia referència Teilhard de Chardin quan afirmava:

¹⁰⁶⁹ MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., pp. 102-103.

¹⁰⁷⁰ MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p. 131.

¹⁰⁷¹ Cf. notes 997, 1066 i 1067.

¹⁰⁷² NUÑEZ DE CASTRO, I., "El lenguaje de la bioquímica", op. cit., p. 58.

“La singularitat de l’espècie humana, [...], brilla principalment en els caràcters actuals del que s’anomena *noosfera*.” O també ho deia amb aquesta expressió “L’home és un animal reflexiu.” I, finalment, amb aquesta encertada fórmula: “L’Home no és només un ésser que sap, sinó un ésser que sap que sap.”¹⁰⁷³ Zubiri no deslliga d’aquesta manera la intel·ligència dels sentiments i ubica en el cervell la *inteligencia sentiente*, tot i que és clar que es troba en total dependència de la resta del cos. És un cervell “tan poc programat per la naturalesa que pot, fins i tot, cometre excessos, quelcom que els animals no poden fer; beure o fumar, per exemple, fins a morir.”¹⁰⁷⁴

Adela Cortina també arrela la capacitat ètica de l’ésser humà en la seva estructura biològica tot fent una comparació amb els animals¹⁰⁷⁵. La relació entre els organismes i el seu medi que els permet sobreviure és del tipus ‘suscitació-afecció-resposta’. Aquesta estructura, però, és diferent en els animals i en l’ésser humà. En l’animal, l’estímul provoca una resposta perfectament adaptada al medi. L’ésser humà respon a la suscitació que li ve del medi a través dels següents moments:

1. Es fa càrrec amb la seva intel·ligència de la realitat dels estímuls que l’afecten
2. La resposta no es produeix automàticament, sinó que crea un conjunt de possibilitats entre les quals ha de triar.
3. Fa una elecció que ha de justificar.

I conclou: “Per això, l’exigència d’apel·lar a un referent moral es troba inscrita en l’estructura bàsica de l’ésser humà, d’on es segueix que és constitutivament moral.”¹⁰⁷⁶

Tanmateix, quan es tracta de respondre la pregunta “Què diferencia l’espècie humana de qualsevol altra espècie animal?” J.R. Lacadena, tot basant-se en el substrat genètic humà, no pot evitar respondre amb característiques aparentment poc biològiques. “Com a

¹⁰⁷³ TEILHARD DE CHARDIN, P., *La aparición del hombre*, op. cit., pp. 293, 308. Sobre aquesta capacitat humana es parla en el capítol 4: “Perspectiva espiritual” de la III part d’aquest estudi.

¹⁰⁷⁴ FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre? Sobre los fundamentos de la biología y la filosofía*, Taurus, Madrid, 2001, p. 32. Els autors refereixen aquest paràgraf a l’ésser humà, però creiem que és justificat en aquest cas aplicar-lo al cervell.

¹⁰⁷⁵ Sobre l’especificitat moral de la persona humana se’n parla en el capítol 4: “Perspectiva espiritual” de la III part d’aquest estudi.

¹⁰⁷⁶ CORTINA, A., “Somos inevitablemente morales”, dins *El quehacer ético. Guía para la educación moral*, Madrid, Santillana, 1996, pp. 79-96.

conseqüència del procés evolutiu, l'ésser humà té tres singularitats que no posseeix cap altra espècie animal: la de ser subjecte culte, subjecte ètic i subjecte religiós.¹⁰⁷⁷

2.4. GENOMA HUMÀ I AFECTACIÓ DE LA IMATGE DE L'HOME. VESSANT BIOLÒGIC

L'atzar que ha imperat fins ara en l'hominització i la humanització de l'*Homo sapiens* s'està veient altament afectat per la tecnologia, d'una manera especial per la tecnologia genètica i reproductiva. És important continuar respectant l'atzar en l'origen de cada membre de l'espècie humana de forma general. Si es dirigeix la seva gènesi sense un motiu realment excepcional, sotmès a una profunda valoració ètica, el nou individu serà fruit de l'utilitarisme i, per tant, haurà estat tractat simplement com un mitjà i no com una finalitat, fet que vulnera la seva dignitat i afecta el propi concepte d'home.¹⁰⁷⁸ D'altra banda, el nou ésser humà tindrà consciència d'haver estat fruit de la decisió d'algú i, per tant, mancat d'una certa llibertat. Un cas clar seria el clonatge, ja que el genoma del clon deixaria de ser únic i cal respectar el dret a tenir un genoma original que no condicioni la possibilitat de comptar amb un futur obert.¹⁰⁷⁹

Si fins ara encara existia una certa delimitació entre allò que és natural i allò que no ho és, ara, amb la tecnologia genètica ja ha quedat abolida aquesta separació i, per tant, el grau de responsabilitat respecte al que s'ha generat és més gran. El risc d'arribar a desdibuixar la imatge de l'home ha augmentat. Així ho constatarà Habermas:

"En la mesura que l'evolució de les espècies dirigida per l'atzar es desplaça a l'àmbit d'actuació de la tecnologia genètica i consegüentment al terreny de les accions de què som responsables, es desdiferencien en el món de la vida categories fins ara estrictament separades: allò que és *produït* pels humans i allò que *s'esdevé naturalment*."¹⁰⁸⁰

¹⁰⁷⁷ LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad", op. cit.

¹⁰⁷⁸ Cf. DÍAZ PINTOS, G., "Prólogo a la edición española", op. cit.

¹⁰⁷⁹ Ja s'ha vist que no es pot caure en un reduccionisme biològic posant tota la força de l'originalitat de l'individu en el seu genoma, però també s'ha constatat el condicionament psicològic d'aquell que se sap còpia d'una altra persona. Cf. p. 183 et seq.

¹⁰⁸⁰ HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 69.

Qualsevol canvi dirigit en el genoma humà que pugui afectar no només el propi individu, sinó la mateixa espècie humana, serà també una agressió contra la imatge de l'home. Introduir un tret heretable en un individu fa que la resta de descendents quedin condicionats per aquella nova característica. A més, cal tenir present que, ara per ara, es desconeix com l'addició d'un fragment d'ADN pot arribar a interactuar amb el conjunt de gens del nou genoma. Per tant, caldrà ser molt curosos davant les possibles intervencions en el genoma humà en cèl·lules germinals i, per prudència, serà més recomanable abstenir-se'n ja que es desconeix com aquest fet pot afectar la pròpia espècie. D'una manera especial, en el cas que els coneixements tècnics ho permetessin amb un marge més ampli de seguretat, caldrà evitar amb més fermesa la modificació d'aquells gens que, d'una manera o altra, determinen en major grau l'especificitat humana¹⁰⁸¹.

Les mutacions sorgides per atzar en persones que provinguin de la reproducció de dos humans no hauran de ser causa de discriminació, ja que es continua complint l'origen a partir de progenitors de la mateixa espècie. D'altra banda, difícilment apareixeran mutacions que afectin al total de gens responsables de l'especificitat humana. Per tant, encara que alguns d'aquests poguessin estar afectats, la persona continuaria formant part de la família humana, com afirma la Declaració de la Dignitat del Genoma Humà, ja que simplement tindria modificades algunes funcions.

És totalment evident que la formació de quimeres alteraria la imatge de l'home, ja que aquesta es fonamenta en un genoma humà que, fruit d'aquesta combinació, ja deixaria de ser-ho. Es trencaria el concepte biològic d'espècie, ja que s'afectaria a la comunitat reproductiva i a la unitat genètica.¹⁰⁸²

Atès que l'ambient és fonamental per a una correcta maduració de l'ésser humà, caldrà evitar alteracions importants en els medis que es trobin en contacte amb l'individu al llarg d'aquest procés: medi extracel·lular, medi uterí, medi ambient fisico-químic del nounat i l'infant, medi ambient familiar i formatiu ja que, com s'ha vist, el cervell continua formant-se i adquirint les seves propietats fins una edat avançada en el camí vers la vida adulta.

¹⁰⁸¹ Cf. sobre el pensament de Jonas pp. 107 et seq. Respecte a la valoració crítica pp. 187 et seq. Pel que fa a la informació sobre el genoma, cf. p. 272.

¹⁰⁸² Cf. p. 315 d'aquest capítol on es tracta més àmpliament el concepte biològic d'espècie, important per fonamentar el refús de la realització de quimeres.

Es pot concloure amb Ignacio Núñez de Castro: "L'home no té un genoma, és el seu genoma. Així com l'home no té un cos, és el seu cos. L'expressió d'aquest genoma és dinàmica i es manifesta com a unitat estructural d'organisme i psique, realitat personal, que té la bellesa del misteri, però balbucejar el misteri és més gratificant que comprendre i expressar les realitats banals."¹⁰⁸³

Respectar l'estructura biològica que fa possible el misteri de la imatge de l'home serà una tasca irrenunciable encomanada a l'honestedat dels científics.

¹⁰⁸³ NUÑEZ DE CASTRO, I., "El lenguaje de la bioquímica", op. cit, p. 58.

3. PERSPECTIVA CULTURAL

Què és l'ésser humà des del punt de vista cultural?¹⁰⁸⁴ Potser abans de respondre aquesta pregunta caldria plantejar-ne unes altres de prèvies. Què s'entén per cultura? Què té a veure la cultura amb la imatge de l'home? Quins trets humans són els que configuren la perspectiva cultural de la imatge de l'home?

Masiá Clavel, parlant del procés d'hominització, fa una bona síntesi que respon en gran mesura les qüestions plantejades.

“Les manifestacions de la humanització cultural també són progressives. La instrumentalització triga molt a perfeccionar-se i també es triga en canviar l'estil de vida familiar i social. Va evolucionant l'alimentació després del descobriment del domini del foc. Ja a l'*Homo erectus* sembla haver-hi quelcom del que avui anomenaríem estètica o fins i tot gratuïtat. [...]

En resum, al llarg dels últims 8 milions de anys s'han anat desenvolupant l'elaboració dels instruments, la reflexió, l'articulació de la comunicació i l'organització social. Aquest procés ha portat al món de la reflexió, del coneixement i de la cultura. En avançar el món de la cultura ha anat retrocedint el del instint i l'ésser humà ha anat conquerint llibertat i responsabilitat i, per tant, dignitat.”¹⁰⁸⁵

Si es tenen presents aquestes apreciacions, es poden considerar característiques de l'home cultural: la capacitat de construir eines, el sentit estètic, la comunicació i, per tant, la vida familiar i social, la reflexió. Aquests trets han permès l'allunyament de l'home d'allò més instintiu i, per tant, l'han fet més lliure i responsable i, consegüentment, més digne.

¹⁰⁸⁴ Hans Jonas no fa referència a la dimensió cultural com a tret característic de l'home. El sentit de la seva “imatge de l'home” té un caire transcendent, tot i que inevitablement arrelat en el substrat biològic. Tanmateix no és que ignori la importància dels elements culturals en el seu pensament filosòfic. Entre altres aspectes, Jonas reivindica la necessitat de complementar la cultura científica i la humanística. Cf. p. 34. Encara que Jonas no prevegi explícitament aquest aspecte, s'ha cregut oportú introduir-lo per fidelitat a la realitat.

Pel que fa als desafiaments ètics plantejats pel coneixement del genoma i les seves aplicacions, les diferents esferes que contempla la cultura, però principalment l'educació i la comunicació, són aspectes prou rellevants. Mitjans de comunicació i educació són les dues vies que es preveuen com a recursos per donar a conèixer la problemàtica bioètica i proposar comportaments més responsables. Cf. pp. 43, 119 i 163 sobre la marginació que poden comportar les biotecnologies.

¹⁰⁸⁵ MASIÁ CLAVEL, J., *Bioètica y antropología*, op. cit., p. 95.

Tanmateix, aquests darrers trets: la llibertat, la responsabilitat i la dignitat, es consideraran en l'esfera de l'espiritualitat de la imatge de l'home.

Si s'ha anat alertant de l'artificialitat en les separacions entre perspectiva biològica, cultural i espiritual en referència a la imatge de l'home, cal reprendre novament aquesta qüestió. Potser, en aquest cas, encara es fa més patent: què és allò pròpiament biològic? Què és el que s'ha assolit a partir de l'aprenentatge i què és allò que forma part del "misteri" de l'home, com diria Gabriel Marcel? Tot té una relació, perquè l'home és un tot que no es pot separar en parts en la seva facticitat.

Simplement per deixar constància que no s'obvia la relació entre les tres dimensions de la imatge de l'home tal com s'ha plantejat –biològica, cultural i espiritual-, és pertinent en aquest moment recordar la relació entre genoma i ambient. En quin grau influeix un o altre en la imatge de l'home? Lògicament el nivell de coneixements actual no permet fer aquesta precisió¹⁰⁸⁶, basti fer esment de la relació existent entre la manifestació de les malalties genètiques i l'alimentació o els hàbits de vida.¹⁰⁸⁷

Una altra constatació respecte a la relació entre biologia i cultura es troba en un òrgan tan específicament humà pel seu funcionament com és el cervell. En aquest cas ja es pot introduir un aspecte fonamental de la perspectiva cultural de l'home, la relació entre els diferents tipus de cervell i els diferents tipus culturals. Maria Colavito, relaciona l'evolució dels diferents nivells del cervell humà amb les diferents cultures existents avui. És una postura arriscada, però suggerent. L'existència de les "finestres de mal·leabilitat" de què s'ha parlat anteriorment fa que, en funció de les àrees que s'estimulin més en la infantesa, el desenvolupament cerebral sigui un o un altre i, per tant, això també farà que la vivència cultural dels grups humans sigui diferent en funció d'aquest fet. A la pràctica, es pot dir que existeix una relació biunívoca entre cultura i cervell. "Allò característic d'aquest enfocament és que es parteix de la base biològica subjacent a l'evolució cultural,

¹⁰⁸⁶ Aquest aspecte, la relació entre genoma i ambient amb el fenotip, és una de les vies d'estudi actuals. M. S. Gazzaniga recull algunes conclusions interessants d'aquestes investigacions. Aquest autor, fixant-se en la conducta humana, afirma que "ni los genes ni el entorno familiar explican una parte sustancial de la variación observada en los rasgos de conducta humanos complejos." I també: "Es el entorno no compartido lo que influye más en la configuración de nuestra personalidad." Fins arribar a considerar que un factor molt important són els "imponderables de la vida". És a dir, en certa manera, el mateix atzar. Cf. GAZZANIGA, M., *El cerebro ético*, op. cit., pp. 57 et seq.

¹⁰⁸⁷ Cf. p. 270.

així com que s'accentua el que és decisiu de l'influx cultural en l'evolució del nostre cervell.”¹⁰⁸⁸ Masiá, basant-se en diferents autors, estableix una relació entre els cinc centres cerebrals i els diferents tipus culturals.

“Les constants neurobiològiques de l'espècie humana serien les cinc següents : el cervell reptilià, el sistema límbic, l'hemisferi cortical dret, l'hemisferi esquerre i l'anomenat per ell 'mòdul intèrpret' de l'hemisferi esquerre (Gazzaniga, 1992).

Aquests 'cinc cervells', si es permet l'expressió, no apareixen simultàniament en l'evolució. És quelcom que va succeir històricament i que torna a succeir en cada criatura acabada de néixer: segons la necessitat i segons si els exercitem o els deixem atrofiar-se, aquests cinc nivells cerebrals configuren uns camins –obren unes sendes i en tanquen d'altres– en el sistema nerviós de cadascun de nosaltres i, consegüentment, en cada biocultura.

Els anomenats 'cinc cervells' corresponen als cinc centres evolutius de les nostres estructures neurològiques. A aquests corresponen els cinc tipus bioculturals o cinc models que componen el que M. Colavito anomena 'paradigma biocultural'.”¹⁰⁸⁹

No es farà una exposició d'aquests cinc tipus bioculturals¹⁰⁹⁰, tan sols s'esmentarà una diferència rellevant que existeix entre ells i que permet classificar-los primerament en dos grups segons la consideració que fa Colavito. “Aquesta autora distingeix entre biocultures basades en llenguatges mitopoètics i biocultures basades en llenguatges logocèntrics. És més fàcil que les primeres s'acomodin a les segones; no a l'inrevés, atès l'imperialisme biocultural'.”¹⁰⁹¹

És molt interessant també l'apreciació que fa Masiá referent al domini del *logos*, molt accentuat en la cultura occidental, sobre altres aspectes governats pel cervell com poden ser la imaginació o l'afectivitat que altres cultures tindrien més desenvolupat. Ho expressa gràficament assimilant-ho a dues imatges molt il·lustratives: una escala i una roda.

¹⁰⁸⁸ Ho recull J. Masiá Clavel a: MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p. 55. Abans d'arribar al paràgraf esmentat l'autor fa una descripció de l'evolució de les diferents zones del cervell d'un nen a mesura que es va desenvolupant.

¹⁰⁸⁹ MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p. 57.

¹⁰⁹⁰ Per a fer una lectura de la descripció acurada d'aquests cinc models bioculturals es pot consultar MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p. 58 et seq.

¹⁰⁹¹ MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p. 58.

“Ho podem representar en dues imatges: l’escala i la roda. Amb la imatge de l’escala ascendent podem representar els enfocaments de moltes psicologies filosòfiques tradicionals i de les filosofies de l’educació basades en elles. [...]

En els graons inferiors queden el moviment i els sentiments. En els superiors el fet d’escoltar, el d’imaginar i, finalment, el de raonar. La raó, imposant-se sobre allò caòtic del món, en què imperen els sentits; el que és racional, dominant el que és emotiu i el que és masculí controlant el que és femení. [...]

Amb l’altre imatge, la de la roda i els seus radis, tindriem una perspectiva diferent sobre l’ésser humà, contrastant amb la típica de les tradicionals divisions en compartiments estancs, pròpies de l’anomenada “psicologia d’estratificació de facultats” (memòria, voluntat, enteniment; sentir, voler, pensar...).

Sense donar preferència jeràrquica a cap d’ells, col·locariem en els diferents radis de la roda els diversos hàbits mentals: per exemple, pensar, imaginar, narrar, [...] D’una comprensió de l’ésser humà com aquesta, plural i integrada, brollaria una filosofia, una educació i una ètica preocupades de potenciar la totalitat plural d’hàbits mentals, en comptes de polaritzar-se logocèntricament.”¹⁰⁹²

És important fer referència a aquestes capacitats cerebrals, que poden repercutir sobre les diferències culturals, perquè quan es parla de la imatge de l’home cal evitar centrar l’especificitat humana tan sols en la capacitat de raonament. Com s’acaba d’exposar, les altres dimensions del cervell i, per tant les diverses aptituds humanes, han afaïçonat les diferents cultures en les quals queda reflectit l’home actual i, per tant, la seva imatge.

3.1. CULTURA

Fins ara s’ha fet palesa la forta relació existent entre biologia i cultura, però ha quedat desdibuixada una pregunta central: Què és la cultura? S’accepta àmpliament que el fet cultural és, en ell mateix, una especificitat d’allò humà.¹⁰⁹³ Si més no, la capacitat que té la persona humana de transmetre la cultura a través del llenguatge.¹⁰⁹⁴

¹⁰⁹² MASIÀ CLAVEL, J., *Bioètica y antropología*, op. cit., pp. 66-67.

¹⁰⁹³ Certament hi ha autors que defensen indicis de cultura en algunes espècies animals. Per exemple, el fet que alguns representats animals puguin construir eines rudimentàries o la capacitat d’un cert aprenentatge social que millora la supervivència de les espècies. Sobre l’existència de cultura entre els animals no humans Cf. MOSTERÍN, J., *Filosofía de la cultura*, Alianza, Madrid 1993, pp.43-44. També són conegudes les manifestacions en aquest mateix sentit de la primatòloga Jane Goodall.

¹⁰⁹⁴ Cf. DENNETT, D., *La evolución de la libertad*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2004.

Hi ha moltes definicions de cultura i és impossible aprofundir-les totes en aquest espai; per tant, es trien dues d'elles i s'especifica el per què.

Una de les primeres definicions ja clàssica s'expressa així: Cultura és "tota aquesta complexa totalitat que inclou el coneixement, les creences, l'art, la moral, el dret, els costums, hàbits i capacitats qualssevol adquirits per l'home com a membre d'una societat."¹⁰⁹⁵ Mostra clarament que la cultura fa referència als trets 'heretats' socialment i no biològicament, seria tot allò que és produït en i des de la societat.

Una síntesi del terme cultura que es va elaborar després d'haver examinat unes cinc-centes definicions no s'allunya gaire de l'anterior.

"Pautes implícites i explícites de i per a la conducta, adquirides i transmeses mitjançant símbols exclusius del grup humà i que inclouen la seva materialització en forma d'estrís, encara que el nucli principal d'aquestes són les idees tradicionals (és a dir, obtingudes i seleccionades històricament) i els valors que impliquen. Els sistemes culturals són, d'una banda, productes de l'acció humana i, d'una altra banda, elements condicionadors d'accions humanes futures."¹⁰⁹⁶

Cal ressaltar la transmissió a través de "símbols exclusius del grup humà". Novament apareix la importància del llenguatge com a eina fonamental en la comunicació i la utilització d'estrís per a diferents funcions. També es parla de la vessant històrica, de la memòria, de la transmissió d'idees en el temps: des del passat vers el futur. I aquestes idees són transmissores de valors; és a dir, contempla una dimensió normativa que configura uns models de conducta en base a uns criteris que permeten la convivència en societat. Novament es pot parlar 'd'herència' social.

Basant-se en aquest mateix concepte: transmissió d'idees a través del temps, Richard Dawkins va introduir el neologisme *mems* -terme que presenta certa ambigüitat- fent un paral·lelisme amb el terme gens, unitat de mesura de transmissió d'informació genètica. "Dawkins defineix els mems com a 'unitats transmissores de cultura'. Les cançons, els poemes i els eslògans dels anuncis, són bons exemples de mems. També la roba, la

¹⁰⁹⁵ Es deu a Edward Burnett Tylor i va ser formulada el 1871. CORTÉS MORATÓ, J., *Filoxarxa* [en línia], "Cultura", disponible en: <http://www.pensament.com/filoxarxa/filoxarxa/prim8uzl.htm> [Consulta: 21oct. 2007].

¹⁰⁹⁶ Els autors són A.L. Kroeber i Clyde Kluchhohn. Es pot trobar en MARTÍNEZ RIU, A., CORTÉS MORATÓ, J., *Diccionario de Filosofía en CD ROM: autores, conceptos, textos*, Herder, Barcelona, 1996.

moda i la cirurgia estètica. Els mems poden ser mitjans de comunicació com el correu electrònic, tècniques matemàtiques com la divisió o avenços tecnològics com el comandament a distància o la marcació ràpida en el telèfon.”¹⁰⁹⁷

Segons Dawkins, hi ha dos tipus diferents de processadors d'informació¹⁰⁹⁸:

- El genoma o conjunt de gens situats en els cromosomes de les cèl·lules que determina el genotip. Es transmeten sexualment d'una generació a l'altra a través de la seva replicació.
- El cervell i el sistema nerviós, que permet el processament de la informació cultural. Es transmet per ensenyament, imitació (mimesis) o assimilació, i pot dividir-se en unitats simples (tals com una idea, un concepte, una tècnica, una habilitat, un costum, una manera de fabricar un estri, etc.), els 'mems'.

La tesi principal de Dawkins és que els trets culturals també es repliquen seguint un procés evolutiu regulat per selecció natural. Els trets genètics es transmetrien per replicació dels gens, mentre que els trets culturals ho farien per replicació dels mems o unitats d'informació cultural.

Són remarcables algunes característiques dels mems que reforcen el seu paral·lelisme amb els gens: “Els gens utilitzen per a la seva replicació enzims o virus, i els mems la imitació.[...] Els mems coincideixen amb els gens en un altre tret: són egoistes. L'únic que els importa és reproduir-se, no el que li passi al qui els copia. [...] Els mems són tan útils per a comprendre la transmissió de la cultura com els gens ho són per a comprendre la biologia.”¹⁰⁹⁹

¹⁰⁹⁷HAMER, D., *El Gen de Dios*, La Esfera de los Libros, Madrid, 2006, p.211.

¹⁰⁹⁸ La teoria dels *mems* és exposada per R. Dawkins a les últimes pàgines del seu llibre *El gen egoista*. DAWKINS, R., *El gen egoista*, Salvat, Barcelona, 1986.

¹⁰⁹⁹ DAWKINS, R., *El gen egoista*, op. cit., p. 211. Aquest autor esmenta a Susan Blackmore, autora de *The Meme Machine*, que defineix els mems com instruccions sobre com comportar-se emmagatzemades en el cervell i transmeses per imitació. Cf. BLACKMORE, S., *The Meme Machine*, Oxford University Press, Oxford, 1999.

El que interessa més en aquest context és el fet que, d'alguna manera, es torna a contraposar cultura, herència no biològica fruit de l'aprenentatge social, i natura, herència biològica. No faltaran autors que, a partir dels anys quaranta emfatitzin el caràcter autònom de la cultura, la seva separació de la natura i la seva realitat objectiva.¹¹⁰⁰

3.2. COMUNICACIÓ

És fonamental, doncs, parlar de la transmissió d'informació entre humans per anar acotant l'especificitat humana. Parlar d'humanitat sense fer referència a aquest tret tan característic com és la comunicació resulta impensable.¹¹⁰¹

Luc Ferry a *Què és l'home?* fa una apreciació que va més enllà de la comunicació com a simple mitjà de transmissió d'idees i que resultaria més específicament humana, el plaer de compartir experiències, la reciprocitat. Parteix de les dades experimentals de comunicació en els bonobos:

"Siguin quines siguin la seva intel·ligència i la seva capacitat, en ocasions admirable, de comunicar-se per mitjà d'un llenguatge abstracte [...], els bonobos no dominen aquesta relació en el sentit en què aquesta permet fer-se entendre sinó sobretot comprendre a l'altre, aprehendre el que ell vol dir, distanciar-se de si mateix per interessar-se en ell amb la suficient profunditat com per imputar-li intencions i sentir plaer en compartir experiències o coneixements amb ell."¹¹⁰²

També fa referència a aquesta tendència des d'edats molt primerenques.

¹¹⁰⁰ Entre ells hi cap destacar a Leslie White, des dels anys quaranta, considerat un precursor de la idea dels mems i Karl Popper, a partir dels anys seixanta, amb la definició del món 3.

¹¹⁰¹ Certament la comunicació verbal és la més evident pel que fa a la concreció d'allò que és humà, però el camp de la comunicació no verbal també té moltes facetes que requeririen un aprofundiment. Es pot parlar de la tendresa en els gestos, la profunditat de les mirades o l'expressió facial com a forma de comunicació d'emocions i sentiments entre les persones. Una interessant reflexió sobre la limitació en l'expressió facial de les emocions en els mamífers –únics que presenten alguns trets– es pot llegir a FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre?*, op. cit., p. 222. Hi ha algunes expressions facials com les que expressen el fàstic o l'alegria que no tenen cap paral·lel en els primats no humans, segons diuen aquests autors.

¹¹⁰² FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre?*, op. cit., p. 111.

“En el llenguatge fa explosió l’extrema sociabilitat de l’home. Abans de saber parlar, el nen comparteix amb el seu entorn un interès conjunt per coses com mirar un objecte que li assenyala la seva mare.”¹¹⁰³

Aquesta esdevé una de les experiències més ricament humanes, el gaudi de poder compartir amb els altres, de poder-se comunicar. És a aquest tret característic humà al que fan referència Martin Buber i Emmanuel Lévinas. “La tesi fonamental de Buber és que la relació amb el tu no és només una relació entre les altres, sinó la relació per excel·lència, el *primum cognitum*, el fet primari de tota antropologia i de tota filosofia.”¹¹⁰⁴ Amb altres paraules, posa el centre de l’antropologia, del sentit de l’home, en la comunicació interpersonal. De la mateixa manera, E. Lévinas, considera part essencial de la persona, la possibilitat d’establir relacions amb els altres superant la individualitat. Joseph Gevaert resumeix el seu pensament al respecte. “La nuesa del rostre és tota la humanitat i simbolitza la condició humana com a tal; és la presència exigent que afecta l’existència i eleva les relacions interpersonals per sobre de la sola esfera intimista i privada: cal reconèixer l’altre en el món.”¹¹⁰⁵ De fet, es pot referir en aquest moment la coneguda expressió: l’home és un animal social. Amb paraules de X. Zubiri, “L’home té aquest caràcter social *‘de suyo’*; és a dir, és *‘de suyo’* una realitat social.”¹¹⁰⁶ O, com explicita L. Feito inspirant-se també en Zubiri: “La socialitat és, doncs, un moment de la realitat humana com a tal i permet afirmar que l’home és un animal social i que el Jo no és solament un jo individual, sinó un ésser comú en el qual és possible la comunicació.”¹¹⁰⁷

¹¹⁰³ *Ibíd*em, p. 197.

¹¹⁰⁴ Així ho resumeix J. Gevaert a *El problema del hombre*. quan fa referència al pensament de Martin Buber inspirant-se en la seva obra *Yo y tú*. Cf. BUBER, M., *Yo y tú*, Caparrós, Madrid, 2005. GEVAERT, J., *El problema del hombre: introducción a la antropología filosófica*, Sígueme, Salamanca, 1993, p. 40.

¹¹⁰⁵ Gevaert es basa en l’obra LÉVINAS, E., *Totalidad e infinito: ensayo sobre la exterioridad*, Sígueme, Salamanca, 1977. GEVAERT, J., *El problema del hombre*, op. cit., p. 42.

¹¹⁰⁶ ZUBIRI, X., *Sobre el hombre*, op. cit., p. 196.

¹¹⁰⁷ FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., p. 289. Aquí algú podria objectar que també les abelles o les formigues formen societats altament organitzades i amb uns sistemes complexos de transmissió d’informació. El que és clar, però, és que són societats tancades i estereotipades que no evolucionen, que no tenen història, fet que es tractarà més endavant.

No es pot deixar de considerar en l'àmbit de la comunicació humana el que s'anomena sensibilitat i que explicaria el sentit de l'art en la cultura humana. L'art, d'alguna manera, s'adreça a un altre que també és sensible i pot captar la càrrega de sentiments i emocions que l'autor ha volgut comunicar. Això és el que explica també per a Luc Ferry que, tot i ser de cultures o religions diferents hi hagi un gaudi de contemplar altres manifestacions artístiques que expressin aquestes creences.

"A més, les obres culturals, àdhuc les arrelades en les seves comunitats d'origen, sempre estan en certa manera dirigides cap al proïsme, fins i tot cap a la humanitat sencera, de manera que depassen, de vegades sense voler-ho, els seus arrelaments inicials. Podem no ser hindús ni musulmans i descobrir amb tant plaer com admiració certs temples o certes mesquites. Tampoc no veig indicis en el regne animal d'aquest excés de 'compartir' que sovint arriba fins al goig de la reciprocitat." ¹¹⁰⁸

Dins el marc de la comunicació, el llenguatge és un tret distintiu dels humans. Així ho expressa Jean-Didier Vincent:

"Sembla clar, tanmateix, que hi ha un tipus de representacions que és propi de l'home. Són moviments de músculs especialitzats de la gola o, en el seu defecte, gestos de la mà que formen signes destinats a l'altre i permeten compartir amb ell *aquelles* representacions. Aquest conjunt de representacions que ja no pertany a un de sol, sinó a una col·lectivitat d'individus, s'anomena *llenguatge*." ¹¹⁰⁹

Si, malgrat aquest fet prou clar que reflecteix l'especificitat del llenguatge en l'espècie humana, encara s'esgrimís la capacitat de comunicació també en altres animals, aquest autor aporta una nova diferència entre les dues formes d'expressió.

"Si hi ha una funció que caracteritza el llenguatge humà és el seu aspecte *declaratiu*, l'objectiu del qual és aportar una informació sobre el món, que contrasta amb el caràcter exclusivament *imperatiu* de la comunicació animal. En aquest darrer cas, els signes s'utilitzen sempre en un context de petició (un objecte, una acció): sortir, menjar, jugar, un plàtan, etcètera." ¹¹¹⁰

¹¹⁰⁸ FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre?*, op. cit., p. 310.

¹¹⁰⁹ FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre?*, op. cit., p. 185. Més endavant, en aquesta mateixa obra, exposarà com els nens sords comencen també a intentar "parlar" amb el llenguatge de signes amb les mans a la mateixa edat - vuit o deu mesos- que comencen a fer-ho verbalment els infants que tenen inalterades les funcions auditives.

¹¹¹⁰ FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre?*, op. cit., p. 197.

Des d'una perspectiva biològica (músculs del coll, gestos de la mà...), doncs, també es poden aportar dades que fonamenten les peculiaritats culturals humanes.

Heidegger també emfatitza el paper fonamental del llenguatge en l'espècie humana i estableix una relació intrínseca entre humanitat i parla.

"L'ésser humà parla. Parlem desperts i en somnis. Parlem contínuament; parlem fins i tot quan no pronunciem cap paraula i quan només escoltem o llegim; parlem també quan ni escoltem ni llegim sinó que efectuem una feina o ens lliurem a l'oci. [...] Només la parla capacita l'home a ser aquell ésser viu que, en tant que home, és. L'home és home en tant que parlant".¹¹¹¹

En aquest tret, com succeeix amb altres peculiaritats humanes, la diferència respecte a la resta d'animals és tan important quantitativament, que esdevé qualitativa, parafrasejant a Jean-Didier Vincent.¹¹¹² G. Hottois també és contundent pel que fa al tret del llenguatge com a característica distintiva humana. "Per 'home natural-cultural' cal entendre la definició d'home com a ésser viu (animal) consagrat al llenguatge (al símbol i, per això, a la cultura), capacitat lingüística que constitueix la seva diferència específica, és a dir, la seva essència."¹¹¹³ El genoma humà determina l'aptitud per aprendre un llenguatge, però la llengua concreta en què s'expressa cada persona ve condicionada per la cultura en què es desenvolupa, el context en el qual ha estat educada.¹¹¹⁴

3.3. EDUCACIÓ

Actualment queden ja superades afirmacions històriques com la d'Helvétius del tipus "l'éducation peut tout", l'educació ho pot tot. Després del coneixement que es té del genoma humà és clar que, pel que fa a les aptituds humanes, hi ha un component genètic innegable. Però tampoc es pot dubtar de la capacitat humana per formar-se, és a

¹¹¹¹ HEIDEGGER, M., *De camino al habla*, Serbal, Barcelona, 1987, p.11

¹¹¹² Cf. FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre?*, op. cit., p. 318

¹¹¹³ HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, op. cit., pp. 63-64.

¹¹¹⁴ Idea desenvolupada per T. Dobzhansky, a DOBZHANSKY, T., *L'homme en évolution*, Flammarion, Paris, 1966 i recollida per HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, op. cit., p. 64.

dir, per ser educat i millorar les seves habilitats en les diferents facetes que el configuren: l'aprenentatge de conceptes, de procediments i de valors.¹¹¹⁵

Com diu P. Teilhard de Chardin "La Humanitat és orgànicament inseparable dels coneixements que ha acumulat lentament i que propaga en ella l'educació."¹¹¹⁶ En aquest cas, es parla en sentit genèric de la humanitat, però és cert que cada persona es va fent a través de l'educació, d'aquest creixement gràcies a tot el que ha anat rebent dels altres, de manera formal o no, al llarg de la seva vida i pel fet de viure en comunitat.¹¹¹⁷ De manera que, davant d'individus amb genomes idèntics (com és el cas dels bessons univitel·lins), l'educació rebuda ha estat un factor decisiu en les seves vides com es pot comprovar en els famosos casos de separació dels germans bessons i el posterior creixement en famílies que els educaren de forma molt diferent.¹¹¹⁸

Potser aquí és on Rousseau entroncaria el que per a ell és el distintiu d'allò humà: en la perfectibilitat, en la capacitat que té l'ésser humà de perfeccionar-se¹¹¹⁹, fet que no es dóna en els animals ja que aquests neixen "perfectes" per desenvolupar el seu paper, la seva funció en el medi i sobreviure.¹¹²⁰ L'educació persegueix aquesta finalitat, el perfeccionament de la persona.

¹¹¹⁵ J. Mosterín fa una interessant recopil·lació històrica sobre l'evolució del pensament respecte a aquests dos pols: allò innat i allò adquirit pel que fa al desenvolupament de les persones. D'una manera especial esmenta el corrent conductista que feia total èmfasi en l'aprenentatge com a modificador de les conductes. Algun autor, relativament recent, fins i tot va arribar a negar que l'espècie humana tingués instints. Mosterín comenta al respecte: "Esta doctrina es tan obviamente falsa para cualquiera que haya observado el comportamiento de los infantes, que no es de extrañar que haya desaparecido con la misma rapidez con que originariamente se difundió." MOSTERÍN, J., *La naturaleza humana*, op. cit., p. 19 et seq. F. Jacob també presenta bé les dues polaritats fent un paral·lelisme amb una cinta magnètica, tot ve de l'exterior, o un disc, tot ve de dintre i ja està gravat. Cf. JACOB, F., *El juego de lo posible*, Grijalbo Mondadori, Barcelona, 1997.

¹¹¹⁶ "L'Humanité est organiquement inséparable des accroissements qu'a lentement accumulés et que propage en elle l'éducation." TEILHARD DE CHARDIN, P., "L'avenir de l'homme" [en línia], disponible en: <http://perso.orange.fr/jacques.abbatucci/avenir.htm> [Consulta: 21oct. 2007]. Extret de: TEILHARD DE CHARDIN, P., *Œuvre de Pierre Teilhard de Chardin. Tome 5*, Groupe de Caen, 1959.

¹¹¹⁷ Cf. sobre el pensament de Jonas pp. 81, 116 i sobre el genoma pp 290 i 291.

¹¹¹⁸ Un article que tracta aquest tema es pot trobar a OLIVA DELGADO, A., "La controversia entre herencia y ambiente. Aportaciones de la genética de la conducta", *Apuntes de Psicología* [en línia], 51, 21-35, 1997, disponible en: <http://www.pdipas.us.es/o/oliva/genetica.doc>. [Consulta: 21oct. 2007]. També s'ha estudiat com afectava la separació dels bessons univitel·lins en famílies que els educaren segons el context de diferents religions com es pot llegir a HAMER, D., *El Gen de Dios*, op. cit. P. 219 et seq. Aquest tema també és tractat, com s'ha vist anteriorment a GAZZANIGA, M., *El cerebro ético*, op. cit., p. 57.

¹¹¹⁹ Jonas defensa que l'home val la pena tal com és i s'allunya del superhome nietzscheà com a ideal. Tanmateix reconeix que l'home pot i ha de millorar bàsicament en l'aspecte moral. Cf. pp. 56, 169.

¹¹²⁰ Cf. FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre?*, op. cit., p. 31.

3.4. HISTÒRIA

Hi ha una dimensió especialment important per a l'home i que no té, en absolut, la mateixa transcendència en l'animal, la dimensió espai-temps on conflueixen els aspectes esmentats abans en aquest apartat.

Certament els animals viuen determinats per l'espai en què neixen i es desenvolupen; cada espècie ocupa un ecosistema concret amb unes condicions fisicoquímiques determinades. L'home ha pogut fer-se independent respecte a aquests condicionaments.¹¹²¹ Paradoxalment també es pot dir que un individu d'una espècie animal nascut en un ecosistema d'una zona del món no difereix gaire d'un altre nascut en un ecosistema semblant d'un altre lloc del món. En el cas dels humans no és així. Les diferències en l'espai comporten diferències en la cultura, en el llenguatge, en l'educació rebuda, etc.

Però potser més important que l'espai és el temps, és a dir, la història, realitat totalment inexistent en la vida dels animals. És transcendent tant des del punt de vista individual com des del col·lectiu. La vida de tota persona té una història personal que influeix en el seu futur i en les seves decisions. Des del punt de vista col·lectiu, història, cultura i educació es troben intrínsecament relacionades, com manifesta Teilhard de Chardin:

“Si ens mantenim en els límits de la història escrita, no podem pretendre que individualment siguem més intel·ligents que els nostres pares. I, tanmateix, gràcies als esforços addicionats de tots ells, és indubtable que comprenem millor del que ells mateixos podien fer-ho les dimensions, les exigències, les possibilitats, les esperances, i per damunt de tot la profunda unitat del Món en nosaltres i al voltant nostre. Al llarg del temps es va establint un estat humà de consciència col·lectiva que és heretat per cada nova generació de consciències individuals, i que la duu una mica més lluny.”¹¹²²

¹¹²¹ Aquest aspecte és un dels que Jonas utilitza per recolzar el fet que l'home és qui ha assolit un grau major de llibertat respecte la resta d'éssers vius. Cf. nota 1013.

¹¹²² TEILHARD DE CHARDIN, P., *El porvenir del hombre* [en línia], disponible en: <http://bilboquet.es/fin/paginfin/el%20porvenir%20del%20hombre.htm> [Consulta: 8 oct. 2007].

Lydia Feito, seguint bàsicament X. Zubiri, fa unes apreciacions força interessants respecte a la dimensió històrica de l'espècie humana de les quals es presenta una síntesi.¹¹²³

"Davant el determinisme de la sociobiologia que considera l'ésser humà com un altre organisme animal, sotmès a les determinacions biològiques de la seva espècie –per tant, dotat d'evolució -, apareix la historicitat de l'ésser humà, és a dir la seva situació radicalment diferent respecte a la resta dels éssers vius, sense negar per això l'indiscutible arrelament a la seva naturalesa que l'home conjuga amb la seva llibertat."¹¹²⁴

Aquí l'autora contraposa evolució, procés natural, i història, procés específicament humà. La història és un procés que possibilita les diferents maneres d'estar en la realitat. L'ésser humà s'enfronta a les coses com a realitats, no simplement com a estímuls, que és el que fan la resta d'animals. I se situa des de la seva llibertat davant d'aquestes realitats.

No es nega la realitat biogenètica que, de fet, és una part de la dimensió històrica de l'ésser humà, una part absolutament necessària per a l'existència i, per tant, per a la història. És necessària, però insuficient. "Només hi ha història en l'home, ja que aquesta no és herència ni evolució, sinó invenció, és a dir, opció d'una forma d'estar en la realitat."¹¹²⁵ La vida que va construir l'home no és només la que ell va forjant a partir de les seves decisions, sinó també el context en el qual viu: el temps i la societat en què es desenvolupa i que haurà d'assumir. L'home esdevé, d'alguna manera, "creador" de la seva pròpia història. D'altra banda, la història de la humanitat va obrint noves possibilitats que no hi eren en els primers temps en què sí es donaven totes les potències humanes.

La dada espai-temps és, com s'ha vist, un aspecte fonamental per determinar la identitat humana.

¹¹²³ CF. FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., pp. 285 et seq. L'autora es fonamenta, bàsicament, en diferents textos de Zubiri. Cf. ZUBIRI, X., *Sobre la esencia*, Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1963; ZUBIRI, X., *Naturaleza, historia, Dios*, Alianza, Madrid, 1987; ZUBIRI, X., "La dimensión histórica del ser humano", dins ZUBIRI, X., *Realitas*, Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1974, (Trabajo del Seminario Xabier Zubiri; IV), pp. 11-69.

¹¹²⁴ FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., p. 285

¹¹²⁵ *Ibidem*, p. 289.

3.5. LA CULTURA, TRET DEFINIDOR DE LA HUMANITAT

El següent paràgraf de T. de Chardin servirà per recapitular aquest apartat i per plantejar la pregunta: què seria i com seria la imatge de l'home sense referència a la cultura?

“Immersos des del nostre naixement en el medi educatiu humà, generalment no tenim ni desig ni temps de reflexionar sobre el que representa, sigui en si mateix, sigui en relació a nosaltres. I, tanmateix, si volguéssim aturar la nostra mirada sobre ell només un instant, com ens meravellaria! Fem mentalment la següent experiència. Intentem separar de nosaltres mateixos, una a una, les coses que socialment hem rebut. Suprimim, naturalment, els darrers mitjans de comunicació (terrestres, aeris, eteris) ideats recentment per la ciència. Però és necessari que anem encara més lluny. Segreguem-nos de tota indústria, de tota agricultura. Intentem oblidar tota la història. Suposem l'absència de tota llengua. Anem fins a les proximitats d'aquest estat quasi inconcebible en què es trobaria, enfront de l'Univers, la nostra consciència absolutament verge de tota influència humana. Què resta de viu en nosaltres després d'aquesta denudació?”¹¹²⁶

3.6. ESPECIFICITAT D'ALLÒ HUMÀ. VESSANT CULTURAL

El que confereix l'especificitat humana a l'*Homo sapiens* des de la perspectiva cultural es podria sintetitzar en dos blocs, lògicament intercomunicats i probablement una mica artificials, però que permeten visualitzar millor algunes particularitats: la capacitat de generar cultura i la cultura en ella mateixa.

Com s'ha vist, el paradigma biocultural definit per Colavito desvetlla el fet que el desenvolupament de diferents àrees del cervell està relacionat directament amb l'existència de diferents cultures. Aquí es troba un dels arguments que expliquen la diversitat cultural de l'espècie humana que, en si mateixa, ja és una diferència essencial pel que fa a la resta d'espècies animals.

¹¹²⁶ TEILHARD DE CHARDIN, P., *El porvenir del hombre*, op. cit.

D'altra banda, hi ha un conjunt de facultats intrínsecament relacionades amb les funcions del cervell i que expliquen la diversitat de les manifestacions relacionades amb la cultura humana. Una d'elles és el *logos*, que explica la capacitat de reflexió humana. Però juntament amb ella, n'hi ha d'altres que encara no es troben prou valorades com a trets rellevants i configuratius de la imatge de l'home; si més no, des de la cultura occidental. Entre elles es troben la imaginació i la creativitat que permeten l'elaboració de diferents eines per aconseguir diversos productes pròpiament humans i que han facilitat la supervivència de l'espècie o bé les obres d'art com a expressió i comunicació de sentiments i emocions. L'altra capacitat és la comunicació, relacionada amb les anteriors i també amb aspectes més concrets, com resulta amb el llenguatge verbal, que requereix també d'una estructura biològica per configurar l'aparell fonador. De fet, es pot considerar que són capacitats que potencien els aspectes personals més allunyats de la seva part instintiva.

Pel que fa a la cultura mateixa potser el gran referent és l'organització social que ha generat l'espècie humana i que cap altre animal no pot igualar per la seva complexitat i la possibilitat d'evolucionar al llarg del temps. Els humans han estat capaços de crear les estructures que assegurin el que es podria anomenar, fent un analogisme amb la historiografia, comunicació sincrònica, en un moment determinat o comunicació diacrònica, al llarg del temps. Amb el terme *comunicació sincrònica* es fa referència a totes les relacions interpersonals que vehiculitzen el traspàs d'informació de tota mena, a través dels anomenats *mems* en un lapse de temps determinat. La *comunicació diacrònica* seria la que aniria elaborant la història de la qual depèn el moment present i el futur com una gran xarxa de connexions comunicatives en el si de la humanitat. I, finalment, l'educació que formaria part d'aquestes dues dimensions, l'aprenentatge a temps real per les diferents institucions creades per l'entramat social: família, escola, mitjans de comunicació, etc. I l'aprenentatge al llarg del temps amb informació emmagatzemada en documents i persones que la transmeten a altres generacions i a altres èpoques.¹¹²⁷

¹¹²⁷ Jonas confereix molta importància a la coexistència de diferents generacions com un dels arguments més importants que recolza, per la seva evidència, la importància i validesa del seu manament: que visquin homes. Cf. pp. 81, 175.

La cultura és, doncs, una creació totalment humana que singularitza una espècie animal que ha esdevingut la més preparada per sobreviure en aquest món que comparteix amb les altres i del qual s'ha de responsabilitzar per tal d'assegurar la seva pròpia supervivència.

3.7. GENOMA HUMÀ I AFECTACIÓ DE LA IMATGE DE L'HOME. VESSANT CULTURAL

Les particularitats humanes des de la perspectiva cultural, seguint l'apartat anterior, es centrarien en la capacitat de generar cultura i en la pròpia cultura generada pels humans. Així, doncs, la imatge de l'home es veurà afectada en tant que es minvi la possibilitat de desplegar-se aquestes dimensions.

La capacitat de generar cultura ve determinada per dos aspectes: la conformació biològica humana condicionada alhora pel seu genoma i que possibilita les manifestacions culturals, i el propi context cultural que permet que es generi cultura.

Pel que fa al primer aspecte, el suport biològic, sembla clar que les intervencions en el genoma que repercutissin en els elements possibilitadors de les manifestacions culturals anirien en contra de la definició de la imatge de l'home. Entre aquestes es pot esmentar les alteracions que portessin a una major dependència del medi, com la sensibilitat patològica a determinats factors ambientals, que en el nostre temps semblen haver augmentat. També cal tenir en compte les manipulacions que portessin a una afectació de qualsevol de les estructures que permeten el llenguatge, ja sigui la pròpia estructura de l'aparell fonador, o de l'àrea cerebral del llenguatge o l'expressió amb les mans, o bé també l'estructura muscular del rostre, que juga un paper tan important en la comunicació i l'empatia humanes. Qualsevol modificació genòmica que afectés al cervell, com s'ha vist, modificaria el substrat essencial que ha possibilitat les diferents capacitats dels eixos de la roda humana a què feia referència Masiá¹¹²⁸ i que tan determinants són per a l'existència de les diferents cultures: imaginació, voluntat, raó, afectivitat, etc. Probablement en aquest camp ens endinsem en la ciència-ficció perquè no sembla

¹¹²⁸ Cf. p. 333 a la III part.

probable que hi hagi motius que justifiquin una tal actuació. Però ¿no es poden arribar a donar situacions en què cercant un possible interès humà no es puguin infravalorar els aspectes descrits?¹¹²⁹ Per exemple, ¿no es podria donar el cas en què el desig d'allargar la joventut mitjançant la correcció de les "línies d'expressió" fes que també s'eliminés la capacitat d'expressar facialment sentiments i emocions? ¿No seria realment una trista pèrdua el fet de no poder comunicar a través del somriure? O, en un supòsit molt més colpidor, com podria ser la societat extremadament eugènica d'Aldous Huxley, ¿No es podria voler crear una raça d'*epsilons* en què la modificació d'alguns trets –per exemple el llenguatge, la imaginació, etc.- pogués comportar un millor domini sobre aquests nous éssers "humans"?

El mateix context cultural és el que permet que es generi cultura, és a dir, la vida social, com la relació pares-fills,¹¹³⁰ l'educació, la comunicació, etc. Tot i que es podria justificar també el substrat biològic necessari perquè es donin aquestes manifestacions humanes, hi cap una altra pregunta que ens remet a l'eticitat de les accions si no es respecta la pervivència d'aquestes expressions socials. ¿Quina finalitat es persegueix en la manipulació del genoma? ¿Aquestes finalitats poden manllevar alguns d'aquests trets definitoris humans? En el cas de l'eugenesia promoguda per estaments polítics, ¿no s'estaria interferint en la relació paternofilial? La mateixa perfectibilitat dels fills perseguida per alguns pares, fins a quin nivell podria perllongar-se? El model d'home que hi hauria al darrera ¿seria el superhome nietzscheà o bé el de Jonas que cerca la millora tot acceptant els propis límits? Amb la clonació, què es pretendria? ¿Tenen dret els pares de voler crear un clon d'un fill per salvar la vida del fill original? ¿No quedaria alterada la relació d'estimació envers el segon fill que no ha estat engendrat per ell mateix sinó en funció d'un altre?¹¹³¹ Com diu Jonas, ¿no se li estaria restringint al clon el dret a viure la seva pròpia història?¹¹³²

¹¹²⁹ Cf. pp. 43, 58, 95.

¹¹³⁰ Per a Jonas les diferents relacions intergeneracionals, en certa manera, són una prova de la necessitat que continuïn existint homes. Cf. nota 270.

¹¹³¹ És interessant, en aquest punt, fer referència a les dues formes d'estimar els pares als seus fills segons la classificació del teòleg William May i que esmenta M. Gazzaniga a *El cerebro ético*. "El amor espontáneo es aquel que se da independientemente de lo que sea o llegue a ser el bebé. El amor transformativo es aquel que dan los padres para contribuir a que los hijos adquieran las mejores cualidades posibles. Al adoptar un modelo en el que los hijos son meros productos de diseño, el concepto esencial de amor espontáneo se queda en agua de borrajas." GAZZANIGA, M., *El cerebro ético*, op. cit., p. 65.

¹¹³² Cf. nota 315.

En un altre ordre de coses, caldria considerar aquí les implicacions culturals i socials que tenen les diferents possibilitats que obre la tecnologia genòmica. En aquesta mateixa recerca es relacionava el genoma amb la ciència, la medicina, la societat i el dret. Remetem a aquella explicació.¹¹³³ Totes aquelles intervencions relacionades amb el genoma que puguin malmetre la xarxa social i cultural que l'home ha anat teixint al llarg de la història, esdevindrien, d'alguna manera, elements distorsionadors de la imatge de l'home que és, en ell mateix, un ésser social.

¹¹³³ Veure capítol 5 de la II part: Desafiaments ètics plantejats pel coneixement del genoma i per les seves aplicacions.

4. PERSPECTIVA ESPIRITUAL

Què és l'ésser humà des del punt de vista espiritual? Aquesta és, potser, la dimensió més peculiar que espontàniament es pot fer correspondre a l'espècie humana: l'espiritualitat. Tanmateix, no es pot confondre espiritualitat amb religió, com constata Dean Hamer tot associant religió a cultura: "La religió, a diferència de l'espiritualitat, no es transmet fonamentalment pels gens, sinó pels 'mems': unitats autoreplicadores de la cultura, idees que passen d'un individu a un altre a través de l'escriptura, el discurs oral, els rituals i la imitació."¹¹³⁴ Encara que hom pugui estar més o menys d'acord amb aquesta explicació, el cert és que el terme espiritualitat va més enllà de la religió. L'espiritualitat sembla ser quelcom propi de tot ésser humà, independentment de la seva expressió en el context d'una religió o sense ella. Això és el que motiva la manifestació a favor de l'espiritualitat que fan alguns pensadors ateus com André Comte-Sponville, tot volent deslligar religió i espiritualitat.¹¹³⁵ Què és, doncs, l'espiritualitat? S'ha definit de moltes maneres i per molts autors. Per seguir el fil argumentatiu es farà referència en aquesta introducció al mateix D. Hammer, tot i que més endavant s'aprofundirà en el tema. "L'espiritualitat és una intensa activitat personal. Implica sentiments, pensaments i revelacions íntimes que, sovint, són difícils si no impossibles de descriure i molt més de compartir."¹¹³⁶ Per tant, és quelcom que supera, fins i tot, allò que es pot compartir amb paraules.

Hi ha molts trets que es podrien considerar pertanyents a l'esfera espiritual de la persona; a més, es troben relacionats entre ells i es pot considerar que són interdependents. Tampoc, en aquest cas, no es pot obviar la interconnexió existent entre aquests elements i les altres dimensions, biològica i cultural, que configuren la persona humana. Per tant, inevitablement, es faran incursions en aquests àmbits.

Es parlarà de la comunitat espiritual formada per aquells individus que comparteixen una sèrie de característiques entre les quals es donarà especial relleu a la capacitat de reflexió, d'interiorització, d'admiració i contemplació. Es constatarà la profunda vulnerabilitat humana que va més enllà de la feblesa física, que engloba l'assumpció del

¹¹³⁴ HAMER, D., *El Gen de Dios*, op. cit., p. 30.

¹¹³⁵ Cf. nota 174.

¹¹³⁶ HAMER, D., *El Gen de Dios*, op. cit., p. 29.

patiment entès com un sentiment i que arriba a plantejar-se qüestions tan determinants per a la persona com el sentit de la vida i de la mort.

Un altre aspecte cabdal és la llibertat com a capacitat de decisió autònoma respecte a les pressions externes i internes. Certament, llibertat condicionada en cert grau, però incomparablement superior a la de la resta d'éssers vius.¹¹³⁷ Alhora, no es pot deslligar la llibertat de l'eticitat de la persona. Com diria Kant, la llibertat és la condició de possibilitat de la moral, un altre tret clarament humà.

Aquest panorama espiritual es pot concloure amb la dimensió de misteri que engloba tota persona i que, finalment, la situa en aquella posició que va més enllà de la que ocupen la resta d'éssers vius. I això justifica el que és una conseqüència del que s'acaba de descriure: l'específica dignitat de la persona humana.

4.1. COMUNITAT ESPIRITUAL

Aquest terme, comunitat espiritual,¹¹³⁸ fa referència al conjunt d'individus que comparteixen una sèrie de característiques com la racionalitat, esmentada en un altre capítol, la capacitat de discernir entre el bé i el mal, la capacitat de dialogar i la capacitat d'estimar, entre d'altres. Max Scheler en *El lloc de l'home en el Cosmos* fa referència a l'espiritualitat humana. Ell pensa que en l'home hi ha quelcom actiu que el situa per sobre de l'animal, quelcom que està fora de la vida, més encara, que s'oposa directament a tota vida orgànica: l'esperit i el centre actual en què l'esperit es manifesta és la persona. La naturalesa espiritual permet a l'home obrir-se al món i això és considerat per Scheler com la característica fonamental de l'home.

“L'home és l'únic que pot elevar-se 'per sobre de si mateix' –com a ésser viu- i partint d'un centre situat, per dir-ho d'alguna manera, més enllà del món tempo-espai, convertir 'totes les coses', i entre elles també a sí mateix, en objecte del seu

¹¹³⁷ No es pot oblidar com Jonas considera que tots els éssers vius tenen un cert grau de llibertat que, en l'home, arriba al seu punt màxim. Cf. nota 1013.

¹¹³⁸ Francesc Torralba és un dels autors que utilitza aquesta expressió. Cf. TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 88.

coneixement. Aquest centre 'només' pot residir en el fonament suprem de l'ésser viu. L'home és, per tant, l'ésser superior a si mateix i al món."¹¹³⁹

Es pot considerar, doncs, que la dimensió espiritual de la persona és quelcom que, en cert sentit, sobrepassa la mera animalitat tot i que no pugui prescindir-ne totalment. En el capítol anterior s'esmentaven els hàbits mentals que estarien relacionats amb el cervell: pensar, imaginar, narrar...¹¹⁴⁰ És clar que la pròpia espiritualitat entronca directament amb aquestes capacitats i, per tant, també amb el genoma humà –substrat bàsic i determinant de l'anatomia i fisiologia cerebral.¹¹⁴¹ D. Hamer amb la seva provocadora obra *El gen de Déu*, en parlar sobre creences i genoma, arriba a la conclusió que "Els gens podran predisposar-nos a creure, però no ens diuen en què hem de creure." I també: "convé distingir entre creences i l'acte de creure, que és una de les majors virtuts de l'ésser humà." Per tant, sembla ser que, segons aquest autor, hi ha una certa relació entre la fe en general, acte íntim de la persona, i el seu genoma.

Plantejada l'espiritualitat en els termes exposats és inevitable pensar en les persones que no tenen aquestes capacitats visibles i, per tant, el possible qüestionament de la seva espiritualitat. El fet que, en algunes casos, no s'exterioritzi en actes concrets la dimensió espiritual de la persona, no té per què suposar-ne la inexistència. Si més no, el dubte és raonable. Una de les objeccions que es presenta en els autors que ho plantegen és el fet que, quan es dorm, tampoc es manifesten algunes capacitats encara que hi siguin. D'altra banda, no totes les capacitats que té una persona s'arriben a desplegar al llarg de la seva vida, la qual cosa no vol dir que no formin part, en tant que possibilitat, del seu ésser.¹¹⁴²

Potser el que caracteritza més directament l'espiritualitat és la capacitat d'interiorització com exposa Roberto Andorno. "Cada home, en tant que 'persona', és a dir, en tant que ésser

¹¹³⁹ SCHELER, M., *El puesto del hombre en el Cosmos*, Revista de Occidente, Madrid, 1929, p. 76.

¹¹⁴⁰ Cf. p. 333.

¹¹⁴¹ En el capítol anterior, "Perspectiva cultural", s'aprofundia en aquesta idea i s'esmentava com el genoma era fonamental en la constitució cerebral, però també s'admetia que l'ambient era determinant en el seu desenvolupament.

¹¹⁴² F. Torralba fa una explicació molt encertada al respecte. "El espíritu es la dimensión más oculta del ser humano que, como tal, puede exteriorizarse en el obrar, en el actuar, en las manifestaciones artísticas, pero que también puede permanecer encerrado como consecuencia de una corporeidad opaca, que no permita la expresión de dicha dimensión." TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 335.

únic i dotat d'un esperit, posseeix un món interior. Només es parla d'interioritat' en relació a l'home, ja que és l'únic ésser capaç de recollir-se sobre si mateix, de reflexionar sobre el que ell és. Els éssers irracionals, en canvi, posseeixen una vida orientada 'cap a fora'." ¹¹⁴³ És en aquesta línia que Jonas parlarà de la subjectivitat, la consciència, la capacitat de tenir present el propi "jo". ¹¹⁴⁴ La persona transforma els objectes en imatges abstractes, en representacions; és una experiència simbòlica. Això permet desplegar una nova dimensió, "la de la reflexió, en la qual el subjecte de tota objectivació apareix davant seu mateix com a tal i passa a ser alhora objecte d'un nou tipus de relació amb si mateix cada cop més mediata", dirà Jonas. ¹¹⁴⁵ Aquí, Eusebi Colomer també faria entroncar la diferència animal-home en referència a Teilhard de Chardin: "L'home es manifesta, doncs, fenomenològicament, com un ésser d'una categoria peculiar. Lligat pel seu exterior al món de la matèria, pertany pel seu interior al món de l'esperit. Morfològicament, no està gaire lluny dels seus predecessors del regne animal, però, ontològicament, es diferencia d'ells i, en general, de tots els animals pel fenomen de la consciència 'reflexa'." ¹¹⁴⁶

La capacitat d'introspecció humana, aquest poder preguntar-se per si mateix, fa que l'home es qüestionari fets que impensablement un animal mai no farà. Més encara, difícilment els primats més avançats arribaran simplement a "qüestionar-se". I el més pregon que l'home es planteja és el sentit del dolor, del patiment, el sentit de la vida, el sentit de la mort. Tot això es dona pel fet de pertànyer a aquesta comunitat espiritual.

El filòsof espanyol, Julián Marías, expressa amb encert aquest sentit de la finitud humana. "Aquesta presència del futur en l'actualitat de la vida humana no és indefinida. L'home, en diferència essencial respecte de l'animal, sap que ha de morir, compta amb això, es veu com temporalment limitat, distès entre el naixement, que no ha viscut, i la mort, que encara no ha arribat. Aquesta situació gravita sobre cada moment de la vida i li dona un sentit que no pot assemblar-se a la vida animal." ¹¹⁴⁷ Un altre filòsof espanyol, Ortega y Gasset, parlarà de la vida com a creació de sentit. ¹¹⁴⁸

¹¹⁴³ ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, op. cit., p. 133.

¹¹⁴⁴ Cf. pp. 53, 168.

¹¹⁴⁵ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 249.

¹¹⁴⁶ COLOMER, E., *Hombre y Dios al encuentro. Antropología y teología en Teilhard de Chardin*, Herder, Barcelona, 1974, p. 50.

¹¹⁴⁷ MARIAS, J., *Persona*, Alianza Editorial, Madrid, 1996, p. 33.

¹¹⁴⁸ Cf. ORTEGA Y GASSET, J., *Sobre la razón histórica. Obras Completas. Vol. XII*, Alianza, Madrid, 1987, p. 219.

De la mateixa manera es pot parlar de la vulnerabilitat humana. Aquesta és d'un ordre diferent a la vulnerabilitat animal; tant és així que es pot considerar també un tret diferencial de l'home. La manera d'afrontar el sofriment per part dels homes no té un paral·lel en la vida animal, i aquest fet arriba a ser culminant en les situacions en què es lliura la vida voluntàriament.¹¹⁴⁹ Robert Speaman arriba a mostrar el vessant més tràgic de la condició mortal humana i li confereix aquest caire original:

“La mort, tret que es mori de manera sobtada, és un patiment complet, una passivitat total en la qual ja no podem fer res més. Però crec que és un dels trets més específicament humans el fet de poder transformar fins i tot aquesta passivitat pura en un acte humà: la manera com l'home enfronta el sofriment, no animal ni sordament, amb simple resignació, sinó acceptant-lo quan no el pot canviar.”¹¹⁵⁰

Tanmateix, l'home, no només té la capacitat de mirar cap endins, sinó la de mirar cap enfora, amb una mirada diferent de la de l'animal. Té la capacitat d'admirar-se.¹¹⁵¹ Té la capacitat de deixar-se sorprendre per allò exterior a ell mateix. I alhora, deixar que aquesta impressió generi en ell sentiments diversos, reflexions concretes, que el mogui a prendre decisions i a actuar. En un nivell semblant es situaria la contemplació. En aquest cas, quelcom extern sembla tocar allò més íntim de l'interior de la persona.¹¹⁵² És impensable imaginar un animal, àdhuc el més proper filogenèticament a l'espècie humana, que sigui capaç d'extasiar-se davant una posta de sol a la vora del mar o bé davant la visió de la *Gioconda*.

D'alguna manera Hans Jonas devia tenir també present aquesta capacitat humana de deixar-se impressionar per allò exterior quan parla de preocupació per un altre ésser en la seva definició de responsabilitat: “Responsabilitat és la cura, reconeguda com a deure,

¹¹⁴⁹ Aquesta especificitat de la vulnerabilitat humana és descrita amb molt realisme per Josep M. Esquirol. “Tan importante es este rasgo de la vulnerable fragilidad que cabe considerarlo entre los más importantes en la definición de lo humano: capacidad de ser herido, de sufrir, de pasividad -en sentido literal-. No es sólo la herida física: el llanto, el desconsuelo, la aflicción proceden también de las heridas y del duelo del alma.” ESQUIROL, JM., *El respeto o la mirada atenta*, op. cit., p. 128.

¹¹⁵⁰ *Instituto de Estudios Latinoamericanos* [en línia], GARCÍA, M., SVENSSON, M., “Entrevista con Robert Spaemann”, disponible en: <http://www.iel.cl/articulo.php?id=29> [Consulta: 30 oct. 2007].

¹¹⁵¹ Una interessant reflexió sobre la mirada humana l'ofereix Josep M. Esquirol. En especial, es pot remarcar el capítol titulat “Atención, admiración y asombro” en què destaquen aquestes qualitats com a molt pròpies de la persona. ESQUIROL, JM., *El respeto o la mirada atenta*, op. cit., p. 85.

¹¹⁵² La contemplació també pot tenir com a objecte el propi interior de la persona.

per un altre ésser, cura que, atesa l'amenaça de la seva vulnerabilitat, es converteix en 'preocupació'." ¹¹⁵³

4.2. LLIBERTAT

Potser un dels aspectes que més caracteritza la dimensió espiritual de l'home deu ser la llibertat. Però, què és la llibertat? És impossible reproduir aquí tot el que s'ha arribat a escriure sobre ella al llarg dels segles, puix ha estat un tema cabdal del pensament filosòfic. Bastaran uns breus apunts per apropar-se a un dels trets més definidors de l'especificitat humana.

Per a Jonas el concepte de la llibertat ha estat un dels eixos del seu pensament. Segons aquest autor la llibertat no és exclusiva de l'home, sinó que afirma l'existència d'un cert grau de llibertat en tots els organismes vius i, aquest és un argument per a considerar-los ostentadors de valors. ¹¹⁵⁴ L'home és el punt culminant en què s'arriba al nivell més elevat de llibertat. És cert, però, que la llibertat que atorga Jonas a l'home és una llibertat condicionada, no una llibertat salvatge. ¹¹⁵⁵ És a dir, una llibertat que té límits tant en les aspiracions individuals com en les que provenen de la mateixa societat. Per a l'autor de *Tècnica, medicina i ètica*, la llibertat individual ha d'estar per sobre del desig impetuós de progrés reclamat per la societat. ¹¹⁵⁶ Cal respectar les decisions individuals de les persones i no imposar mesures basant-se en una possible millora de la ciència o de la societat.

Tanmateix, no es pot negar que la llibertat té quelcom de misteriós, d'inabastable. Hannah Arendt ho expressa bellament. "Que jo no pugui reduir el que és real al que es pot pensar, heus aquí el triomf de la llibertat possible. O, paradoxalment: només perquè no em vaig fer a mi mateix puc ser lliure; si m'hagués fet jo sol, hauria pogut preveure'm i, d'aquesta manera, hauria perdut la llibertat." ¹¹⁵⁷ Es pot veure a partir d'aquest text

¹¹⁵³ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 357. Cf. apartat 3.5.3. La responsabilitat: definició i característiques, de la I part.

¹¹⁵⁴ Cf. p. 48.

¹¹⁵⁵ Cf. p. 122.

¹¹⁵⁶ Cf. p. 104.

¹¹⁵⁷ ARENDT, H., *Che cos'è la filosofia dell'esistenza?*, Jaca Book, Milano, 1998, p. 75. (Publicación original en 1946).

l'associació entre la llibertat i la manca de determinació. De fet, la llibertat suposa que les decisions humanes no estiguin condicionades per cap agent extern o intern. Seguint aquesta línia i en l'entorn que ens ocupa, el genoma humà, és inevitable la referència als debats que enfronten natura i ambient.¹¹⁵⁸ Plantegen el tema de la determinació per part de l'un, de l'altre, o d'ambdós i, per tant, qüestionen la llibertat humana.

L'home ¿està determinat pels seus gens, és a dir, per agents interns a ell mateix? O més aviat està determinat per agents externs com l'educació o les relacions socials? Es pot dir que l'home és lliure si existeix algun tipus de determinació? El debat es troba a l'ordre del dia i probablement si el pes recau més en un aspecte o en l'altre serà difícil de dilucidar. Tampoc sembla clar que es pugui arribar a resoldre la qüestió referent al grau de llibertat del que disposa l'home. Uns autors tendeixen a posar més èmfasi en la determinació, com Edward O. Wilson, pare de la sociobiologia,¹¹⁵⁹ o Matt Ridley;¹¹⁶⁰ d'altres, en la llibertat, com Richard C. Lewontin, ferm opositor dels anteriors. Fins i tot s'ha arribat a associar la defensa de la llibertat humana amb la ignorància de les determinacions reals en les actuacions de l'home. Però, de fet, tant si es parla des del context genòmic, com si es parla d'aprenentatge, el cert és que es fa referència en tants per cent de probabilitat. Per tant, hi ha un cert grau d'indeterminació important que pot fonamentar el marge de decisió i, conseqüentment, de llibertat de la persona.¹¹⁶¹

¹¹⁵⁸ Un d'ells s'expressa *nature vs. nurture* i pretén indicar la confrontació o relació existent entre natura i ambient. Altres autors han optat per la fórmula *nature via nurture* (l'herència a través de l'ambient), expressió encunyada per David Lykken i adoptada per Matt Ridley.

¹¹⁵⁹ El seu llibre *Sociobiología. La nueva síntesis*: va ser realment polèmic quan es va publicar als anys 70. Cf. WILSON, EO., *Sociobiología. La nueva síntesis*, Omega, Barcelona, 1980.

¹¹⁶⁰ Matt Ridley no nega l'existència de llibertat com reconeix en el seu llibre RIDLEY, M., *Genoma*, Taurus, Madrid, 2000, p. 351: "Nosotros nos sentimos libres y obviamente lo somos." Afirma, a la mateixa obra, que les persones estan determinades pels gens, però més encara pel que han après. Tanmateix, resol aquesta paradoxa amb el següent argument: "Esta interacción de influencias genéticas y externas hace que mi conducta sea imprevisible, pero no indeterminada. La libertad se encuentra en la distancia que separa esas palabras." RIDLEY, M., *Genoma*, op. cit., p. 253.

¹¹⁶¹ Juliana González ho expressa amb precisió. "La predeterminación, en efecto, parece reducir el ámbito de la libertad; se expande sin duda el terreno de lo ineluctable, lo cual parecería confirmar el supuesto del carácter iluso del libre albedrío, de que éste no fuera —como tanto se ha querido sostener— sino el desconocimiento de nuestras determinaciones o de nuestro destino, de modo que, en el fondo, la libertad no expresara otra cosa que el nombre de nuestra ignorancia." GONZÁLEZ, J., *Genoma humano y dignidad humana*, op. cit., p. 83. Però finalment acaba constatant que "en este factor genético de indeterminación se encuentra una respuesta suficiente para dar razón de la capacidad humana de opción y autodeterminación, y por ende, de libertad, por relativa también que ésta sea." GONZÁLEZ, J., *Genoma humano y dignidad humana*, op. cit., p. 86.

Malgrat els debats oberts, sembla clar que els gens no suplantem la llibertat humana. Els mals de la nostra societat no són adjudicables al patrimoni genètic, sinó a les actuacions lliures i responsables de les persones. Cal tenir present que una part majoritària del sofriment de la humanitat en l'actualitat, per exemple, no és degut a les malalties genètiques sinó a la fam i la pobresa de les regions més depauperades del planeta.

Tampoc no es pot recolzar, sense més, la visió excessivament optimista de Lewontin i acabar afirmant que, precisament per la pròpia biologia es dóna la llibertat en l'home.

“Per als teòrics del determinisme biològic, no som lliures perquè les nostres vides estan fortament determinades per un nombre relativament petit de causes internes: els gens determinen comportaments específics o la predisposició a aquests comportaments. Però això esbiaixa l'essència de la diferència entre la biologia humana i la d'altres organismes. El nostre cervell, les nostres mans i la nostra llengua ens han fet independents de moltes de les principals característiques específiques del món exterior. La nostra biologia ens ha convertit en criatures que recreen constantment els seus entorns psíquics i materials i les vides individuals dels quals són el producte d'una extraordinària pluralitat de vies causals que s'entrecreuen. Per tant, és la nostra biologia la que ens fa lliures.”¹¹⁶²

Es pot concloure que hi ha llibertat, una llibertat condicionada per factors interns i externs, però llibertat finalment. I aquesta llibertat arriba a posar-se en pràctica, fins i tot, en els detalls més senzills de l'existència, ja que en tot allò que forma part de la vida humana es posa en joc la capacitat de decisió, espai on es fa present l'exercici de la llibertat.¹¹⁶³

Un element que sovint es mostra associat a la llibertat en Jonas i també en altres autors és l'atzar i, relacionat amb aquest, el desconeixement. En un moment en què la tècnica pretén controlar tots els factors i dirigir els resultats, cal preguntar-se: ¿és realment un bé eliminar totalment l'atzar en la vida humana i en el decurs del món? ¿No deu ser aquest

¹¹⁶² LEWONTIN, RC. (et al.), *No está en los genes. Crítica del racismo biológico*, Crítica, Barcelona, 1996, p. 352.

¹¹⁶³ J. M. Esquirol també recolza l'existència d'aquesta llibertat fins i tot en els detalls més senzills de la vida humana. “Somos, en efecto, libres, aunque nuestra libertad esté condicionada; y somos libres aunque no por fuerza haya de manifestarse nuestra libertad en «momentos trascendentes»; somos libres todo el tiempo, pero de forma menos grandilocuente, en el prestar atención, en el elegir, en el vivir. La libertad es la protagonista habitual y familiar, que está presente durante toda la película, y no la artista invitada que aparece sólo en los momentos culminantes.” ESQUIROL, JM., *El respeto o la mirada atenta*, op. cit., p. 102.

fet una nova manifestació del desig de poder de l'home? Pretendre controlar tots els factors dels que depèn la vida humana (sexualitat, fecunditat, parentiu...) ¿no pot minvar la llibertat de la persona? H. Arendt recolza aquesta importància de l'atzar, d'allò desconegut, quan utilitza la suggerent imatge de la natalitat. Segons l'autora jueva, per a cada ésser humà, la possibilitat del naixement és l'obertura envers quelcom nou, un començament absolut.

Autonomia, voluntat i consciència són atributs que no es poden deslligar de la llibertat humana. Com diu Scheler: "L'animal té consciència, però no es posseeix a si mateix, no és amo d'ell i, per això, no té consciència d'ell mateix."¹¹⁶⁴ En la mateixa línia Friederich Schiller fa referència al domini dels instints com a expressió de l'autonomia, la voluntat i la consciència posades en acció. Aquest domini, a través de la força moral, és qui fa possible la llibertat de l'esperit.¹¹⁶⁵

Per a Jonas, el fet que l'home assoleixi el nivell més elevat d'autoconsciència, interioritat, subjectivitat i llibertat, és el que el fa responsable i, per tant, dipositari d'uns deures envers la resta d'éssers. El principi de responsabilitat jonasià no tindria sentit sense comptar amb la llibertat humana¹¹⁶⁶. La responsabilitat, doncs, com Jonas magnifica prou justificadament, és la característica cabdal que defineix l'home en el seu actuar. La responsabilitat esdevé la conseqüència lògica de les capacitats espirituals intrínsecament humanes que s'acaben d'esmentar: autonomia, voluntat i consciència, entesa com a capacitat per discernir entre el bé i el mal.

La responsabilitat és el fruit de la confluència de dos factors: llibertat i ètica. Com s'ha esmentat abans, la llibertat és condició de possibilitat de l'ètica, formulació kantiana àmpliament acceptada des de molts sectors filosòfics.¹¹⁶⁷ M. Foucault a *L'ètica de la cura de si mateix* es pregunta sobre ambdós components: "Què és l'ètica sinó la pràctica de la

¹¹⁶⁴ Esmentat a COLOMER, E., *El pensamiento alemán de Kant a Heidegger. Tomo III. El postidealismo*, op. cit., p. 438.

¹¹⁶⁵ Cf. SCHILLER, F., *De la gracia y de la dignidad*, Editorial Nova, Buenos Aires, 1962, p. 45.

¹¹⁶⁶ Cf. p. 134, 164, 168.

¹¹⁶⁷ És impossible fer una relació de tots els autors que es fonamenten en aquesta afirmació kantiana per sustentar el seu discurs sobre l'ètica. S'esmenta, a títol d'exemple, dues autores espanyoles. Cf. BOLADERAS, M., *Bioètica*, op. cit., p. 47. FEITO, L., *El sueño de lo posible*, op. cit., pp. 276 et seq.

llibertat, la pràctica reflexiva de la llibertat?" I afirma després: "La llibertat és la condició ontològica de l'ètica. Però l'ètica és la forma reflexiva que adopta la llibertat."¹¹⁶⁸ Llibertat i ètica, doncs, són dos aspectes que no poden anar deslligats l'un de l'altre.

4.3. ÈTICA

Dos conceptes inseparables i clarament identificadors de la dimensió espiritual humana són, com s'acaba d'enunciar, la llibertat i l'ètica. P. Ricoeur ho expressa amb claredat: "El punt de partença d'una ètica només es pot trobar en la noció de llibertat."¹¹⁶⁹ Kant també relaciona ambdós conceptes i estableix la diferència entre legalitat i moralitat segons si es fa referència a la fonamentació de les accions o no.

"Aquestes lleis de la llibertat, a diferència de les lleis de la naturalesa, es diuen *morals*. Si afecta només a accions merament externes i a la seva conformitat amb la llei, es diuen *jurídiques*; però si exigeixen també que elles mateixes (les lleis) hagin de ser els fonaments de determinació de les accions, llavors són *ètiques*, i es diu, per tant: que la coincidència amb les primeres és la *legalitat*, la coincidència amb les segones, la *moralitat* de l'acció."¹¹⁷⁰

Es fa imprescindible recuperar alguns textos de Jonas esmentats en la presentació del seu pensament per tal de deixar clara la seva concepció de la imatge de l'home en relació a la dimensió moral. L'autor d'*El principi de responsabilitat* continua constatant aquesta interrelació entre biologia i espiritualitat, ja que afirma "[...] perquè del que es tracta és de conservar l'herència d'una evolució precedent, la qual no pot ser tan dolenta, ja que sembla haver dotat els seus actuals titulars de la capacitat [...] de jutjar sobre el que és bo i el que és dolent."¹¹⁷¹ La pròpia estructura de l'home el capacita per a quelcom que la supera: discernir entre el bé i el mal. I aquesta estructura interna no deixa de fer referència a la imatge de l'home, segons Jonas. "L'home configura, experimenta i enjudicia el seu propi ésser intern i el seu propi fer extern d'acord a una imatge de què ha

¹¹⁶⁸ Esmentat a GONZÁLEZ, J., *Genoma humano y dignidad humana*, op. cit., p. 88.

¹¹⁶⁹ RICOEUR, P., *Amor y justicia*, Caparrós, Madrid, 1990, p. 68.

¹¹⁷⁰ KANT, I., *La metafísica de las costumbres*, Tecnos, Madrid, 1994, p. 17.

¹¹⁷¹ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 73. Veure p. 39 de tesi i nota 132.

de ser i com s'ha de conduir ell mateix... La imatge de l'home mai no l'abandona, per més que en ocasions desitgi tornar a la felicitat de l'animalitat."¹¹⁷²

Jonas creu en la perfectibilitat humana pel que fa a la seva condició d'animal ètic; l'home pot millorar en el seu anar-se fent persona. " Atès que tota vida parteix de zero i ha d'adquirir-ho tot, el 'progrés' és la necessària llei del desenvolupament en el 'fer-se' de la persona, en el que cadascú ha d'haver contribuït, si més no, en certa mesura."¹¹⁷³

Però el filòsof no demana un home perfecte amb les grans virtuts de l'excel·lència, sinó que proposa, en aquest camí de millora, uns mínims als quals anomena "virtuts d'emergència"¹¹⁷⁴ que són necessaris per fer possibles els seu dos manaments: que visquin homes i que visquin dignament.

Tanmateix hom pot preguntar-se: aquesta estructura bàsica, aquesta imatge de l'home, substrat de la condició moral humana, té algun fonament biològic? ¿Està relacionat d'alguna manera amb el genoma humà? Potser no es pot arribar a un nivell tan profund en la resposta, però es poden tenir presents les dades aportades per algunes investigacions que permeten un apropament biològic a la qüestió. El mateix títol del llibre de M. S. Gazzaniga, *El cervell ètic*, sembla voler donar-hi resposta. Potser el més rellevant en aquest context és la referència que fa aquesta publicació als experiments de J.Q. Wilson amb els quals arriba a la següent conclusió: existeixen certs instints morals rectors d'abast universal. O també Gazzaniga exposa¹¹⁷⁵, tot i sense fer referències concretes, que "En l'escena científica han aparegut diversos estudis en els quals s'afirma que existeix, en el cervell, una versió del raonament moral. S'ha descobert que determinades regions del cervell, normalment actives durant els processos emocionals, s'activen davant d'alguns tipus de judici moral, però no davant d'uns altres." Finalment, un altre aspecte suggeridor d'aquesta obra són els resultats dels experiments del neurocientífic Marc Hauser. "Va demostrar que la majoria dels subjectes —amb independència del sexe, l'edat i la cultura— responia de manera similar, prenent decisions morals molt semblants. Una altra conclusió, i potser la més important, és que cap d'ells no podia explicar o justificar les

¹¹⁷² JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 250.

¹¹⁷³ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 267.

¹¹⁷⁴ Cf. pp. 75, 119, 147, 154, 176, 192.

¹¹⁷⁵ Les següents citacions són de GAZZANIGA, M., *El cerebro ético*, op. cit., p. 174 et seq.

seves respostes. En resum, sembla haver mecanismes subconscients comuns que s'activen en tots els membres de la nostra espècie com a resposta als desafiaments morals." Aquí s'estaria recolzant la independència dels factors culturals respecte, si més no, a algunes decisions morals. Certament no es poden considerar determinants aquests estudis, però la lectura que probablement faria Jonas estaria referida a la unitat psicofísica de la persona.¹¹⁷⁶ El substrat biològic permet i mediatitza les manifestacions psicològiques, i, per tant, les decisions també en el camp de l'ètica.¹¹⁷⁷

La persona, des de la seva estructura moral, per justificar-se en les seves decisions recorre a una escala de valors o ideals¹¹⁷⁸ que, probablement deuen tenir quelcom d'inherent a la persona i també quelcom de l'aprenentatge cultural dut a terme al llarg de la seva vida. Tanmateix, hi ha una altra part que probablement no deu tenir explicació. Intentant justificar un tant per cent important que diferencia a les persones i del qual no es coneix exactament la causa, alguns autors parlen d'"esdeveniments asistemàtics, idiosincràtics o atzarosos".¹¹⁷⁹ De qualsevol forma, hi ha un percentatge significatiu de les particularitats humanes que sembla estar més enllà de la biologia o la cultura i és el motiu pel qual, en aquest estudi, s'ha considerat pertinent la classificació de l'eticitat humana dins dels trets espirituals de la persona.

Aquesta dimensió més inabastable del caràcter ètic de la persona la reflecteix molt bé P. Ricoeur. "Em permetré anomenar ètica a aquest recorregut d'efectuació, aquesta odissea de la llibertat a través del món de les obres, aquesta posada a prova del poder-fer en accions efectives que la testimoniïn. L'ètica és aquell trajecte que va de la creença nua

¹¹⁷⁶ Aquest és el tema central de l'obra: JONAS, H., *Poder o impotencia de la subjetividad*, op. cit.

¹¹⁷⁷ Sense fer esment concretament del substrat biològic, Adela Cortina també fa una referència a l'estructura moral de l'espècie humana que la diferencia de la resta d'animals. "Para elegir una posibilidad, el ser humano ha de renunciar a las demás y por eso su elección ha de ser justificada; es decir, ha de hacer su ajustamiento a la realidad, porque no le viene dado naturalmente, justificándose. Lo que en el animal era justeza automática, en el ser humano es justificación activa, y esta necesidad de justificarse le hace necesariamente moral. Por eso la exigencia de apelar a un referente moral se encuentra inscrita en la estructura básica del ser humano, de donde se sigue que es constitutivamente moral. El 'contenido' desde el cual una persona justificará sus elecciones no importa ahora, porque sin duda variará; lo que importa es recordar que se siente afectada por la realidad y para sobrevivir ha de responder a ella, eligiendo entre posibilidades y justificando su elección." CORTINA, A., "Somos inevitablemente morales", op. cit. Cf. també nota 1076.

¹¹⁷⁸ Sobre el tema, veure, per exemple: BOLADERAS, M., *Bioética*, op. cit., pp. 74, 94.

¹¹⁷⁹ Expressió d'Erik Turkheimer i Mary Waldron, de la Universitat de Virgínia. Esmentat per GAZZANIGA, M., *El cerebro ético*, op. cit., p. 61.

i cega d'un "jo puc" primordial a la història real en què es testimonia aquest "jo puc."¹¹⁸⁰ El trajecte, el que passa entre aquestes dues situacions que esmenta Ricoeur: la creença en el "jo puc" i la posada en pràctica d'aquest "jo puc", sempre estarà embolcallat d'un cert misteri.¹¹⁸¹

4.4. AMOR I ODI

Malgrat les tintes pessimistes que imprimeix Edgar Morin a *El paradigma perdut*,¹¹⁸² en la seva definició de l'home com un "sapiens-demens", és difícil no coincidir amb ell en la qüestió de fons que planteja. L'home és un ésser no previsible atès que l'element racional que el constitueix és inseparable dels components existencials i emotius que justifiquen l'apel·latiu "demens" que fa servir aquest autor. Potser és aquesta dimensió la que pot explicar el fet que l'home sigui capaç de les respostes d'amor més sublimes i de les accions més denigrants.

Pot semblar paradoxal que dins la perspectiva espiritual de la imatge de l'home es parli de l'odi,¹¹⁸³ però sembla que hi ha quelcom en l'home que possibilita aquestes dues passions oposades i pròpiament humanes. A *Què és l'home?*, de Luc Ferry i Jean-Didier Vincent, es mostra aquesta doble tendència. "Malauradament, he de tornar sempre sobre això, és en la seva capacitat de prendre el mal com a projecte on es manifesta amb tota seguretat l'especificitat d'allò humà. L'únic consol és que aquesta capacitat no pot ser més que un efecte de la seva llibertat i que de vegades aquesta llibertat li permet aquest altre excés que s'anomena 'generositat' o, senzillament, amor."¹¹⁸⁴

Novament apareix aquesta interconnexió entre les diferents dimensions que caracteritzen

¹¹⁸⁰ RICOEUR, P., *Amor y justicia*, op. cit., p.70.

¹¹⁸¹ Joan Carrera manifesta acuradament aquesta part de misteri ètic de la persona. "Som éssers que no som acabats (ajustats perfectament al nostre medi) i ens sentim cridats a esdevenir més plens. La distància que percebem entre allò que som i el que podríem ser, ens fa esdevenir animals ètics." CARRERA, J., "Ètica i tecnociència", op. cit.

¹¹⁸² MORIN, E., *El paradigma perdido. Ensayo sobre bioantropología*, Kairós, Barcelona, 2000. Original: MORIN, E., *Le paradigme perdu: la nature humaine*, Editions du Seuil, París, 1973.

¹¹⁸³ Ja a l'antigor es constatava aquesta polaritat inherent a l'home, com recorda J. González. "El hombre es, en fin, como lo califica el Coro de Antígona: el ser más maravilloso-terrible (*deinóteron*). Ésa es su estructura ontológica. Sim-bólico y dia-bólico a la vez. Sim-bólico, o sea, ontológicamente afin y complementario (amoroso) del otro y de lo otro, y al mismo tiempo dia-bólico, separado, en guerra, violencia y odio por el otro y por lo otro." GONZÁLEZ, J., *Genoma humano y dignidad humana*, op. cit., p. 103.

¹¹⁸⁴ FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre?*, op. cit., p. 327.

l'home. No es pot entendre la capacitat d'estimar o la possibilitat d'odiar si l'home no és lliure, aquest és un efecte de la seva llibertat, fet que no es dona en els animals. A la mateixa obra els autors diferencien emocions i passió. Per a ells, les emocions serien compartides per l'home i la resta d'animals, mentre que les passions serien exclusivament humanes. Una de les justificacions que donen Ferry i Vincent es troba en aquest paràgraf: "Una diferència important entre emocions i passions: fins i tot si unes i altres serveixen per comunicar, les primeres són mudes mentre que les segones es manifesten amb el llenguatge dels sentiments, per exemple, les paraules de l'odi o les del discurs amorós; les passions es narren i fan de l'home un heroi de novel·la."¹¹⁸⁵

Tanmateix, alguns autors tan sols remarquen la capacitat d'estimar com a fet nuclear humà. És el cas, per exemple, de Scheler. A *ordo amoris*, Scheler parla d'una diferència essencial entre l'ésser humà i l'animal que es fonamenta en la capacitat d'estimar. L'home té capacitat d'estimar. L'amor, per a aquest autor és una acció primària per la qual un *ens*, sense deixar de ser tal *ens* limitat, s'abandona a si mateix per compartir i participar amb un altre *ens* limitat, sense que per això es converteixin ambdós en parts reals de res. Quan l'home estima, ja sigui un objecte, un valor, la naturalesa, o una persona, com és la relació d'amistat, surt de si mateix i coopera per mitjà d'aquesta acció a potenciar aquesta tendència cap a la perfecció, que existeix en els objectes que l'envolten.¹¹⁸⁶

No es pot obviar que una manifestació sublim d'estimació, com constata Scheler, és la que es dona en la relació d'amistat. L'amistat comprèn una dimensió de l'amor que supera la vida sensible, és un tipus de relació en què pensament, voluntat i afecte es combinen esdevenint un tipus de comunicació d'allò més íntim de la persona en el pla espiritual.¹¹⁸⁷

¹¹⁸⁵ FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre?*, op. cit., p. 215. També es pot llegir l'entrevista feta sobre el tema a l'investigador del cervell humà Jean-Didier Vincent, titulada "Lo humano sólo puede construirse con la ayuda del otro" de la qual se n'extreu un paràgraf. "A lo largo de la evolución, las especies se dirigen hacia más emociones, las cuales alcanzan su punto álgido en el hombre, en el que pueden transformarse en pasiones. La pasión es la conciencia pensada de la emoción: mi emoción, soy capaz de leerla en la fisonomía del otro y esta 'lectura' se piensa sobre lo que yo mismo siento. Soy un individuo, un ser totalmente singular porque soy capaz de conocer lo que el otro siente (odio o amor) a través de mi propia emoción, y expresarla. Por eso 'el hombre es el animal más apasionado'." *France diplomatie* [en línia], Ministère des Affaires étrangères et européennes, THÉVENON, E., "La gran entrevista: Jean-Didier Vincent. 'Lo Humano sólo puede construirse con la ayuda del otro'", disponible en: http://www.diplomatie.gouv.fr/es/article-imprim.php?id_article=1873 [Consulta: 30 oct. 2007].

¹¹⁸⁶ Cf. SCHELER, M., *Ordo amoris*, Caparrós, Madrid, 1996, p. 44.

¹¹⁸⁷ Joan Martínez a la seva tesi, titulada *Metafísica de la persona*, ho expressa en el següent paràgraf. "Se trata de una comunión de vida, en la que la convivencia es la máxima aspiración. No es compartir la vida sensible, como pueden hacer los animales, sino la vida personal, propiamente humana: pensamiento, voluntad y afecto; la propia razón de ser, que se encuentra en la intimidad, y únicamente se comunica al amigo." MARTÍNEZ PORCELL, J., *Metafísica de la persona*, PPU, Barcelona, 1992, p. 281.

Jonas, coherent amb els seus objectius, no dedica una atenció preferent a aquestes dimensions humanes. La seva finalitat, com s'ha vist, no consisteix a cercar allò de més excels que hi ha en la persona. La seva preocupació és convèncer els homes de la seva responsabilitat envers el futur de les noves generacions i el manteniment de les mínimes condicions per tal de passar als descendents un medi ambient no depauperat, si més no, deixar-lo en el mateix estat de conservació en què han viscut els homes presents. Si s'ha fet referència a aquests trets més sublims de la humanitat, doncs, ha estat perquè Jonas no nega que l'home hagi de créixer com a persona¹¹⁸⁸ i d'aquí que es consideri la capacitat d'estimar com a millora humana. A més, també es pretenia mostrar aquelles facetes de la imatge de l'home que més el poguessin caracteritzar i així completar la definició jonasiana.

4.5. MISTERI DE L'HOME

Al llarg d'aquest recorregut per la perspectiva espiritual de l'home s'ha anat entrant en una esfera especial i que sembla allunyar-se de la nostra capacitat racional: l'esfera del misteri que engloba l'home. Aquest terme no es vol vincular a referències teològiques, sinó filosòfiques, com també l'utilitza el mateix Laín Entralgo. "Enigma o *misteri*, no en el sentit religiós i teològic del terme, sinó en el filosòfic que li han donat Marcel, Blondel i Unamuno; o el que al final de la seva vida va descobrir Heidegger en el fonament de la realitat, quan hom es pregunta per ella amb exigència i serenitat, amb humana i filosòfica *Gelassenheit*."¹¹⁸⁹

Es podria pensar que es fa referència al misteri per la gran dosi d'ignorància que ens acompanya respecte als fonaments de la ciència, però no és així. El misteri de l'home és quelcom més profund. "El misteri no existeix perquè l'home no sigui capaç de comprendre o de captar que hi ha misteri, sinó perquè no vol fer-ho. Allò sagrat és el que ell decideix inconscientment respectar. El tabú que s'instal·la serà urgent des del punt de vista social, però hi ha sempre en ell un factor d'adoració i de respecte que no ha sorgit

¹¹⁸⁸ Jonas afirma que cal "esbrinar en quines condicions l'home prospera millor com a home". JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 267.

¹¹⁸⁹ LAÍN, P., *Alma, cuerpo, persona*, op. cit., p. 199. Aquest mateix aclariment el fa J. Ellul. Cf. nota 631.

de la coacció ni de la por.”¹¹⁹⁰ J. Ellul precedeix aquest text d’una bonica reflexió al voltant de la importància del misteri per a l’home. Només es remarca una de les frases que fa servir l’autor: “El sentiment d’allò sagrat, el sentit del secret, són elements sense els quals l’home no podria viure en absolut.”¹¹⁹¹

Jonas no s’hi refereix amb massa freqüència al misteri i, quan ho fa, empra termes com “transcendència” en parlar del component espiritual que depassa la matèria i que “és indicador d’una certa transcendència, un remetre més enllà de si mateix.”¹¹⁹² També sembla referir-s’hi quan aplica l’expressió “sacrosantedat”. Aquesta “sacrosantedat” que envolta la persona, diu Jonas, imposa que no se l’utilitzi com a simple mitjà.¹¹⁹³ Per a Jonas és clar que la persona és sagrada, però malgrat les inevitables connotacions religioses d’aquest qualificatiu, el que l’autor pretén és mostrar aquest punt d’inexplicable que acompanya la persona i que la situa en una posició especial respecte la resta d’éssers vius. Per això s’entén que parli de sacralitat en referir-se a l’experimentació en humans o bé a les exigents pretensions del progrés en recerca del bé comú per sobre del bé individual.¹¹⁹⁴

El misteri, allò sagrat, el que és secret, té una consistència més gran per a la persona del que potser se n’és conscient normalment. De fet, l’experiència humana va innegablement unida, en les seves vivències més íntimes i personals, amb aquesta atmosfera del secret,¹¹⁹⁵ del misteri, del que no es pot percebre amb els sentits. Potser aquesta dimensió de l’ésser humà es fa patent en el fet constatat de la seva incomunicabilitat, en allò de més íntim que no pot ser expressat.¹¹⁹⁶ Difícilment cap ciència, ni tan sols la neurociència o la psicoanàlisi, no podrà entrar en aquest baluard de la persona humana.

¹¹⁹⁰ ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op. cit., p. 147.

¹¹⁹¹ ELLUL, J., *La edad de la técnica*, op. cit., p. 147. Cf. nota 631.

¹¹⁹² JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 17.

¹¹⁹³ Cf. nota 151.

¹¹⁹⁴ Cf. pp. 101, 103, 182.

¹¹⁹⁵ J. M. Esquirol ha sabut expressar-ho amb delicadesa en la seva reflexió sobre l’ètica del respecte a la que situa també dins aquesta òrbita del misteri. “Lo sagrado implica una ‘ruptura de nivel ontológico’ y alude a una trascendencia más allá de su expresión inmediata en un objeto o en un lugar. Tal nivel ontológico nuevo supone en lo sagrado un género de realidad más consistente y pleno que las realidades que conocemos del mundo profano. Lo que es aparte no hace falta que esté lejos, puede estar en este mismo mundo, pero aun aquí, es algo otro. ‘Sagrado’ es otro nombre del secreto. Los sentimientos más fuertes de nuestra existencia tienen que ver con lo secreto.” ESQUIROL, JM., *El respeto o la mirada atenta*, op. cit., p. 150.

¹¹⁹⁶ Sobre la incomunicabilitat de l’ésser humà Cf. TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 352.

És inevitable que les expressions anteriors facin recordar el que deia el protagonista d'un clàssic de la literatura francesa, *El petit príncep*: "L'essencial és invisible als ulls".

Finalment, si es parla d'allò sagrat de l'home, és pertinent portar a col·lació unes paraules significatives de la filòsofa francesa Simone Weil. Aquesta pensadora hebrea revela amb la profunditat de la senzillesa el que, segons ella, constitueix allò sagrat que hi ha en qualsevol ésser humà. Tota persona humana "espera invenciblement que se li faci el bé i no el mal. Abans de res és això el sagrat en qualsevol ésser humà."¹¹⁹⁷

4.6. ESPECIFICITAT D'ALLÒ HUMÀ. VESSANT ESPIRITUAL

És ocios, en certa manera, pretendre redactar un apartat per mostrar l'especificitat d'allò humà pel que fa a l'espiritualitat ja que, si hi ha una dimensió més clarament pròpia i definitòria de la imatge de l'home és aquesta.¹¹⁹⁸ Tanmateix, valgui la següent síntesi a manera de recapitulació.

Tot i que s'ha volgut fer referència al genoma humà i al substrat biològic que pot sustentar la dimensió espiritual humana, no és gens clar que es pugui arribar a establir una relació biunívoca entre ambdós conceptes. Si s'apreciava un elevat grau de complexitat en les dues dimensions, la biològica i la cultural, estudiades anteriorment, en aquest cas es supera amb escreix. Fins i tot, sembla que alguns elements genètics que regulen el comportament animal no actuarien en el cas de l'home deixant a la seva capacitat ètica el poder de decisió davant les actuacions. És el que s'esdevé amb els instints agressius dels animals respecte els individus de la seva espècie; aquests semblen estar inhibits genèticament. En l'home no semblen actuar mecanismes genètics, ja que té capacitat per jutjar les seves accions i voluntat per prendre decisions. Aquesta capacitat hauria d'assegurar la no-agressió a individus de la mateixa espècie.¹¹⁹⁹

¹¹⁹⁷ WEIL, S., *Escritos de Londres y últimas cartas*, Trotta, Madrid, 2000, p.18.

¹¹⁹⁸ Això mateix ho resumeix encertadament Jacques Maritain. "L'home és un individu que es guia a si mateix mitjançant la intel·ligència i la voluntat; existeix no només físicament, hi ha en ell un existir més ric i més elevat, una supraexistència espiritual en la consciència i en l'amor." MARITAIN, J., *I diritti dell'uomo e la legge naturale*, Vita e Pensiero, Milano 1977, pp. 4-5.

¹¹⁹⁹ Així ho constata J. Carrera. "Els animals que disposen de potents mecanismes destructius, tenen alhora mecanismes genètics inhibitoris de la seva agressivitat intraespecífica. En l'home això no és així, sinó que aquesta inhibició prové de la seva capacitat abstractiva, que li permet preveure les conseqüències, i que posseeix una consciència que analitza el que fa i li pot retreure el que ha fet." CARRERA, J., "Ètica i tecnociència", op. cit.

Friedrich von Schiller mostra la forta determinació biològica dels animals respecte a les seves actuacions a diferència dels humans.

"En els animals i les plantes la naturalesa no dóna merament la destinació, sinó que ella sola la fa també. Però a l'home li dóna només la seva destinació, i li deixa que la faci ell mateix [...]. Només l'home com a persona té entre tots els éssers coneguts el privilegi d'actuar en l'anell de la necessitat (que els éssers merament naturals no poden trencar) mitjançant la seva voluntat i començar en si mateix tota una sèrie fresca de fenòmens (aquesta és una definició kantiana de la llibertat). L'acte mitjançant el qual fa això es diu preferentment *acció*."¹²⁰⁰

Pel que fa a Jonas són innegables les ressonàncies d'espiritualitat que engloba la seva imatge de l'home. Un paràgraf d'*El principi vida* mostra amb gran plasticitat aquesta dimensió espiritual humana. "L'home, en el ple sentit de la paraula, emergeix quan qui pintà el toro i fins i tot el seu caçador, dirigeix la seva mirada a la imatge, impossible de pintar, de la seva pròpia conducta i dels seus estats anímics."¹²⁰¹ Per a Jonas, l'home, malgrat el seu arrelament profund a la naturalesa de la qual prové i de la que forma part, està embolcallat per una aurèola d'espiritualitat que el situa per sobre de la resta d'espècies i que, alhora, perquè només ell n'és capaç, el fa responsable de la seva conservació.

Es pot dir que l'home gaudeix d'una sèrie de qualitats: capacitat de reflexió, d'interiorització, d'admiració i contemplació que possibiliten aquells trets que s'han catalogat com a espirituals. Entre ells destaca d'una manera especial la llibertat. Aquesta peculiaritat és la que permet accions pròpiament humanes com el fet d'actuar en base a una escala de valors, eticitat, i d'aquí arribar a tenir postures altruistes i empàtiques o, en el seu extrem més negatiu, tiràniques. P. Ricoeur és taxatiu: "Hi ha home quan hi ha capacitat de jutjar entre el bé i el mal."¹²⁰²

Com s'ha deixat constància anteriorment, és necessari diferenciar espiritualitat i religió. L'espiritualitat sembla ser una característica més universal. Això es pot constatar en el fet

¹²⁰⁰ Fragment esmentat a BOLADERAS, M., *Bioètica*, op. cit., p. 95.

¹²⁰¹ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 249. Cf. p. 53.

¹²⁰² Declaracions de Ricoeur a *El País*, 28 de novembre de 1989, p. 46. També s'esmenta a RICOEUR, P., *Amor y justicia*, op. cit., p. 10.

que, àdhuc les persones que no es consideren religioses, admetrien o reclamarien el seu espai d'espiritualitat. Tanmateix, tampoc no es pot negar que el percentatge de creients en algun tipus de manifestació religiosa és clarament significatiu. Per tant, també aquesta dada és rellevant en aquest apartat, ja que un nombre elevat de persones vehiculitzen la seva espiritualitat a través d'alguna religió concreta. Religió i espiritualitat, tanmateix sense confondre's, són dos àmbits humans que apunten vers quelcom que no es pot ubicar fàcilment només en el camp biològic o cultural i que reclamen un espai propi i específic d'allò humà.

El sentit del patiment humà i de la mort, així com el plantejament sobre el sentit de la vida que porten a pensar en la dimensió espiritual de l'home, igualment van units a les expressions religioses de la persona. Formen part de les creences dels humans. En aquesta ocasió, també s'aprecia una implicació important de la cultura; són aquelles cruïlles on les dimensions humanes, espiritual i cultural, s'entrecreuen.

Hi ha un aspecte no tractat fins ara però que requereix d'un espai en aquest apartat: la dignitat humana. S'ha optat per considerar-la separadament de la resta de trets, perquè més que una característica humana, la dignitat es pot considerar una conseqüència lògica de la pròpia especificitat humana dibuixada a través de les seves peculiaritats.

Una definició universal de *dignitat humana*, com es pot comprovar en fer una ullada a la història del pensament, és pràcticament impossible de consensuar.¹²⁰³ Certament hi ha visions molt més positives, com la que recolza Andorno, que consideren la dignitat humana com una intuïció comuna compartida per moltes persones d'orientacions filosòfiques diverses.¹²⁰⁴ Hi ha excepcions notables que fan difícil apuntar-se a la postura altament optimista de l'autor de *Bioètica y dignidad de la persona*.¹²⁰⁵ No és possible ni oportú en aquest context fer un relat exhaustiu d'aquesta noció, però s'apuntaran les idees d'alguns autors que poden il·luminar la relació que existeix entre dignitat humana i imatge de l'home.¹²⁰⁶

¹²⁰³ Maria Casado està en el cert quan afirma que "La definición de dignidad humana [...] constituye una cuestión previa en la que siglos de razonamientos filosóficos no han logrado precisar sus características de manera definitiva." DURÁN, A., RIECHMANN, J., *Genes en el laboratorio y en la fábrica*, op. cit., p. 86

¹²⁰⁴ Visió que es mostra a: ANDORNO, R., *Bioètica y dignidad de la persona*, op. cit., p. 4.

¹²⁰⁵ F. Torralba és d'aquesta opinió. TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 53.

¹²⁰⁶ Torralba fa una bona síntesi de l'evolució d'aquest concepte al llarg de la història i també de l'estat de la qüestió actual a TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit.

Al llarg de la història s'han presentat diferents matisos sobre el terme dignitat humana. Certament, la consideració kantiana sobre la necessitat que l'home sigui sempre tractat com a fi i mai únicament com a mitjà, és determinant i a partir d'aquesta s'han bastit molts arguments bioètics. Un altre aspecte prou interessant, seguint la línia kantiana, l'aporta Johan Gottlieb Fichte. "L'home realitza en plenitud la seva dignitat quan entra en relació amb els altres homes. Per convertir-se plenament en home, cada individu necessita de les altres persones. La necessitat que existeixin uns altres es basa, segons Fichte, en la consideració que l'home té el deure de ser plenament home, i això només es du a terme si existeixen altres homes."¹²⁰⁷ També, en consonància amb Kant, Peter Kemp afirma que l'home és irremplaçable i és aquest caràcter únic el que comporta la seva dignitat.

Segons els autors, es poden atorgar actualment diferents sentits al concepte de dignitat humana. Hi ha diferents classificacions. Alguns autors veuen diverses dimensions com l'axiològica, l'ontològica, la transcendental, l'ètica o la jurídicopolítica.¹²⁰⁸ D'altres, en canvi, prefereixen sintetitzar-les en tres definicions: dignitat ontològica, dignitat ètica i dignitat teològica. La dignitat ontològica se centraria en la categoria objectiva d'un ésser que reclama la cura dels altres. La dignitat ètica està més aviat orientada al propi obrar de la persona. En canvi, la dignitat teològica, com el seu nom indica, fa referència a Déu, ja que ve donada pel fet de considerar els éssers humans com a imatges de Déu.¹²⁰⁹

Jonas, clarament apostaria per la dignitat ontològica. Tot ésser té valor en ell mateix, més encara l'ésser humà que es troba en el punt culminant de l'evolució. A més, a *Tècnica, medicina i ètica*, on s'aplica el principi de responsabilitat, reclama d'una manera especial que les persones no siguin tractades com a mers mitjans. El pensador jueu, admirador i crític de Kant, es permet corregir el, segons ell, formalisme kantian, per conferir a la dignitat humana el lloc central que li correspon. "El mateix Kant redimí la mera formalitat del seu imperatiu categòric a través d'un principi material de la conducta, principi que presumptament es segueix de l'imperatiu, però que en realitat li està afegit: l'atenció a la dignitat de les persones com fins en elles mateixes."¹²¹⁰

¹²⁰⁷ Aquest és un resum del pensament de Johan Gottlieb Fichte que fa F. Torralba a partir de l'al·locució que va dur a terme aquest autor al final del seu curs filosòfic de 1794 titulada *Sobre la dignitat de l'home* i que recull a: TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 78.

¹²⁰⁸ Veure, per exemple, GONZÁLEZ, J., *Genoma humano y dignidad humana*, op. cit., p. 64.

¹²⁰⁹ Cf. TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., pp. 85 et seq.

¹²¹⁰ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 159.

4.7. GENOMA HUMÀ I AFECTACIÓ DE LA IMATGE DE L'HOME. VESSANT ESPIRITUAL

Si es recupera el concepte de llibertat esmentat anteriorment, es pot dir que aquesta comporta la capacitat de decisió. No serà una capacitat totalment determinada per factors externs o interns, però sí condicionada per aquests; hi ha límits, com s'ha dit. Els límits venen determinats per la relació entre llibertat i responsabilitat. Cal pensar en les conseqüències, com diria Jonas. Si es trien les opcions incorrectes poden afectar negativament el mateix individu o d'altres i això minvaria la capacitat d'elecció d'un o altres i, per tant, també repercutiria en la seva llibertat. Si, com s'ha esmentat, l'espècie humana no està indefectiblement condicionada pels instints, s'espera d'ella que actuï conseqüentment. Finalment, caldrà no perdre de vista que tota persona espera que se li faci el bé i no el mal.

Les noves tecnologies genètiques suposaran, i ja comencen a fer-ho, un increment de les decisions que s'han de prendre tant a nivell individual com familiar, professional o social. Vetllar per mantenir la pròpia llibertat i respectar la dels altres serà, és, una fita important en la societat genòmica. ¿Com es poden donar les informacions sobre les malalties als pacients de manera que es respecti la seva llibertat i autonomia i se'ls ajudi també a conservar-les?¹²¹¹ ¿Com s'haurà de proposar, si és que s'ha de fer, l'aplicació d'una nova teràpia encara no prou experimentada a un malalt? ¿Com i per què es recorrerà a les noves tècniques reproductives amb selecció genètica? J. Rifkin alerta sobre un d'aquests riscos.

“El que la nova eugenèsia comercial fa, [...], és assegurar una major llibertat al consumidor, de manera que els nous individus puguin fer de si mateixos i dels seus descendents el que desitgin. [...] Pot semblar bo que es doni al consumidor llibertat d'elecció, però l'eliminació dels anomenats defectes genètics suscita la inquietant pregunta de què s'entén per *defecte*. El filòsof de l'ètica Daniel Callahan, del Centre Hastings, detecta el nucli del problema quan observa que darrera els defectes genètics aguaita [...] una imatge de la perfecció humana. Les mateixes paraules *defecte*,

¹²¹¹ Sobre la relació entre el genoma humà i la informació mèdica es pot veure el capítol 5.2. de la II part: “Genoma humà i medicina”.

anormalitat, malaltia i risc pressuposen aquesta imatge, una espècie de prototip de la perfecció.”¹²¹²

Es torna a plantejar aquí la imatge de l'home que guia les decisions humanes.¹²¹³ Quin ideal de perfecció hi ha al darrera? Dissenyat per qui? ¿Han de tenir els pares una capacitat de decisió inqüestionable sobre el futur dels seus fills? Klaus Demmer dóna una resposta encertada al respecte. “Cal tenir present que la competència dels pares està, òbviament, limitada pels seus drets a tenir cura de la generació que ve. Els pares estan autoritzats a decidir en favor dels seus fills. Tenen l'obligació de prevenir-los de tot mal. Si pertanyés als pares desitjar unes o altres qualitats corporals en els seus fills, la situació fonamental podria sofrir un canvi profund. Els nens podrien arribar a ser l'objecte d'expectatives egoistes.”¹²¹⁴

Potser cal tenir present la crida de Jonas a la humilitat, a acceptar l'home tal qual és amb les seves limitacions i les seves grandeses i amb la seva diversitat individual. És clar, però, que per preservar la imatge de l'home cal “preservar aquest caràcter fràgil i preciós, la firma de la decisió, la marca fràgil i insubstituïble de la nostra llibertat.”¹²¹⁵

Paradoxalment, un excés d'informació pot esdevenir un condicionant per a la llibertat humana.¹²¹⁶ Conèixer la predisposició a tal o qual malaltia, les tendències a algun tipus d'addicció, o les dades sobre la capacitat intel·lectual poden esdevenir, fins i tot, un motiu d'angoixa i, potser, un possible desencadenant de posar en acte el que només era una predisposició. En el moment que es pugui fer un test genòmic i faciliti totes aquestes dades, com pot quedar condicionat el futur de la persona?¹²¹⁷ En una entrevista que Ch. Godin fa a J. Testart es fan recurrents al·lusions a aquesta problemàtica i hi inclou la supressió de l'atzar com un obstacle important per a la llibertat humana tot reclamant, com fa Jonas, el dret a la ignorància.

¹²¹² RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, op. cit., pp. 141-142.

¹²¹³ Cf. p. 56.

¹²¹⁴ ABEL, F., BONE, E., HARVEY JC. (ed.), *La vida humana: origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*, Universidad Pontificia de Comillas - Instituto Borja de Bioética, Madrid, 1989, p. 236.

¹²¹⁵ JANICAUD, D., “Como pensar la técnica y las técnicas de hoy?”, op. cit., p. 14.

¹²¹⁶ Aquest tema ha estat tractat al capítol 5.2. de la II part: “Genoma humà i medicina”.

¹²¹⁷ Sobre aquesta problemàtica, la pel·lícula GATTACA ofereix unes reflexions molt interessants. NICCOL, A. (dir.), *Gattaca*, Columbia Pictures, California, 1997.

"Ch.G: Llavors, la meua pregunta és una mica provocativa: ens adonem aquí que les biotecnologies modernes estan cercant l'abolició de tot l'atzar, que l'eugenisme és la negació de l'atzar, que la reproducció que es perfila és la negació de l'atzar; però referent a això, ¿no s'inscriu això en una tradició a molt llarg termini, i que és el sentit de la mateixa aventura humana, en la qual l'home no suporta l'imprevist i que segueix tractant, en tota ocasió, d'imposar la seva voluntat? Es pot defensar que es parli, com ho fa Hans Jonas, d'un 'dret a la ignorància' inseparable de la llibertat?

J. T: El summum del pla de la ciència per dominar allò humà tal vegada deu estar en curs. Es tractaria de fer de l'home una entitat biològica sota control doble, gràcies a un genoma escollit i a un entorn programat." ¹²¹⁸

I continua més endavant Testart:

"Supressió de la sexualitat, supressió de la fecunditat, supressió del parentiu, supressió de l'atzar, supressió de la llibertat, supressió de la identitat: resulta difícil no pensar que les biotecnologies tenen com a objectiu un conjunt de supressions i que en nom de vagi a saber quina salut atempten contra la nostra pròpia existència." ¹²¹⁹

Potser són massa apocalíptiques les paraules d'aquests dos pensadors, però es tracta de mantenir un futur obert¹²²⁰ com a garant de la llibertat, reclam compartit per Jonas.

El clonatge també estaria sotmès a la mateixa objecció. A més, aquests mateixos autors fan parar atenció en un altre problema. Quins desigs mouen aquells que decideixen tenir un clon? Per què es voldria tenir un clon d'un mateix? I el clon d'una persona estimada? No hi hauria al darrera una certa intenció de domini? Domini del propi futur, domini de l'altre?

"Ch. G. El clonatge, com a fantasma de tots aquells que es consideren suficientment únics per ser replicats, també prové d'un desig de domini, perquè els qui ja van imaginar aquesta escena no se situen, òbviament, del costat de la còpia sinó del costat de la versió original." ¹²²¹

¹²¹⁸ TESTART, J., GODIN, C., *El racismo del gen*, op. cit., p. 75.

¹²¹⁹ *Ibidem*, p. 81.

¹²²⁰ Lògicament ningú no té un futur totalment obert puix som condicionats per molts factors, el que cal és discernir quins d'aquests són assumibles i quins no. S'ha de veure si són inevitables. Potser serà recomanable estalviar-se aquells que no vinguin donats per la mateixa dinàmica de la vida.

¹²²¹ TESTART, J., GODIN, C., *El racismo del gen*, op. cit., p. 83

Emmarcat en la capacitat d'interioritat humana, de la incomunicabilitat de l'ésser, de l'aurèola de misteri i l'esfera espiritual que vesteixen l'home, es troba un dret important de la persona, el dret a la intimitat. Aquí s'ubiquen tot un seguit de problemes relacionats amb les aplicacions derivades del coneixement del genoma humà. Tot l'àmbit laboral i econòmic, també el sanitari,¹²²² pot ser sensible a manllevar aquest dret. De fet, aquesta situació ja té un nom propi: "l'home transparent" o "l'home de cristall".¹²²³ Desvetllar la informació genòmica suposa deixar exposada la persona a possibles manipulacions i exclusions, suposa afectar la intimitat i la llibertat de la imatge de l'home. Andorno justifica oportunament aquest dret.

"Cada home, en tant que 'persona', és a dir, en tant que ésser únic i dotat d'un esperit, posseeix un món interior. Només es parla 'd'interioritat' en relació a l'home, ja que és l'únic ésser capaç de recollir-se sobre si mateix, de reflexionar sobre el que ell és. Els éssers irracionals, en canvi, posseeixen una vida orientada 'cap enfora'. És precisament de l'existència de la interioritat humana d'on deriva naturalment un 'dret a la intimitat', això és, el dret que les informacions íntimes de la persona no siguin divulgades sense el seu consentiment. Entre aquestes informacions es troben les relatives a l'estat de salut. Per això l'ètica exigeix la preservació del secret mèdic."¹²²⁴

Certament la dignitat humana quedarà afectada sempre que s'afecti algun tret específicament humà de manera que es desdibuixi allò que és l'home, ja sigui en la seva dimensió biològica, cultural o espiritual. Tanmateix es tracta en aquest punt pel que aquest valor té d'intangibles i que ha comportat la seva inclusió en l'esfera espiritual humana, tot i que, com s'ha dit, considerada com a conseqüència i no tant com un tret més de l'home.

Arribat a aquest punt es pot afirmar que la imatge de l'home està totalment relacionada amb el que és la persona humana tal com s'ha comentat a l'inici d'aquesta part.¹²²⁵ En moltes ocasions poden ser els interessos econòmics els que es trobin en el rerefons de la

¹²²² Aspectes tractats àmpliament a la segona part d'aquest estudi. Cf. pp. 279 et seq.

¹²²³ Cf. p. 294.

¹²²⁴ ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, op. cit., pp. 133-134.

¹²²⁵ Veure la introducció d'aquesta III part: La imatge de l'home.

definició de persona.¹²²⁶ Però, sembla ser prou acceptat que privar a algú d'allò que necessita per sobreviure materialment, agredir la seva integritat física o privar-lo del lliure pensament o mobilitat és un embat a la seva dignitat de persona.¹²²⁷

Un perill del que Jonas alertava sovint era el fet que es pogués caure en la cosificació de les persones, que aquestes fossin tractades com a objectes i no com a subjectes. Recuperar el principi kantian, tantes vegades implorat per Jonas: tractar la persona com una finalitat i mai no només com un mitjà és un bon criteri per poder evitar aquest parany.

Respectar la imatge espiritual de l'home voldrà dir, doncs, valorar i tenir present tot allò que comprèn el "més enllà" de les dimensions biològica i cultural de la imatge de l'home. Voldrà dir respectar la dignitat humana que comporta tractar cada persona com a subjecte, no com a objecte; com a misteri, no com algú perfectament predicible; com a valuosa en ella mateixa sense comparació amb d'altres.

Cal vetllar davant un possible ús incorrecte de les noves tecnologies genètiques que poguessin afectar la imatge de l'home espiritual perquè, com diu Jonas, "Que d'acord amb mesures còsmiques l'home no sigui més que un àtom, és una consideració quantitativa que no té cap importància: la seva amplària interior pot fer d'ell un esdeveniment de rellevància còsmica."¹²²⁸

¹²²⁶ Aquesta idea Margarida Boladeras la concreta aplicant-la a aquelles persones més vulnerables de la societat:

"La discusión de esto último - establecer límites entre los individuos que son personas y los que sólo son seres vegetativos o vidas biológicas, sin posibilidad de relaciones personales- se ve complicada en la práctica por los intereses económicos que hay detrás de algunas posiciones: las Administraciones sanitarias de los Estados y los responsables de disminuidos psíquicos o físicos graves pueden estar interesados en un concepto de persona restrictivo, que les permita desentenderse de competencias y atenciones muy costosas. Es preciso deslindar lo que son argumentos éticos justificados racionalmente de los encubrimientos de decisiones económicas con supuestas necesidades objetivas." BOLADERAS, M., *Bioética*, op. cit., p. 105.

¹²²⁷ Així ho expressa Margarida Boladeras: "Se ha establecido anteriormente que el concepto de persona incluye las características de ser vivo, la integridad corporal y la libertad de movimiento y de pensamiento. Por lo tanto, sin estos elementos la persona no puede constituirse como tal. El ser personal requiere los recursos para la sobrevivencia y preservación de su personalidad material y moral. Se puede decir que éstas son condiciones *sine qua non* de la existencia de los individuos *humanos*, bienes intrínsecos. Así, menoscabar cualquiera de ellos supone una agresión grave a la persona." BOLADERAS, M., *Bioética*, op. cit., p. 71.

¹²²⁸ JONAS, H., *El principio vida*, op. cit., p. 326. Cf. p. 54.

5. SÍNTESI. L'HOME BIOCULTURAL ESPIRITUAL

Aproximar-se a la imatge de l'home des de tres vessants, biològic, cultural i espiritual plantejava un problema: caure en un reduccionisme fragmentador d'aquesta imatge. Descobrir en la literatura l'existència del terme *biocultural* de la mà de J. Masiá¹²²⁹ i E. Morin¹²³⁰ ha estat un gran ajut per poder perfilar amb més precisió com és, com ha de ser, la imatge de l'home en el context jonassià i més enllà d'ell. Però el concepte no es podia tancar en aquesta bidimensionalitat, hi havia aspectes definidors de l'home que es resistien a ser confinats en aquests límits; calia anar *més enllà*, calia contemplar la dimensió *espiritual*. D'aquí la imatge de l'home com a *biocultural espiritual*.

Encara hi havia un altre escull: evitar les separacions i els dualismes tot tenint present la complexitat del terme. Calia vetllar per deixar palesa la integritat de la imatge de l'home, tal com s'argumenta a *Basic Ethical Principles*: "El concepte d'integritat també indica el fet que sigui 'sencer', és a dir, integritat, totalitat i unitat de la persona humana."¹²³¹ La integritat fa veure que l'home és un conjunt format per parts inseparables i que no es poden entendre sense remetre a la totalitat. Aquest fet és de vital importància pel que fa a preservar la imatge de l'home de possibles manipulacions que la desfiguressin. És la idea a què ens remet Jonas amb el seu conegut paràgraf que alerta del perill d'anar massa lluny i alterar la integritat de la imatge de l'home. "Hem de saber que hem anat massa lluny, i aprendre novament que existeix un massa lluny. Aquest massa lluny comença en la integritat de la imatge d'home, que per a nosaltres hauria de ser inviolable."¹²³² "La integritat defineix aquelles parts de la vida humana que formen la seva identitat personal i no haurien de ser manipulades o destruïdes."¹²³³ Per a Jonas, respectar la integritat de la imatge de l'home és un element cabdal dels postulats de tota

¹²²⁹ MASIÁ CLAVEL, J., *Bioètica y antropología*, op. cit.

¹²³⁰ MORIN, E., "La unidualidad del hombre", *Gazeta de Antropología* [en línia], 13, 1997, disponible en: http://www.ugr.es/~pwlac/G13_01Edgar_Morin.html [Consulta: 6 nov. 2007].

¹²³¹ DAHL RENDTORFF, J., KEMP, P., *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. Vol. I*, op. cit., p. 38. L'original ho expressa així: "The concept of integrity also indicates that which is 'integer', i.e. the wholeness, totality and unity of the human person."

¹²³² I la cita continua: Hem de tornar a aprendre a témer i a tremolar i, fins i tot sense Déu, a respectar el sagrat." JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 14.

¹²³³ DAHL RENDTORFF, J., KEMP, P., *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. Vol. I*, op. cit., p. 39. L'original ho expressa així: "Integrity defines those parts of human life which make up its personal identity and should not be manipulated or destroyed."

ètica i que ell arriba a formular en forma d'ímeratiu: "Inclou en la teva elecció present, com a objecte també del teu voler, la futura integritat de l'home."¹²³⁴

5.1. CONCRECIÓ DEL TERME HOME *BIOCULTURAL ESPIRITUAL*

El terme *biocultural*, cada cop més utilitzat, es refereix "a la sinergia d'herència i ambient, naturalesa i criança, evolució biològica i influxos culturals i educatius."¹²³⁵ Aquesta expressió dibuixa una nova antropologia que, segons Masiá, conjuga tres punts de vista: el biològic, el cultural i el filosòfic.¹²³⁶

"Aquest doble recorregut, a vista d'ocell, per les ciències de la vida i la cultura en relació amb la filosofia es pot resumir així: a) les ciències ens aporten sense parar nous coneixements sobre l'ésser humà; b) ens fan pensar i ens plantegen unes preguntes, el tractament de les quals és propi d'una reflexió filosòfica. Aquesta reflexió aspira a una visió de conjunt, a captar l'ésser humà com una totalitat i a arribar en profunditat a les seves preguntes últimes. [...] Els angles biològic i cultural (bio-psicològic i socio-cultural) ens obligaran a no perdre de vista en cap moment la complexitat i pluralitat d'aspectes humans. L'angle filosòfic ens ajudarà a no abandonar mai la pregunta que busca la unitat."¹²³⁷

En aquest estudi, però, s'ha substituït el referent filosòfic per l'espiritual que inclouria el filosòfic, però el depassaria, com s'explicarà més endavant.

Les reflexions respecte al terme biocultural d'Edgar Morin són, realment, d'una gran lucidesa i és inevitable fer-ne referència en aquest punt. Diferents corrents de pensament han col·laborat a dissoldre la unitat de la idea d'home i és fa urgent recuperar-la. "En la cultura occidental, hi ha algunes persones que estan persuadides que el concepte *homo*, és a dir, la unitat de l'home, respon a ingènues aparences que la mirada crítica dissipa

¹²³⁴ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., p. 40.

¹²³⁵ Així ho explica Masiá Clavel, basant-se en el "paradigma biocultural" de Maria Colavito. MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, op. cit., p. 45.

¹²³⁶ *Ibidem*, p. 42.

¹²³⁷ *Ibidem*, pp. 45, 46.

com fum. De fet, la idea d'unitat de l'home és una idea molt tardana i molt fràgil, corroïda i dissolta sense parar per l'etnocentrisme i el sociocentrisme.¹²³⁸

Es fa necessari recuperar la unitat del concepte "homo" en la seva diversitat, ja que la fragmentació de la imatge de l'home porta a un sense sentit. D'aquí l'oportunitat del terme "home biocultural espiritual". Però el seu significat pregon va més enllà de constatar simplement una tridimensionalitat humana que encara restaria allunyada de la realitat.¹²³⁹

Biologia i cultura, ciències d'allò viu i ciències socials no poden anar deslligades, totes dues estudien aspectes pertanyents a l'home i reclamen un treball conjunt que es pot materialitzar en la unitat del concepte biocultural. E. Morin ho expressa de forma contundent.

"Resulta, doncs, urgent operar una *soldadura epistemològica* entre ciències del que és viu i ciències socials. [...]

Dir que l'home és un ésser biocultural, no és simplement juxtaposar aquests dos termes, és mostrar que es coprodueixen l'un a l'altre i que desemboquen en aquesta doble proposició:

- tot acte humà és biocultural (menjar, beure, dormir, defecar, apariar-se, cantar, ballar, pensar o meditar);
- tot acte humà és alhora *totalment biològic i totalment cultural*.¹²⁴⁰

Cal demostrar, d'una banda, el pes de l'estructura biològica en la imatge de l'home, base de la qual no poden deslligar-se els actes considerats més culturals. És clar que totes les manifestacions humanes es troben arrelades en el seu substrat biològic, com Jonas fa

¹²³⁸ MORIN, E., "La unidualidad del hombre", op. cit.

¹²³⁹ E. Morin expressa molt bé aquesta necessitat de recuperar la unitat de l'home en la seva diversitat. "Es necesario, en cuanto al principio, obedecer a un paradigma que, en lugar de desunir y de oponer la idea de unidad a la de diversidad, las vincule inseparablemente. En cuanto a la teoría, ésta debe explicar *a la vez* la unidad y la diversidad humanas.

Henos aquí, pues, conducidos de nuevo a la vieja idea de naturaleza humana, es decir, a una base bioantropológica que dé cuenta de la unidad humana, pero de manera nueva, es decir, de modo no homogeneizante y no reductor. [...] No podemos prescindir de la idea de naturaleza humana, es decir, de una unidad de la especie, en el sentido biológico concebido para todas las especies vivientes. [...] Creer que sólo podemos hablar del hombre excluyendo su ser biológico es un delirio que, durante casi un siglo, ha usurpado el título de ciencia del hombre." MORIN, E., "La unidualidad del hombre", op. cit.

¹²⁴⁰ MORIN, E., "La unidualidad del hombre", op. cit.

veure en parlar d'una continuïtat entre els homes i els éssers vius¹²⁴¹ i, fins i tot, amb la matèria. Això es pot constatar en les mateixes relacions entre les persones, ja sigui paternofilials o de parella que tenen indubtablement elements comuns amb els que es donen en les relacions animals.¹²⁴²

D'altra banda, també les accions més aparentment biològiques, l'home les ha vestit d'un sentit social i cultural. És el cas de funcions tan bàsiques com són l'alimentació o el descans i que, de fet, s'envolten d'elements plenament socials i culturals com es veu clarament en els espais d'oci: àpats amb els amics, celebracions familiars, etc.¹²⁴³

Com s'ha esmentat, però, en aquest estudi es vol deixar constància d'una altra dimensió que cal aplicar al concepte d'home, la dimensió espiritual. El mateix Morin dóna peu a justificar aquest qualificatiu tot i que ell no l'utilitza: "Ens trobem davant tot un seguit de fenòmens: el riure i el plor, l'èxtasi i l'amistat, l'odi i la pietat, etc. que cauen entre la biologia i l'antropologia, en resum que no es poden encabir en cap lloc."¹²⁴⁴

L'espiritualitat no pot ubicar-se totalment en l'àmbit de la biologia ni en l'àmbit de la cultura, però tampoc se'n pot deslligar i, d'alguna manera, sembla clar que les supera. En cert sentit, Morin també ho reconeix, tot i que posa un accent especial en la seva dependència de les altres esferes.

"Arribaria fins i tot a dir que les activitats espirituals i psíquiques que es desenvolupen en l'interior d'aquesta esfera són també activitats vivents: per a mi, la vida de l'esperit

¹²⁴¹ Cf. p. 37.

¹²⁴² E. Morin proposa altres exemples sobre el tema. MORIN, E., "La unidualidad del hombre", op. cit. "...no hay rasgo propiamente humano que no tenga una fuente biológica: todos portamos la herencia de nuestro pasado animal en nuestro *jugar*, en nuestro *gozar*, en nuestro *amar*, en nuestro *buscar* y no sólo en la territorialidad y la agresión, sectores menores que han sido puestos de relieve por algunos autores. Así pues, el hombre realiza y desarrolla su animalidad, pero a través de una *mutación* puesto que él ha creado una nueva esfera, la esfera social y cultural que está claro que no existe en la animalidad."

¹²⁴³ Són interessants altres exemples que proposa Edgar Morin. "Queda por mostrar, ahora, que el hombre es *totalmente cultural*. En principio, es necesario recordar que todo acto está totalmente culturizado: comer, dormir e incluso sonreír o llorar. ¡Sabemos bien, por ejemplo, que la sonrisa del japonés no es la misma que la risotada del norteamericano! Y lo más asombroso aquí es que los actos más biológicos son también los actos más culturales: nacer, morir, casarse. La familia, por ejemplo, es a la vez un núcleo reproductor-biológico, una placenta cultural donde realizamos nuestra educación y una célula sociológica que forma parte de un conjunto más vasto." MORIN, E., "La unidualidad del hombre", op. cit.

¹²⁴⁴ MORIN, E., "La unidualidad del hombre", op. cit.

no és una metàfora. Els nostres mites i les nostres doctrines no són pures superestructuras, són coses vivents; nosaltres som d'alguna manera el seu ecosistema i elles s'alimenten de nosaltres."¹²⁴⁵

És adient concloure amb un exemple pràctic que utilitza Masià per il·lustrar el que s'acaba de veure. En una obra literària es presenta la ficció de dos germans bessons univitel·lins separats en néixer entre dues famílies i sense conèixer-se durant anys. En un moment determinat un d'ells es pregunta per la causa del seu actuar diferent de la manera de fer del seu germà, la resposta es troba en aquell més enllà que s'ha esmentat anteriorment. "Quan un dels bessons es pregunta a si mateix: 'per què he actuat jo d'aquesta manera i no sóc com el meu germà?', l'escriptor li fa dir que no es deu ni als seus gens ni a la seva educació, sinó a la seva llibertat."¹²⁴⁶

5.2. L'HOME, CONCEPTE UNIPLURAL

El concepte d'home no pot ser considerat unilateralment; la seva complexitat és tal que no pot quedar restringit a cap visió reduccionista o, tot al contrari, a un holisme malament enfocat. Cap d'aquestes postures oposades no permet una visió prou fidel a la realitat. El reduccionisme ignora part del que és l'home i s'allunya d'una visió integradora, l'holisme es podria perdre en la globalitat desdibuixant les intricades relacions dels elements concrets. Certament, es fa necessària una mirada *uniplural*.¹²⁴⁷

Històricament s'ha fet una lectura errònia sobre la idea d'unitat de l'home. Els defensors de la diversitat cultural han vist en la unitat inherent al concepte d'home, una amenaça per a la supervivència de les diferents ètnies en perill. Però no s'ha de confondre homogeneïtat amb unitat. Conservar el que hi ha de comú i que confereix la pròpia dignitat a l'home, no ha de suposar un atemptat a la pluriculturalitat.¹²⁴⁸ No s'ha de destruir la idea d'unitat per defensar la diversitat humana, tots dos aspectes són

¹²⁴⁵ Ídem.

¹²⁴⁶ MASIÀ CLAVEL, J., *Bioètica y antropología*, op. cit., p. 43.

¹²⁴⁷ E. Morin parlaria de multidimensionalitat. Cf. ALCOBERRO, R., *Filosofia i pensament* [en línia], ALCOBERRO, R., "Edgar Morin. Una introducció", disponible en: <http://www.alcoberro.info/V1/morin1.htm> [Consulta: 6 nov. 2007].

¹²⁴⁸ Cf. MORIN, E., "La unidualidad del hombre", op. cit.

perfectament compatibles. És més, unitat i diversitat són dos atributs necessaris per definir la imatge de l'home.¹²⁴⁹ Es fa urgent, especialment en el pensament del món occidental, que unitat i diversitat vagin associades com dos vessants de la imatge de l'home per tal de poder parlar de la unipluralitat humana.

Actualment, quan es parla d'unitat biològica, ja no es fa referència només a l'anatomia i fisiologia humanes, sinó a la mateixa unitat genètica. Però, alhora, també la genètica recolza la idea de diversitat puix el nombre de diferències en el genoma comparant individus de l'espècie humana és molt superior a la de qualsevol altra espècie actual. També la investigació genòmica, com s'ha vist anteriorment, ha revelat que les diferències racials no es poden basar en els genomes atès que les diferències entre individus de la mateixa raça poden ser superiors a les existents entre individus de diverses races.

El concepte d'home és també un concepte cultural que té en comú el fet de basar-se en trets comuns com el llenguatge, la història, l'educació, la comunicació o l'organització social, però que s'expressa de formes diferents segons les cultures. És a dir, el que varia és la seva concreció en l'espai i en el temps. Per tant, també es pot parlar d'unitat en la diversitat.

Pel que fa a la dimensió espiritual humana, com s'ha vist, hi ha uns trets comuns – llibertat, eticitat, espiritualitat- que finalment es concreten en manifestacions diverses. Unitat i diversitat són dos aspectes que configuren essencialment la naturalesa humana i que es troben estretament vinculats. També es podria dir, amb Morin, que

“la idea d'una definició biocultural de l'home és fonamental i rica en conseqüències. El procés biocultural és un procés recomençat sense parar que, a cada moment es refà per a tot individu i per a tota societat. Definiré, doncs, així, el nus gordià de la nova antropologia: l'ésser humà és totalment humà perquè és al mateix temps plena i totalment vivent, i plena i totalment cultural.”¹²⁵⁰

¹²⁴⁹ El professor Sève parteix de la multidimensionalitat humana tot afirmant la seva unitat, unitat a la qual anomena persona. Així ho explica Francesc Torralba fent-ne referència: “Individuo biológico, personalidad psicosocial y sujeto ético y jurídico no són dimensiones yuxtapuestas en la persona, sino dimensiones vinculadas en una unidad que es, precisamente, la que denomina persona.” TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 248.

¹²⁵⁰ TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana?*, op. cit., p. 248.

I cal afegir que l'ésser humà és totalment humà perquè és també plena i totalment espiritual.

5.3. DEFINICIÓ DEL CONCEPTE D'HOME

Un cop salvada la idea d'unitat en la diversitat de la imatge de l'home i un cop defensada la pluridimensionalitat biocultural i espiritual, a manera d'objectiu de gran augment es farà un apropament als trets més concrets d'aquest home uniplural. En cert sentit, esdevindrà una síntesi del que s'ha exposat en els capítols anteriors i, fins i tot, s'afegiran nous elements que poden completar la panoràmica mostrada.

Una exhaustiva descripció d'allò humà es troba a *La quarta discontinuïtat* de Bruce Mazlish que es reproduïx sencera pel seu interès en aquest context.

"Però com un dels atributs humans és la tendència a buscar simplicitat i ordre, un ésser humà pot preguntar: d'entre tots aquests atributs, quina és la meua essència? És la raó? És l'emoció? És el sentit moral? ¿El poder creatiu, que es manifesta en la construcció de l'entorn i de màquines? D'entre tots aquests atributs, ¿alguns són més essencials que uns altres? Atesa la naturalesa humana, la resposta és que el poder conceptual que tenen els éssers humans els inclina a seleccionar d'entre tots alguns trets que són més importants, més cridaners, encara que no inevitablement més necessaris que els altres. Jo he intentat deixar ben clar que el que fa l'ésser humà és la conjunció d'aquests atributs humans, la causalitat que els relaciona entre si. Malgrat que tots els atributs són iguals, alguns d'ells són més iguals que uns altres. Un ésser humà és aquella 'criatura' (utilitzant la terminologia religiosa antiga) que ha evolucionat per convertir-se en un animal dret, caracteritzat per la seva neotènia, és a dir, per la seva perllongada infància, i pel seu gran cervell en relació amb el seu pes; que posseeix facultats racionals i emocionals summament desenvolupades; que fa servir símbols; que té un grau elevat de consciència i de coneixement de si mateix (així com té inconscient), part de la qual implica un sentit ampli del temps i de la mort (a qui desafia construint humils taüts o grandioses piràmides); que manifesta un agut sentit de la moralitat, encarnat amb freqüència en la religió; que sent emocions, especialment relatives al sexe, però també cap als altres éssers humans; que estableix unes relacions socials amb els altres homes que impliquen línies de parentiu, organitzacions familiars i altres fins a arribar a l'entitat conscient que coneixem com a societat; que té història, personal i social, és a dir, un

passat recordat i estructurat, transmès a través de moltes generacions; que s'integra a si mateix i a la societat en termes d'una 'cultura' que li permet acumular i heretar en una forma nova, no genètica; i que, com part d'aquesta cultura, no només aconsegueix regular 'artificialment' la seva pròpia reproducció sinó també crear criatures mecàniques, que són en potència nous 'éssers' en el procés d'evolució, usant aquest terme en la seva accepció àmplia."¹²⁵¹

Tanmateix, el més interessant d'aquest autor no és tant aquesta bona descripció del concepte home, que d'alguna manera havia quedat reflectit anteriorment, sinó el seu accent en la importància de la interrelació dels atributs humans per formar una totalitat. És això el que realment constitueix la imatge de l'home dins la seva fragilitat i el seu estat canviant.

"El paràgraf anterior defineix en poques paraules (i!) el que és un ésser humà i la condició humana (encara que també podríem afegir-hi altres característiques). El que constitueix l'essència humana, la seva unicitat, és aquesta combinació, unida a la seva naturalesa canviant; per tant, és una qüestió de totalitat, i no d'un simple atribut. El que jo he aportat és la descripció d'una existència subtil i imperfecta, carregada d'ambigüitats i ambivalències i plena de canvis i possibles progressos."¹²⁵²

Com el mateix Mazlish afirma, s'hi podrien afegir altres característiques. De fet, són molts els autors que han emprès aquesta magna obra de voler definir el concepte d'home i són moltes les definicions que s'han arribat a escriure en diferents tipus de textos. Valgui la mostra següent com a complement o aprofundiment d'alguns aspectes presentats fins ara i que es consideren d'interès.

Una realitat humana que s'ha tractat poc fins ara en aquest estudi és la solitud, aquest sentiment pregon de trobar-se sol o sentir-se sol en el món. La solitud és necessària a vegades per al creixement de la persona, però es fa difícil viure-la quan és imposada i no buscada lliurement. Aquest és un sentiment difícilment atribuïble a un animal no humà, sentiment molt íntim que pot ser vençut per la força de l'amistat, una altra dimensió

¹²⁵¹ MAZLISH, B., *La cuarta discontinuidad. La coevolución de hombres y máquinas*, Alianza Madrid, 1995, p. 303.

¹²⁵² Ídem.

plenament humana. La comunicació és una necessitat de la persona i l'amistat permet trobar aquell espai que fa possible la confiança i així s'esdevé un creixement personal dels dos interlocutors.¹²⁵³

Alguns autors s'han aventurat a proposar uns "indicadors de la condició humana", aspectes que d'altres han considerat molt restrictius per a la definició de persona. En aquest cas, però, allunyats d'aquest debat, el que es pretén mostrar és la gran diversitat d'atributs que configuren l'especificitat humana en el màxim desplegament de la seva manifestació. Entre ells es troben la consciència de si, el domini de si, el sentit de futur, el sentit de passat, la capacitat de relacionar-se, de preocupar-se i de comunicar-se amb d'altres i, finalment, el fet de tenir curiositat.¹²⁵⁴

Des d'una perspectiva teològica, es posa més de relleu la dimensió espiritual de la persona. Per exemple, per a Karl Rahner ser persona comporta ser esperit, ser llibertat, ser individu, ser persona que forma comunitat, ser persona corpòria, ser en relació amb Crist.¹²⁵⁵ Des del cristianisme, el model de persona, la imatge de l'home a la qual tendeix tot humà, és Jesucrist i l'home esdevé plenament home en tant que es va configurant a Ell.

La dimensió religiosa de l'home és subratllada per J. R. Lacadena quan parla de la singularitat de l'espècie humana. Aquest científic fa una descripció de l'home com a subjecte religiós que centra molt bé els elements que el constitueixen.

"L'home està genèticament capacitats per preguntar-se per la seva raó de ser, pel sentit de la seva vida: d'on ve i on va (origen i destinació). És la base de la religió. Com en el cas de l'ètica, l'home no hereta –biològicament parlant– cap religió, però sí hereta la

¹²⁵³ J. Martínez Porcell, en la seva *Metafísica de la persona* parla de la solitud i de l'amistat com a trets identitaris de la persona. "Todas las criaturas tienden a comunicar su bien, en tanto en cuanto están en acto y participan del ser. La persona, por la perfección de su ser, necesita comunicarse de la manera más elevada posible para ella, y así puede hacerlo en el amor de amistad con otra persona. Por ella queda vencida definitivamente la soledad. En una palabra, la persona vale tanto, que es digna que otra persona se una a ella con una unión afectiva." MARTÍNEZ PORCELL, J. *Metafísica de la persona*, op. cit., p. 282.

¹²⁵⁴ Cf. FLETCHER, J., "Indicators of humanhood: a tentative profile of man", *Hastings Center Report*, 2(5), 1- 4, 1972.

¹²⁵⁵ Aquests trets els explica Karl Rahner a *Escritos de Teología*. RAHNER, K., *Escritos de Teología*, Taurus, Madrid, 1967.

capacitat de ser subjecte religiós i buscar una resposta al seu propi misteri: la transcendència, la necessitat de relacionar-se amb un Ésser Superior, Déu.”¹²⁵⁶

Finalment, és significatiu que la Declaració Internacional de la UNESCO sobre les Dades Genètiques Humanes, del 16 d'octubre de 2003, en l'article 3, on es recull el que es considera la identitat de la persona, resulti una mena de resum del que s'ha exposat en aquest capítol respecte al concepte d'home.

“Cada individu té una configuració genètica característica. No obstant, la identitat d'una persona no hauria de reduir-se als trets genètics, ja que en ella també hi influeixen complexos factors educatius, ambientals i personals, així com llaços afectius, socials, espirituals i culturals amb altres éssers humans, i comporta a més una dimensió de llibertat.”¹²⁵⁷

5.4. GENOMA HUMÀ I AFECTACIÓ DE LA IMATGE DE L'HOME BIOCULTURAL ESPIRITUAL

Certament allò que afecti una de les dimensions humanes afectarà indefectiblement l'home biocultural espiritual, en virtut de la integritat de la imatge de l'home. Tanmateix, potser es pot parlar dels efectes que certes manipulacions genètiques poden tenir sobre la unitat i la diversitat humanes i també sobre la globalitat del que s'entén per home biocultural espiritual.

Ja s'ha esmentat anteriorment en aquest estudi el que pot suposar una modificació del genoma que es perpetués en les generacions següents.¹²⁵⁸ És un tipus d'intervenció biotecnològica que afectaria un gran nombre de persones al llarg del temps sense que aquestes no poguessin dir res al respecte, com fa notar Jonas.¹²⁵⁹ És clar com això resulta

¹²⁵⁶ LACADENA, JR., “Biología y humanidad: Hominización y humanización”, dins *Seminario sobre 'Ser humano, Persona y Dignidad'*, Cátedra de Bioética. Universidad Pontificia Comillas, (Salamanca, 8-10 d'abril 2005).

¹²⁵⁷ Cf. annex 1.9.

¹²⁵⁸ Cf. pp. 169, 186, 289.

¹²⁵⁹ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 35.

un atemptat a la unitat del concepte home. El Parlament europeu té en compte aquests plantejaments jonasians i que recorda K. Demmer.

“El possible mal ús de la manipulació genètica consisteix en una visió reduïda de l'home que du a menysprear la seva subjectivitat. Ha d'esmentar-se la recomanació del Parlament Europeu, segons el qual el dret a la vida i a la dignitat humana implica el dret a heretar un patró genètic que no ha estat artificialment alterat; conté un punt en el qual insisteix que s'elaborin normes per protegir els individus contra les aplicacions no-terapèutiques de les tècniques genètiques. Així, ha de quedar clar que l'ús no-terapèutic ha d'estar orientat a un millorament real i que els riscos s'han de poder calcular rigorosament.”¹²⁶⁰

La manipulació del genoma afecta la identitat de l'espècie i això altera l'autocomprensió ètica de la persona que fins ara s'havia mantingut constant pel fet de mantenir invariable una estructura biològica bàsica que no suposava qüestionaments sobre el que podia ser humà o no. Què passarà davant la possibilitat d'obtenir homes programats genèticament? On quedaria llavors la identitat humana? Quina consideració ètica mereixeria? Aquesta alteració substancial de l'home, alhora, establiria diferències entre uns i altres i afectaria així les relacions humanes i, per tant, també l'eticitat dels actes.¹²⁶¹

La preocupació, bàsicament es centra en la possibilitat d'arribar a un extrem en el qual es poguessin dissenyar els futurs individus de l'espècie humana. On restaria la llibertat d'aquests individus configurats per la ment i el desig d'un altre o d'uns altres? És el que planteja Habermas.

“Ja que si algun dia els adults consideressin la dotació genètica desitjable de les futures generacions com un producte al qual se li pot donar forma, i esbossessin a discreció un

¹²⁶⁰ ABEL, F., BONE, E., HARVEY J.C. (ed.), *La vida humana: origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*, Universidad Pontificia de Comillas - Instituto Borja de Bioética. Madrid – Barcelona, 1989, p. 237.

¹²⁶¹ J. Habermas aprofundeix aquesta qüestió a *El futur de la naturalesa humana*. “La manipulació genètica afecta qüestions de la identitat de l'espècie, de manera que l'autocomprensió de l'ésser humà com un ésser de l'espècie constitueix el context on rauen les nostres idees jurídiques i morals [...]. M'interessa especialment la qüestió referida a com la desdiferenciació biotècnica de la distinció usual entre 'el que creix naturalment' i 'el que és produït pels humans', entre subjectiu i objectiu, modifica la nostra passada autocomprensió ètica de l'espècie [...] i abasta l'autocomprensió d'una persona programada genèticament [...]. No podem descartar que el fet de conèixer la programació eugenèsica de les pròpies disposicions heretades limita la conformació autònoma de la pròpia vida de l'individu i socava les relacions fonamentalment simètriques entre persones lliures i iguals.” HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 38.

disseny adequat als seus desigs, exercirien sobre les seves creacions manipulades genèticament un tipus de disponibilitat que afecta directament els fonaments somàtics de l'autorelació espontània i de la llibertat ètica d'una altra persona; un tipus de disponibilitat que, tal i com semblava fins ara, només podia ser exercida sobre coses i no sobre persones. Aleshores els nascuts posteriorment podrien demanar comptes als creadors del seu genoma i fer-los responsables de les conseqüències indesitjables, des del seu punt de vista, de la situació de partida de la seva història vital."¹²⁶²

És el que Jonas considera com a "no reciprocitat", situacions no equitatives entre els individus com pares i fills o persones actuals i individus del futur. Aquesta manca d'equilibri genera unes responsabilitats en aquells que tenen més poder respecte dels més vulnerables.¹²⁶³

Es crearia, certament, un desigualtat, una manca de simetria que atemptaria contra el sentit d'unitat del concepte d'home i contra la mateixa imatge de l'home biocultural espiritual mancada de la possibilitat d'exigir responsabilitats als causants d'aquesta situació.

"La persona adulta restaria cega davant la seva dependència respecte de la decisió no revisable d'una altra persona i no tindria cap possibilitat de restablir, mitjançant el camí retroactiu d'una autoreflexió ètica, la simetria de responsabilitat que és necessària per al tracte entre iguals. Als afectats, descontents amb el seu destí, els restaria només l'alternativa entre el fatalisme i el ressentiment."¹²⁶⁴

És el que Jonas formula paradigmàticament: "els actes comesos sobre altres pels quals no s'han de donar explicacions són injustos."¹²⁶⁵ Aquesta asimetria, certament, pot provocar un seguit d'injustícies difícilment regulables. I, alhora, la diversitat generada pot afectar negativament la unitat del concepte home.

¹²⁶² HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 26.

¹²⁶³ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 82, 83. I també la p. 32 d'aquest estudi.

¹²⁶⁴ HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 27.

¹²⁶⁵ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., p. 133. Veure també en aquest mateix estudi les pp. 23, 86, 109, 159 i 189 que mostren el tracte que Jonas fa sobre aquest tema.

Les intervencions genètiques fan pujar a la palestra l'eugenèsia tecnològica, el perfeccionament de l'home per mitjans tècnics. Però aquesta va més enllà que l'eugenèsia ideològica atès que establiria una separació molt més dràstica entre els individus en afectar la dimensió biològica de la imatge de l'home.¹²⁶⁶

Si s'afecta la unitat humana, també queda afectada la seva diversitat. Diversitat que es pot manifestar a través de les diferències que es presenten entre els humans per raó de la població a què pertanyen, de la seva raça, la situació social o la condició física¹²⁶⁷. La diversitat, com s'ha vist, és un component intrínsec a la mateixa imatge de l'home. El problema no rau en la diversitat, sinó en les possibles relacions de dominància d'uns grups respecte d'uns altres.¹²⁶⁸

Les intervencions genètiques tenen una especificitat respecte a les possibles desigualtats que es generen: una modificació genòmica ara per ara no es pot variar al llarg de la vida de l'individu i, en canvi, pot condicionar-lo greument. És un dels aspectes que Jonas esmenta a *Tècnica, medicina i ètica*: la irreversibilitat dels canvis genètics i la perpetuació d'aquests en les generacions futures.¹²⁶⁹ D'altres aspectes poden ser transformats més fàcilment com l'educació o les condicions econòmiques per exemple, no així les alteracions genòmiques.¹²⁷⁰

¹²⁶⁶ Una interessant reflexió al respecte la presenta també Enrique Linares. "Cabe preguntarnos, desde una duda renovada acerca de nuestro propio ser, si la ampliada capacidad tecnocientífica de intervención en el cuerpo humano fundamenta la posibilidad de una eugenesia tecnológica, y no solamente "ideológica", capaz de crear barreras y diferencias extremas entre los seres humanos, no sólo socio-culturales y políticas, sino también físicas y biológicas, y de amenazar nuestras concepciones universalistas sobre los derechos humanos (quizá la única *lingua franca* moral que poseemos hoy en día). La duda puede sembrarse: ¿la eugenesia positiva implicará alteraciones esenciales de la naturaleza humana, más allá de todas las transformaciones conocidas por nuestra especie en su largo proceso evolutivo?, ¿puede desatar y potenciar nuestras pulsiones demenciales y nuestra voluntad de *hybris* más que lograr un equilibrio entre nuestras ambiciones y nuestras capacidades?". *Homo-Proteus.org* [en línia], LINARES, J.E., "La naturaleza humana: peregrinaje de una incógnita", disponible en: <http://www.homo-proteus.org/index.php?id=1,19,0,0,1,0> [Consulta: 6 nov. 2007].

¹²⁶⁷ Un advertiment seriós que cal tenir en compte en les intervencions genètiques el fan Buchanan i altres. Prevenir disfuncions genètiques pot comportar la marginació de les persones amb algun tipus de discapacitat física o psíquica. "En el capítulo 6 consideraremos detalladamente una razón bastante distinta para limitar el uso de las intervenciones genéticas, ya sean asumidas voluntariamente por los padres o exigidas por políticas sociales diseñadas para prevenir el daño: la afirmación de que el intento de prevenir disfunciones genéticas devalúa a las personas con discapacidades." BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, op. cit., p. 190.

¹²⁶⁸ Cf. pp. 277, 290, 291.

¹²⁶⁹ Cf. JONAS, H., *Tècnica, medicina y ética*, op. cit., p. 142. Veure també pp. 45 i 46 d'aquest estudi.

¹²⁷⁰ Cf. pp. 289 i 291.

El risc de marginació que pot suposar la manipulació genètica és denunciat contundentment per K. Demmer. A més de ser un atac a la unitat del concepte home i a l'equilibrada diversitat que suposa aquest concepte, es donaria una greu situació d'injustícia, apareixerien dos grups contraposats: els manipuladors i els manipulats.

“Els criteris concrets per a una manipulació genètica no estan ‘a priori’ a la nostra disposició, estan sotmesos al desenvolupament històric en el qual l'experiència exerceix també el seu impacte. Però es pot dir que tots ells deriven d'una igualtat bàsica entre els homes. Aquesta igualtat no ha de ser interpretada d'una manera mecànica. En el present context cal entendre-la com el fonament o la base de la llibertat. En tota espècie de manipulació genètica cal ser conscient del perill que una alteració en l'ordre biològic podria crear desequilibris socials, ‘marginats’ que serien privats de l'oportunitat d'arribar a estar completament integrats en la societat. El simple fet i l'experiència de ser diferents crea dependència i viola la llibertat i l'autonomia, i conseqüentment l'autoestima de l'home. El vèrtex de la desigualtat s'aconsegueix quan s'arriba a classes diferents d'homes: els manipuladors i els manipulats.”¹²⁷¹

Hans Jonas fa un raonament semblant, especialment quan tracta el tema del clonatge.¹²⁷² I també s'hi referirà al tema de l'exclusió social. Parlarà dels marginats per causa de la ignorància creixent respecte a les noves tecnologies, un saber cada cop més allunyat del món no intel·lectual i que porta a un increment de pseudosabers i supersticions. Aquest fet es pot constatar amb l'augment de la incidència de les sectes i moviments pseudoreligiosos, principalment en els països pobres. També fa referència al “tercer món” originat pel poder acumulat en els països industrialitzats posseïdors del domini sobre les noves tecnologies i per tant, també de les biogenètiques.¹²⁷³

Com s'ha vist anteriorment, un aspecte essencial de la imatge de l'home és la llibertat. Incrementar aquesta llibertat és el que podria justificar certes intervencions en el genoma. I, per tant, caldrà regular aquestes actuacions de manera que es valori com

¹²⁷¹ ABEL, F., BONE, E., HARVEY J.C. (ed.), *La vida humana*, op. cit., p. 236.

¹²⁷² JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, op. cit., pp. 128, 129. Veure també pp. 90 et seq. i p. 112 d'aquest estudi.

¹²⁷³ JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 270, 291. Veure també pp. 43 i 119 d'aquest estudi.

queda afectada la llibertat; d'aquesta manera es podran discutir els límits que s'han de proposar a l'eugenèsia negativa que cerca la supressió del mal.¹²⁷⁴

Habermas no dubta de fer referència a Hans Jonas per defensar la importància de tractar la imatge de l'home des del seu caràcter com a subjecte i no com a objecte. I recupera una idea important en aquest autor que és la major responsabilitat que ostenten aquells que tenen més poder i com aquest està adquirint un caire peculiar en incorporar la tecnologia genètica que pot afectar els individus futurs.

"Com menys respectuosa és la manera d'intervenir en la composició del genoma *humà*, més s'assembla l'estil del tractament clínic a l'estil biotècnic de la intervenció, i així es confonen la distinció intuïtiva entre allò natural i allò creat, entre allò que és subjectiu i allò que és objectiu, fins arribar a afectar l'autoreferència de la persona amb la seva pròpia existència corporal. Jonas caracteritza el punt de fuga d'aquest desenvolupament d'aquesta manera: 'La natura, dominada tècnicament, torna a incloure l'home, que (fins ara), amb la tècnica, s'havia contraposat a ella com a amo i senyor.' Amb les intervencions en la genètica humana, la dominació de la natura es converteix en un acte d'autodominació que modifica la nostra autocomprensió ètica de l'espècie (i que *podria* afectar les condicions essencials per a una conducció autònoma de la vida i una comprensió universalista de la moral). Aquesta inquietud és expressada per Jonas amb la pregunta: 'Però, ¿de qui és aquest poder? ¿I sobre qui o sobre què? És manifest que es tracta del poder de les persones actuals sobre les persones futures, que són els objectes indefensos de decisions prèvies dels planificadors d'avui. L'altra cara del poder actual és l'esclavitud futura dels vius respecte dels morts.'¹²⁷⁵

Però, el que ve a la ment ràpidament són els canvis que es podran fer en el futur. Aquests canvis, ¿poden realment afectar l'essència de l'home en la seva diversitat i unitat? Pot ser que la imatge de l'home arribi a quedar desfigurada? Quin tracte s'haurà d'aplicar a les noves creacions que trenquin amb el que fins ara havia estat la naturalesa humana?¹²⁷⁶

¹²⁷⁴ J. HABERMAS ho expressa amb aquestes paraules: "¿Volem considerar la nova possibilitat categorial d'intervenir en el genoma humà com un increment de la llibertat que *necessita ser regulat* normativament o com un autoapoderament per dur a terme transformacions d'acord amb les nostres pròpies preferències, que no han de menester *cap autolimitació*? Només es podrà discutir sobre els límits d'una eugenèsia negativa, encaminada inequívocament a la supressió del mal, quan aquesta pregunta fonamental es decideixi a favor de la primera alternativa." HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., p. 25.

¹²⁷⁵ HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, op. cit., pp. 70-71.

¹²⁷⁶ La campanya de publicitat de la pel·lícula de Steven Spielberg *Inteligència artificial*, de l'any 2001 es basava en la següent frase: 'En David té 11 anys. Pesa 27 quilos. Fa 1 metre 30 centímetres. Té els cabells castanys. El seu amor és real. Però ell no ho és'. SPIELBERG, S. *Inteligència artificial*, Warner Bros, 2001.

Gilbert Hottois a *El paradigma bioètic* presenta algunes possibilitats del futur imaginades per diferents autors i que, clarament, entrarien en conflicte amb la imatge de l'home biocultural espiritual. Potser la pregunta seria: ¿les màquines que interfereixen en la biologia humana poden augmentar el grau de llibertat de l'home biocultural espiritual?

"Albert Rosenfeld, un autor científic molt respectat, ens proposa una especulació interessant: 'Es pot imaginar fàcilment que en el futur la gent dugui elèctrodes autoestimulants (això podria fins i tot arribar a estar de moda) que els tornin sexualment actius en qualsevol moment o que els permeti dormir o quedar-se desperts segons les seves necessitats, que els disminueixi la fam si desitgen perdre pes, que suprimeixin la seva tristesa, que els torni valerosos quan tinguin por o tranquils si estan nerviosos'. Aquest quadre pot resultar seductor, però què esperar d'aquests feliços pressionadors de botons? Començarien a poc a poc a experimentar problemes d'identitat?, o a convertir-se en una càrrega per a la societat? Només el temps podrà respondre una pregunta semblant. [V. Packard, *The people Sefhers*, pp. 54, 56, 70]."¹²⁷⁷

Pel que fa a l'associació de les màquines a l'home i la seva interferència anatòmica o fisiològica és molt il·lustrativa la diferència següent que planteja E. Bime: en aquesta associació, què es prioritza? ¿Què és primer: la màquina, allò artificial i dirigit o bé allò humà i fruit de l'atzar?

"La simbiosi home-màquina tindrà un aire molt diferent a aquell en què l'ésser humà és considerat com un element del sistema mecànic o la màquina com un component del sistema humà. Tot model que dóna prioritat a la màquina l'anomeno 'cyborg', aquell que dóna prioritat a l'ésser humà, l'anomeno 'pròtesi' [...]. El concepte de cyborg segueix el punt de vista de l'enginyer; el de pròtesi, el punt de vista del metge [...]. La noció de cyborg es refereix a un sistema coordinat home-màquina amb la finalitat d'encaixar allò que ni l'un ni l'altre podrien realitzar separadament [...]. El concepte de pròtesi es refereix als instruments, mitjançant els quals una funció deteriorada de l'organisme humà és, almenys parcialment, restaurada [...]. 'Cyborg' assenyala la inferioritat de l'home respecte a la màquina; 'pròtesi' el servei de la màquina per a benefici de l'home [...]. Així, el primer podria ser anomenat 'deshumanitzant' d'éssers humans, el segon, 'humanitzant' de

Aquesta seria una possibilitat, una creació humana amb un dels trets característics de l'home: poder transmetre afecte i demanar-ne. Però es trobaria mancat d'altres trets que el configuressin com a tal: la vulnerabilitat, per exemple.

¹²⁷⁷ HOTTOIS, G., *El paradigma bioètic*, op. cit., pp. 60-61.

màquines. En resum, en el cas d'una pròtesi, la màquina compensa una deficiència de l'organisme humà mentre que en el cas del cyborg, l'organisme humà compensa un buit en la màquina [E. Bime, en P.T. Durbin (ed.), *Humanization of Technology: slogan or ethical Imperative*, pp. 152 ss.].¹²⁷⁸

Tot i no fer referència al genoma humà i la seva modificació, els exemples anteriors posen de relleu un aspecte important: les modificacions o intervencions en l'home han de tenir una clara finalitat: compensar una deficiència en l'organisme humà de manera que aquest esdevingui més plenament humà.

5.5. MODIFICAR L'HOME

La pregunta que cal formular arribant a aquest punt és la que el mateix Jean Rostand formulava en una de les seves obres l'any 1962: *És possible modificar l'home?* La seva primera resposta és rotundament afirmativa: sí, es pot modificar l'home; és més, al llarg de la història ja s'ha anat modificant.¹²⁷⁹

Però la qüestió central és: cap a on ha d'anar enfocada aquesta modificació? Què es pot modificar i què no? Qui ha de determinar quines modificacions es poden fer i quines no? No tota modificació de l'home té el mateix valor. Novament apareixen els límits i la dinàmica del progrés que necessita plantejar-se cap a on ha d'anar.

“Si, com deia Pascal, tot el problema de la moral consisteix a ‘treballar per pensar bé’, ¿acceptarem de vegades xocar amb la moral mateixa per activar el progrés de l'esperit? I sobretot. Cap a quin superhome convindrà esforçar-se? Quin sentit donarem al progrés evolutiu? Quin haurà de ser el nostre ideal individual i social? Potser l'acord es porti a terme amb major facilitat en el que pertoca al criteri referent a la superioritat intel·lectual, però, a qui remetre'ns per a establir el de la superioritat moral?”¹²⁸⁰

¹²⁷⁸ *Ibidem*, p. 63.

¹²⁷⁹ Jean Rostand ho presenta de la següent manera: “¿Es posible modificar el hombre? Tema inmenso y que, al instante, debemos profundizar, limitándolo. Claro está que el hombre puede ser modificado. ¿Acaso no recibe un cambio físico o moral de todo aquello que lo toca?”. ROSTAND, J., *¿Es posible modificar el hombre?*, La Isla, Buenos Aires, 1962, p. 95.

¹²⁸⁰ ROSTAND, J., *¿Es posible modificar el hombre?*, op. cit., p. 125.

Qui ha de prendre aquest tipus de decisions? Qui té autoritat per dir què és més desitjable en l'home? Qui haurà de dir què és allò que si s'altera queda afectada la imatge de l'home? Tenir en compte els límits en l'àmbit de les decisions biotecnològiques és un factor clau per preservar actuacions responsables en aquest camp. Per a Jonas, l'enfocament s'haurà de fer sempre des de la filosofia. És ella qui s'haurà de plantejar aquests temes que depassen l'àmbit estrictament científic, i cercar les respostes que respectin més la dignitat humana. Tanmateix, més enllà del que planteja el pensador jueu, serà bo que la reflexió abasti altres perspectives que permetin un veritable diàleg interdisciplinari i, per tant, potser més proper a l'objectivitat.¹²⁸¹

Si en aquest estudi mateix s'ha fet una referència important al misteri de l'home i al que Jonas anomena "sacralitat de la persona", no és només aquest aspecte el que fonamenta la prudència en les modificacions genètiques. G. Hottois és molt dràstic en afirmar que cap aspecte referent a l'home pugui considerar-se sagrat. Ara bé, això no és motiu, com reconeix el mateix autor, de fer un ús irresponsable de les intervencions en l'home.

"No hi ha cap raó per considerar sagrats o intangibles cap dels aspectes naturals o culturals de la seva condició present. Això no és [...] una invitació a fer no importa què, no importa quan i no importa com, sinó una crida a l'obertura —és a dir, a la llibertat en qualsevol cas, a la precaució de no descartar mai *a priori* i, sobretot definitivament, una possibilitat qualsevol. Això és, per exemple, el que pretenen fer els que rebutgen qualsevol tipus de manipulació en el camp de la procreació o del genoma humà. En canvi és un sí a les moratòries, als debats, a les discussions, als alentiments i a la prudència. I un no a les exclusions, als ostracismes, a les aturades i condemnes dogmàtiques i absolutes motivades per referències transcendents que neguen la solidaritat antropocòmica i l'obertura."¹²⁸²

Malgrat les crítiques que Hottois dedica a Hans Jonas, aquest no dubta a referir-s'hi per donar uns criteris de discerniment a l'hora de modificar l'home a través dels coneguts imperatius jonassians. "Obra de tal forma que els efectes de la teva acció siguin compatibles amb la permanència d'una vida humana autèntica a la Terra"; o, en negatiu,

¹²⁸¹ La importància de determinar els límits en la investigació i la definició d'allò que es considera vertaderament humà i que s'ha de preservar de tota manipulació és tractat a bastament en aquest estudi. Cf. pp. 54-59, 91, 166, 186.

¹²⁸² HOTTOIS, G., *El paradigma bioètico*, op. cit., p. 67.

“Obra de tal manera que els efectes de la teva acció no siguin destructius per a la futura possibilitat d’aquesta vida” o bé, “No posis en perill les condicions de la continuïtat indefinida de la humanitat a la Terra.” I acaba amb una formulació positiva: “Inclou en la teva elecció present, com objecte també del teu voler, la futura integritat de l’home.”¹²⁸³

La pregunta no serà, doncs, “És possible modificar l’home?”, sinó: a quines modificacions es pot exposar l’home sense que es malmeti la seva imatge? Té raó Rostand, en la seva resposta que expressa de manera més poètica, tal vegada de manera més espiritual, aquesta necessitat d’intervenir, però amb prudència. I, alhora, té present l’element de misteri, l’element espiritual que embolcalla la imatge de l’home biocultural espiritual.

“De qualsevol manera que s’encari a si mateix, ho vulgui o no, ho cregui o no ho cregui, l’home no pot deixar de veure’s com a cosa santa, com l’objecte més alt i més preuat del planeta, el resultat d’una lenta i laboriosa evolució els ressorts de la qual està molt lluny d’haver penetrat; ‘l’ésser únic’, que mai pot ser refet ni substituït, que en tot l’immens univers no té tal vegada rèplica: miracle de l’atzar, o de no se sap quina cosa innominada, àdhuc innominable, però miracle...”

Tocar aquest punt, quina responsabilitat! Però, seria menor la responsabilitat si optant decididament per la inacció, per la no intervenció, frustréssim l’home de les elevacions que podria agrair una assenyada aplicació de la ciència?”¹²⁸⁴

5.6. LA NECESSITAT DE SER CUROSOS AMB LA IMATGE DE L’HOME.

Arribats a aquest punt, es fa necessari plantejar-se una sèrie de qüestions relatives a la manipulació del genoma i a la imatge de l’home. Hottois arriba al nucli del problema.

¹²⁸³ Cf. JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, op. cit., pp. 30-41. Hottois els recull literalment també i els proposa com a “imperatiu apropiat a la nova forma d’obrar humana i del subjecte d’aquest obrar.” Cf. HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, op. cit., pp. 157-158.

¹²⁸⁴ ROSTAND, J., *¿Es posible modificar el hombre?*, op. cit., p. 123.

“Un cop acabades les investigacions que tenen per finalitat la manipulació i reconstrucció de la identitat individual i específica de l'home, transformats i manipulats els límits de l'existència (des de la concepció fins a la mort), una vegada modificada tecnològicament l'experiència externa i totes les formes d'experiència interna... què quedarà d'intangible en l'essència natural-cultural de l'home? Sembla que la tecnociència afectarà totes les preteses constants de la naturalesa humana, totes aquelles situacions que Jaspers denominava 'límit', i deixarà oberta la porta de la inescrutable plasticitat de l'espècie i suscitarà preguntes que són pròpiament ètiques.”¹²⁸⁵

En les modificacions del genoma humà s'imposa el criteri bàsic de Jonas si es vol mantenir íntegra la imatge de l'home: la prudència. Aquesta es tradueix en el fet de ser responsables amb el poder cada cop més gran que hi ha a les mans de l'home i la necessària avaluació de les conseqüències de la investigació. Tal com proposa Jonas, caldrà actuar seguint el que ell anomena joc d'atzar: tenir molt present què es pot arriscar i què no en aquestes decisions. D'altra banda, segons l'heurística del temor,¹²⁸⁶ caldrà pensar en les possibles conseqüències dels actes, preveient les pitjors possibilitats, per tal de fer una valoració més acurada dels fets. Tanmateix, tenint en compte les acotacions fetes en l'apartat de crítiques d'aquest estudi, aquest temor no haurà de ser mai una por que immobilitzi les decisions i les accions.

K. Demmer expressa semblantment el pensament de Jonas al respecte en forma de norma: “[...] Hi ha una regla bàsica per recordar: com més conquisti l'home el domini sobre la naturalesa, més ha d'evitar el perill de caure en la dominació de l'home. Els canvis han de ser avaluats per veure si duen a una millora o a una deterioració de la condició humana.”¹²⁸⁷

La condició humana, la imatge de l'home, en llenguatge de Jonas ha de ser respectada. Certament, caldrà vetllar perquè des de la investigació no es caigui en l'explotació dels

¹²⁸⁵ HOTTOIS, G., *El paradigma bioètic*, op. cit., pp. 60-61.

¹²⁸⁶ Sobre l'heurística del temor i el joc d'atzar es pot consultar la primera part d'aquest estudi pp. 60-66. En el capítol de crítiques es fa una valoració. pp. 144 et seq. Es reprèn el tema en la proposta de marc metodològic. P. 157.

¹²⁸⁷ ABEL, F., BONE, E., HARVEY J.C. (ed.), *La vida humana*, op. cit., p. 233

éssers humans, ni en la violació de la seva llibertat.¹²⁸⁸ Caldrà fugir del reduccionisme materialista que veu en l'home simplement una matèria primera on actuar.¹²⁸⁹ Caldrà tenir present, òbviament, la totalitat de la persona amb la seva identitat, amb la seva història personal i amb la seva dignitat.¹²⁹⁰

Es fa necessària una contínua reflexió al voltant de les noves tecnologies genètiques per tal que allò de més preuat que té l'home, la seva essència, no sigui malmès de forma irrecuperable. Roberto Andorno fa servir les paraules del mateix Jonas per recolzar aquesta idea i que serveixen per cloure també aquest estudi.

“Per això, avui tenim una necessitat urgent de reflexionar sobre el que som, més que en qualsevol altra època de la història. Hem de superar l'actitud de menyspreu del cos, que deriva de no haver comprès que l'essencial en ell —el seu principi d'organització— és espiritual.

Però perquè aquesta reflexió sigui fecunda, necessita que es dugui a terme en forma serena i lliure de prejudicis antimetafísics. Hem de dirigir una mirada límpida a la realitat humana, si realment volem comprendre el misteri que tanca cada ésser humà. És cert que per a aquesta mirada els ulls de la carn resulten inútils, perquè del que es tracta, és d'emprar els ulls de l'ànima, que saben transcendir la matèria —la carn— per descobrir l'esperit que s'oculta darrere. Es veurà llavors que l'amor és l'única antítesi a la instrumentalització de la persona; que només ell ens permet escapar a una visió utilitarista i, per això mateix, cruel de l'home. Solament l'amor ens permet advertir que com més feble i malalta és una persona, molt més necessita del nostre afecte. Es tracta de suscitar en nosaltres una veritable *admiració existencial* davant cada ésser humà.

La nostra actitud davant el nounat és tal vegada, si seguim a Hans Jonas, arquetípicament quant als nostres deures davant de l'home: el nounat està simplement allí; és la seva simple presència que reclama les nostres cures; en el seu rostre es descobreix la mirada de tot home necessitat d'ajuda; el seu valor no resideix en allò que aporta a la societat o

¹²⁸⁸ K. Demmer ho expressa amb les paraules següents: “Los peligros pueden ser evitados dentro del cuadro de una investigación seria y de la conciencia de los riesgos que existen en el campo de las actitudes humanas equivocadas, sobre la tecnología genética que podría llevar a la explotación de los seres humanos, y a tipos de experimentación que violarían la libertad humana”. ABEL, F., BONE, E., HARVEY J.C. (ed.), *La vida humana*, op. cit., p. 238.

¹²⁸⁹ Així ho expressa K. Demmer en un altre lloc del mateix article. “La naturaleza no pot ser reduïda a una matèria primera simplement oberta a la lliure intervenció de l'home. L'home és responsable de les condicions essencials de la seva existència personal.” ABEL, F., BONE, E., HARVEY J.C. (ed.), *La vida humana*, op. cit., p. 232

¹²⁹⁰ Continua Demmer. “Les exigències morals deriven de la capacitat de la naturalesa biològica per garantir la identitat personal; per protegir la continuïtat de la història personal, i per contribuir a la dignitat de la vida personal de l'home.” ABEL, F., BONE, E., HARVEY J.C. (ed.), *La vida humana*, op. cit., p. 232.

en la perfecció del seu estat de salut. És pel simple fet *d'existir* que mereix un respecte incondicional, més encara, que mereix el nostre amor.”¹²⁹¹

¹²⁹¹ ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, op. cit., p. 165.

CONCLUSIONS

Imatge de l'home i genoma humà són dos conceptes íntimament relacionats sobre els quals Hans Jonas, i aquest estudi en concret, han volgut posar la mirada. El mateix títol fa palès un aspecte fonamental d'aquesta recerca, la interdisciplinarietat. Si el diàleg es considera una eina essencial per a la recerca de solucions en el moment actual, en el camp de la bioètica encara esdevé més significatiu. Ha arribat el moment de trencar les fronteres entre els diferents àmbits i descobrir que humanitats i ciència no només poden formar part conjuntament d'aquest diàleg, sinó que ja no es pot entendre d'una altra manera.

En aquest llarg recorregut, amb incursions en diferents camps del saber, s'han realitzat tres focalitzacions que, ara, arriben a les seves concrecions a manera de conclusió: Hans Jonas, genoma humà i imatge de l'home.

Primera tesi plantejada:

1. La proposta ètica desenvolupada per Hans Jonas permet fer una valoració acurada de la problemàtica que es dona en alguns camps de la bioètica (el respecte al medi ambient i a les generacions futures, l'eugenèsia, el clonatge, l'experimentació amb éssers humans, l'eutanàsia i la determinació del moment de la mort) i suggereix unes orientacions metodològiques generals que la faciliten.

1.1. Les aportacions de Hans Jonas al panorama bioètic superen les objeccions que els seus crítics li han plantejat.

No es pot asseverar que la proposta d'una nova ètica sigui totalment original de Hans Jonas, però sí es pot afirmar que és aquest pensador qui amb més contundència ha relacionat la novetat de la tècnica i la necessitat d'aquesta nova ètica. Jonas ha explicitat els elements canviants de la societat i de la tècnica, canvis ràpids i profunds, que reclamen un nou enfocament de l'ètica tradicional.

La nova ètica jonasiana parteix d'una intuïció: biologia i filosofia no poden anar deslligades. Així mateix ho revela el subtítol d'una de les seves obres, *El principi vida. Vers una biologia filosòfica*. La nova ètica haurà de partir d'aquest supòsit. I el punt de confluència el troba Jonas en la metafísica. L'ésser és valuós perquè té finalitats i és més valuós que no pas el no ésser. Per tant, tot ésser té un valor intrínsec, encara que no tots els éssers tenen el mateix valor. Actualment, l'home es troba al capdamunt de l'evolució dels éssers vius i per això assoleix el valor més elevat respecte a la resta d'organismes. En els éssers vius es dona un lligam entre allò orgànic i allò més espiritual; el mateix fet del metabolisme confereix un grau de llibertat al món viu que el separa substancialment del món inert. Però en l'home es dona el grau màxim de llibertat i autoconsciència, en ell es fa present la capacitat de discernir entre el bé i el mal. Això el col·loca en una posició de poder molt superior a la resta d'éssers i, conseqüentment, això el fa ésser responsable. "Si pots, deus", dirà Jonas. Es pot considerar l'autor jueu com un antropocentrista moderat que propugna un respecte profund envers el medi natural i el mateix home.

Malgrat les crítiques, Jonas no ha dubtat d'explicitar allò que hi ha en el fons dels seus plantejaments ètics, la seva metafísica. Aquesta, de fet, és subjacent en tota persona que es dedica al pensament ètic, encara que no tothom ho manifesti obertament. És totalment respectable, doncs, l'opció jonasiana per la metafísica com a instrument argumentatiu de les seves propostes ètiques.

S'ha discutit sobre la novetat del principi de responsabilitat enunciat per Jonas, punt cabdal també de l'ètica que planteja. Aquesta no es troba tant, potser, en el mateix principi com en el fet d'aplicar-lo a les generacions futures.

El principi de responsabilitat és, per al pensador jueu, el gran valor que ha de guiar les deliberacions ètiques. La responsabilitat es fonamenta en la preocupació, reconeguda com a deure, per un altre ésser que es manifesta en la seva vulnerabilitat. Jonas utilitzarà la paradigmàtica imatge del nounat com exemple de fragilitat, però aquesta situació es farà patent també en la natura, en els marginats i en les generacions futures. En aquests casos no hi ha reciprocitat, els afectats no tenen possibilitat de donar el seu parer, no poden reclamar davant de possibles injustícies. El principi de responsabilitat comporta una actitud en els subjectes que es podria resumir en el ben aconseguit qüestionament: Què li passarà a això si jo no me n'ocupo?

Jonas proposa diferents elements per fer judicis ètics. D'una banda, dos manaments: que existeixin homes i que visquin dignament. La seva simplicitat, profunditat i novetat són un punt de referència per plantejar problemes globals que afectin l'home. I encara concreta més amb els imperatius paral·lels al famós imperatiu kantià i que expressa en positiu com: "Obra de tal forma que els efectes de la teva acció siguin compatibles amb la permanència d'una vida humana autèntica a la Terra" i les tres expressions restants en la mateixa línia. I es pot considerar que completa la seves recomanacions amb les anomenades "virtuts d'emergència" que conviden a viure actituds d'humilitat, austeritat material i moderació en el poder. Jonas creu que aquestes són necessàries per preservar no només el manteniment de l'ecosistema global sinó la pròpia vida de l'home, de la seva imatge i de l'home concret. D'alguna manera, seria la seva proposta d'una ètica de mínims per al moment actual.

L'autor d'*El principi de responsabilitat* ofereix també una metodologia per aplicar en els moments de discerniment. Una d'elles ha estat més criticada, l'heurística del temor, que proposa tenir en compte els pronòstics més negatius davant una situació problemàtica. Aquesta orientació no ha d'esdevenir un fre, com pot semblar en un primer moment, més aviat s'hauria de considerar com una invitació a la prudència. L'altra proposta és l'anomenat sistema de l'aposta o joc d'atzar que concreta quatre condicions que faciliten l'aplicació a casos concrets: no apostar res que no ens pertanyi, que no afecti mai a la totalitat dels interessos del subjecte, buscar eliminar el màxim mal i no el fet d'aconseguir el màxim bé, no posar mai en joc l'existència o l'essència de l'home en la seva totalitat.

Breument es podrien resumir els aspectes a tenir en compte en l'aplicació del principi de responsabilitat com: la cautela ha de ser el primer manament moral, i el pensament hipotètic la primera tasca. Aquesta responsabilitat afecta tant el polític com el científic i el conjunt dels membres de la societat davant les conseqüències d'una acció totalment mediatitzada per la tècnica.

Potser la novetat més reconeguda a Jonas és el fet de tenir presents en les decisions actuals les repercussions sobre les generacions futures. El poder adquirit per l'home comporta la pròpia responsabilitat de preservar la vida i transmetre-la a les noves generacions. No es demana que es traspassi a les noves generacions una herència idèntica o millor respecte a la que es té en l'actualitat, sinó que se'ls deixi un món no

determinat, un món obert, un món on es garanteixi, si més no, el mateix nivell de llibertat que ha gaudit la generació actual. I, això sí, tenir presents sempre els drets dels homes del futur més que no les aspiracions dels homes del present. No es poden confondre uns amb les altres. Les generacions futures tenen dret a heretar un medi en condicions similars a les que existeixen en l'actualitat, però és qüestionable que tinguin dret a heretar "cures miraculoses". Les aspiracions han de tenir límits. En cap cas, però, la defensa de les generacions futures ha d'anar en detriment de les presents.

L'aspecte dels límits és un tema recurrent en Jonas i, de fet, en tota la bioètica: límits en la investigació, límits entre salut i malaltia, límits entre normalitat i defecte, límits en el dret a assolir un millorament personal, etc. Jonas fa una contribució en aquest sentit en dibuixar certes fronteres respecte a diverses qüestions biomèdiques. Es fa ara una relació de les aportacions de Jonas que poden resultar més noves en aquest camp i que altres pensadors han fet seves.

Jonas vol fugir de la perfectibilitat, creu que l'home té valor tal com és i el seu valor va més enllà del que és capaç de fer, s'allunya de tot utilitarisme. Coherentment, doncs, per a Jonas aquest serà un límit a l'eugenèsia. Accepta l'eugenèsia negativa, però no aquella que pretengui millorar l'espècie. D'altra banda, tenint present el funcionament biològic de les espècies, Jonas qüestiona la selecció de genotips. D'aquesta manera es reduiria la variabilitat de l'espècie que ha estat imprescindible per a la seva supervivència com a tal.

El clonatge també suposa una reducció de variabilitat genètica. Tanmateix, a diferència del cas anterior, el que es reclama aquí és el dret a tenir un genotip propi amb el que suposa com a nou conjunt de gens que es fa present en el món i que no es comparteix amb cap altra persona. Aquesta és la condició de tots els individus de l'espècie humana. Relacionat amb això hi ha el famós dret a la ignorància reclamat per Jonas. Ja s'ha comentat que el genoma no és totalment determinant perquè el fenotip depèn també de l'ambient (amb tota la complexitat que aquest terme comprèn), però indubtablement pot restar llibertat al clon.

Pel que fa a la determinació del moment de la mort és remarcable el toc d'atenció de Jonas: les definicions tancades tenen el risc d'estereotipar comportaments i, així, poder caure en una laxitud axiològica en el moment de prendre decisions. És aquest el motiu que fa allunyar-se Jonas de proposar qualsevol mena de protocol concret d'actuació.

El principi de responsabilitat també es fa present davant el tema de l'eutanàsia. Jonas qüestiona el fet que la persona pugui decidir sobre la seva mort sense tenir en compte les seves responsabilitats familiars o professionals. També alerta respecte a la responsabilitat del metge que practiqui eutanàsia activa, ja que pot veure afectada la confiança dels pacients respecte a la seva funció com a guaridor.

Pel que fa a l'experimentació amb humans, Jonas planteja un seguit de reflexions interessants. El problema no és tant el fet que la persona esdevingui un mitjà, sinó que sigui cosificada; és a dir, que esdevingui un objecte passiu sotmès a la intervenció d'actes moguts per un possible coneixement futur, no sempre prou fonamentat, més que no pas pel seu propi bé. Relacionat amb això, en la línia de la responsabilitat jonasiana, és molt valuosa la seva màxima: el màxim desemparament exigeix la màxima protecció. L'experimentació també ha de tenir els seus límits. Jonas qüestiona la licitud d'una investigació que pretengui eliminar les malalties per mitjans extraordinaris i per un temor agut a la mort i proposa la seva acceptació com quelcom natural del mateix fet d'existir.

La tecnologia genètica planteja certs dubtes des del vessant biològic. D'una banda, pot afectar la pròpia naturalesa humana si es modifiquen, un cop es coneguin, aquells gens més relacionats amb l'especificitat humana. Afectar genèticament l'espècie també qüestiona la unitat de l'ésser humà i per tant, la seva dignitat. Són interessants també les seves reflexions al voltant del poder de l'home que vol dominar l'evolució tot suprimint l'atzar que, fins ara l'havia dirigit. El problema és que les conseqüències són impredecibles. Pel que fa a les generacions futures, es presentarà un greu qüestionament ètic. Els responsables de les manipulacions veuran disminuïda la seva responsabilitat ja que aquests no existiran perquè els seus productes puguin reclamar o demanar comptes de tals accions.

És indiscutible que Jonas és, actualment, un gran referent no només en l'àmbit del medi ambient, sinó pels estudiosos del camp més vast que és la bioètica, com ha quedat palès en les referències que s'han fet al llarg d'aquesta investigació.

El llegat de Jonas es pot resumir en el fet d'haver desvetllat en el món del pensament la necessitat de plantejar una nova ètica davant les peculiaritats de les accelerades

transformacions de la tecnologia i, especialment la biotecnologia, l'aplicació del principi de responsabilitat com a guia en les deliberacions ètiques, la preocupació per les generacions futures i la recuperació d'un respecte profund per la naturalesa i pel mateix home.

1.2. El paradigma ètic de Hans Jonas presenta algunes febleses en la seva estructuració i en algunes de les seves conclusions influïdes, entre altres motius, per l'estat dels coneixements científics del moment.

Una primera crítica que es pot presentar a Jonas és la dispersió del seu pensament i de la seva obra. Aquest fet pot ser degut a l'evolució de les seves idees paral·lela a la seva trajectòria vivencial i a les seves peculiars condicions de vida, d'una manera especial en el període transcorregut al voltant de la Segona Guerra Mundial. També es pot retreure a Jonas les poques referències a altres pensadors, fins i tot a aquells que més l'han influït en els seus plantejaments, com van ser M. Heidegger i R. Bultman, si més no en els seus inicis. Es troba a faltar, doncs, el contrast amb altres postures i el diàleg amb elles.

El que queda especialment pendent en la proposta ètica de Jonas és l'articulació del principi de responsabilitat amb altres propostes ètiques, un desplegament d'aquest principi i una major concreció de la seva aplicació. No deixa de sorprendre el recurs freqüent de Jonas a l'imperatiu kantian o, en menor mesura, a la regla d'or en *Tècnica, medicina i ètica*, obra que Jonas considera com a representant de l'aplicació del principi de responsabilitat.

Pel que fa a la metodologia proposada pel filòsof, es pot dir que traspua una certa flaire de pessimisme. Si bé és molt valuosa la seva referència al sentiment com a motor de les accions per superar els simples plantejaments racionals, algunes de les seves concrecions requereixen ser matisades. L'heurística de la por, o del temor, com s'ha traduït en aquest estudi, pot tenir un efecte contrari al que es persegueix; és a dir, la por pot immobilitzar més que no pas impulsar o animar a l'acció, fet que es pot comprovar amb freqüència. Un altre cas en el que Jonas aplica el sentiment és el referent al sentiment de la humanitat. D'alguna manera, entra en contradicció amb la seva formulació de la responsabilitat en què el sentiment de preocupació es genera davant de l'ésser concret i vulnerable que necessita la cura d'un altre. El sentiment de la humanitat, com a concepte genèric, difícilment serà educable en les persones, com Jonas proposa, ja que es refereix a una abstracció com el mateix autor criticava respecte a la llei moral kantiana.

És cert que Jonas no demana una aturada indiscriminada de la investigació, sinó que fa una crida a la prudència. Tanmateix, potser es troba a faltar més en la seva argumentació una referència al risc. En tot procés deliberatiu hi ha d'haver una valoració dels beneficis i dels riscos, cal discernir quins es poden assumir i quins no i sobre la base de què. És clar, però, que la continuïtat de la vida humana i la seva dignitat serà per Jonas el primer valor a tenir en compte i, seguidament, el respecte a la naturalesa. També es troba a faltar en Jonas, quan fa esment de la investigació biomèdica, una major al·lusió als interessos econòmics que hi ha en joc en l'àmbit, per exemple, de les grans empreses farmacèutiques. Si bé plany l'avenç de la recerca pràctica en detriment de la recerca bàsica, el pes dels interessos pecuniaris no es reflecteix com un factor prou important que pugui condicionar les decisions en la recerca i en les aplicacions en alguns camps com en el de la tecnologia genètica. Lògicament, no es fa referència als recursos propis d'un hospital, sinó, bàsicament, a l'ambició de certs sectors empresarials en l'àmbit biomèdic.

Pel que fa a alguns aspectes biomèdics que Jonas ha valorat, també es poden constatar alguns excessos en els plantejaments del filòsof. Aquests poden respondre al to hiperbòlic que intencionadament aplica en el context de l'heurística de la por, però potser no són prou justificats.

En el context de l'eugenèsia, seguint l'argument del pendent relliscós, arriba a afirmar que l'acceptació de l'avortament pot portar a l'admissibilitat de l'infanticidi en un futur. No es posa en qüestió aquí l'eticitat de l'avortament en si mateix, sinó el fet que un pugui portar a l'altre. Quan Jonas parla de millora, en aquest mateix context, també caldria aclarir què entén per millora. Torna a aparèixer el tema dels límits. No tota millora per a les persones que s'aconsegueixi a través de la tècnica ha de ser perniciosa: d'això en dona prova la tecnologia mèdica que ha aconseguit incrementar la qualitat de vida de molts pacients. Tanmateix caldrà aquest apropament en la definició dels límits que Jonas sembla posar en l'afectació de la mateixa espècie, però que, en l'actualitat, encara no es pot acabar de definir on es trobarien des del punt de vista genòmic.

Pel que fa a la vehemència de Jonas respecte a la determinació del moment de la mort, potser amb l'augment en la precisió de les mesures tècniques dels paràmetres que determinen les constants vitals, la seva postura es suavitzaria. La mateixa tècnica, com ell demana en algunes ocasions, pot buscar la solució. Detectar amb més precisió el moment

de la mort permetrà un tracte més digne respecte el moribund sense fer-li violència, com Jonas demana. Tampoc sembla probable que els metges, de forma majoritària, puguin estar d'acord amb mantenir els cossos en vida vegetativa per tal que esdevinguin bancs de sang o de cèl·lules com preconitzava l'autor de *Tècnica, medicina i ètica*. És previsible que les normatives ètiques determinin aquests límits; en cas contrari, es cauria en una veritable instrumentalització de la persona. D'altra banda, si bé és cert que els protocols poden fer caure en la trivialització de les accions, aquest possible risc no pot condicionar totalment una eina que facilita les decisions en moments en què el temps és un factor clau. Tanmateix, caldrà contrarestar aquesta possible desviació amb la formació continuada del personal sanitari.

Pel que fa a l'experimentació amb humans, tot i que és cert que els millors candidats són aquells que gaudeixen d'una major informació i llibertat, es troba poc encertada la proposta de Jonas respecte a utilitzar els mateixos investigadors per a aquesta comesa. Les raons són força evidents. El mateix Jonas reconeix un dels factors limitants: la quantitat d'individus que es requereixen per tal que els resultats siguin fiables. Un altre, no esmentat per ell, és el fet que també ells tenen el deure de respectar el seu propi cos i no agredir-lo, així com s'haurà de tenir en compte també les possibles conseqüències d'aquest acte que poguessin afectar les seves responsabilitats.

En l'àmbit que potser es percep un major distanciament entre el desenvolupament tecnològic i l'argumentació ètica de Jonas és en el camp de la tecnologia genètica. Tot just començava la seqüenciació del genoma quan Jonas va morir, això explica el perquè d'aquesta distància fins i tot en el vocabulari que fa servir. Si bé algunes de les seves intuïcions són prou vàlides, com s'ha esmentat en l'apartat anterior, d'altres necessiten una actualització. Tan sols es farà esment del temor profund de Jonas davant la intervenció en el genoma. És clar que el genoma humà està intrínsecament relacionat amb el que s'ha anomenat en aquest estudi "naturalesa humana", però això no explica que qualsevol intervenció en el genoma pugui afectar la imatge de l'home. Tanmateix, ja ho preveia Jonas, encara es considera fonamental el vet a l'actuació en el genoma de cèl·lules germinals, bàsicament per les seves impredecibles repercussions en les generacions futures. Certament, potser és excessiva la por d'aquest filòsof de la biologia pel que fa a les possibles actituds "perverso-curioses" d'alguns científics, però sense caure en aquest extrem sí que serà convenient avaluar les motivacions que hi ha al darrera d'algunes investigacions en el camp de la genètica humana.

La visió política de Jonas ha estat un dels punts més criticats d'aquest filòsof. Ell mateix va haver de modificar el seu propi pensament en veure la realitat del paísos socialistes quan va caure el mur de Berlín. L'estat de devastació de la natura era molt superior a la del món capitalista. Tanmateix ell es reafirma en una certa línia impositiva per part de l'Estat per tal de vetllar pel compliment d'unes normes que considera bàsiques. El perill conseqüent és que es derivi en un govern dogmàtic o bé paternalista. De moment, la història, i el mateix Jonas ho reconeix, mostra que la democràcia, tot i no ser potser absolutament el millor sistema, actualment és el millor possible per assegurar les llibertats i la convivència en pau.

Els excessos de Jonas, propis del seu perfil apassionat, i la seva difícil biografia són potser allò que caldria perfilar i llimar en l'ètica jonasiana. Tanmateix, com s'apuntava en l'apartat anterior, les aportacions de Hans Jonas al panorama bioètic superen les objeccions que se li poden plantejar.

1. 3. A partir de Jonas, unes reflexions per al treball en bioètica.

Un tema que hi ha en el rerefons de tota argumentació bioètica és la fonamentació dels plantejaments que es fan. En aquest estudi s'han vist les diferents postures existents: des de la impossibilitat de fonamentar l'ètica fins la fonamentació metafísica a través d'afirmacions que consideren que l'ètica es fonamenta a ella mateixa. Potser, el que cal, no és fonamentar l'ètica en si, sinó explicar els arguments que s'utilitzen i el seu perquè. Tanmateix, aquests hauran de ser arguments racionals que permetin i facilitin el diàleg i que gaudeixin de l'ambició d'universalitat; és a dir, que s'allunyin de tendències relativistes.

Malgrat que s'incideixi en la necessitat d'una argumentació racional, cal recuperar en el món occidental la importància del sentiment. No tant el sentiment de por o el sentiment de la humanitat com emfatitza Jonas, sinó aquell sentiment propi de qui es deixa afectar, sense arribar a condicionar, per la fragilitat d'un altre ésser; el sentiment que motiva, el sentiment que mou a l'acció a partir del contrast amb la raó. Aquest aspecte és especialment interessant en el camp educatiu. Cal donar més importància a la percepció de la fragilitat i la vulnerabilitat de l'altre. Vetllar per un treball integrat en la maduració intel·lectual, afectiva i volitiva de les persones en el seu procés de creixement pot traduir-se en un augment del grau de responsabilitat envers l'entorn i les persones.

Una millor educació en els aspectes esmentats pot portar a recuperar el sentit del dolor i del sofriment com a part integrant de la vida i no com l'absolut a eradicar. En la mateixa línia es troba el sentit de la mort, tampoc es pot absolutitzar el valor de la vida de manera que justifiqui qualsevol decisió. Assumir la mort, com diu Jonas, com a part del procés vital de la persona, és quelcom que hauria de recuperar una normalitat que la societat actual ha anat perdent. No es vol dir amb tot això que no s'hagi de lluitar per minorar el dolor i el sofriment, o bé per vèncer la mort en aquells casos que sigui possible, sinó que no esdevingui l'únic factor a tenir present i que no es tradueixi en una obsessió anul·ladora de la pròpia vida com explica l'antic somni de Faust a la recerca de l'elixir de l'eterna joventut.

Si bé el pensament de Jonas és dispers, no s'ha volgut estalviar l'esforç de fer una aproximació a la sistematització del seu pensament. Jonas planteja unes pautes prou clares que poden esdevenir un dels referents en el discerniment bioètic. Potser ha arribat el moment de no tancar els diàlegs en una única forma de debat o en el seguiment d'uns principis més o menys estereotipats. El fet que en els comitès de bioètica es pogués fer un apropament a les situacions des de diferents angles i diferents metodologies podria permetre, potser, unes resolucions més d'acord amb el respecte als drets de les persones en una societat plural i més d'acord amb el respecte a la resta d'éssers vius.

Una pregunta reiterativa i que es troba a la base de tot interlocutor del diàleg bioètic és: qui ha de determinar el límit entre el que és exigible i el que no ho és? O també: qui pot dir què és bo i què no ho és. Quins són els límits? Qui els ha de definir? En què s'han de basar? És urgent un diàleg interdisciplinari per cercar allò que més humanitza l'home i la dona en la seva complexitat. Cal fugir de visions reduccionistes que tenen present monolíticament un vessant de la persona i la mateixa naturalesa. No es pot obviar tampoc, com un element més en el procés deliberatiu, les pròpies lleis de la naturalesa. La por de caure en un naturalisme exacerbada no pot justificar la ignorància o el rebuig d'aquells límits que, fins al moment present han estat els responsables que hagi arribat fins als nostres temps un medi natural que reflecteix bellesa i equilibri. La situació complexa de la tecnòtica, actualment, no pot obviar cap informació que pugui aportar llum a l'hora de prendre decisions ètiques. No seria una actitud responsable.

Fruit del diàleg honest caldrà assessorar els polítics que hauran de traduir en lleis el resultat de les reflexions. L'ideal pacificador de Jonas ha de trobar-se a la base de tota política perquè aquest aspecte és totalment irrenunciable. La democràcia és l'únic sistema actual que, amb les seves febleses, sembla poder assegurar una pau real que permeti la convivència lliure de les persones. Tanmateix, i sense arribar als extrems proposats per Jonas, no podrà ser una democràcia basada en el *laissez faire*, en el tot s'hi val, perquè certament hi ha uns valors que són fonamentals i que caldrà vetllar per tal que siguin respectats com a pilars del respecte a les persones en la seva dimensió uniplural.

Segona tesi plantejada.

2. L'estudi del genoma i les aplicacions que se'n deriven, especialment les del genoma humà, han estat i seran en el futur una gran contribució a la societat. Tanmateix, s'imposa la prudència en l'actuació de diferents estaments per preservar el bé de les persones, especialment d'aquelles més vulnerables.

2.1. El Projecte Genoma Humà (PGH) ha estat un esdeveniment singular en la història de la humanitat. Les seves repercussions transcendeixen la pròpia esfera científica.

El PGH, indubtablement, ha estat un esdeveniment singular en la història de la ciència i més enllà d'ella. No sense motiu moltes veus apliquen al s. XXI l'apel·latiu de l'era de la genòmica gràcies al PGH i el que aquest ha suposat i al que suposaran les seves implicacions.

Potser el caràcter més excepcional del Projecte ha estat el gran treball en equip realitzat a escala internacional. Aquest, tanmateix, no s'ha vist mancat d'entrebancs. Les motivacions profundes d'aquests s'han reflectit també en les investigacions i aplicacions posteriors. Els interessos econòmics, la competència pel prestigi personal i la fama d'alguns investigadors implicats si bé han estat un teló de fons que ha enfosquit els valuosos objectius d'aquesta magna investigació no es pot negar que, en alguns

moments, ha estat l'al·licient per accelerar el projecte. Finalment, mogut per les diverses estratègies científiques, però també polítiques, s'ha aconseguit aquest fenomen sense precedents com suposa la col·laboració internacional des de diferents disciplines i el fet de compartir els resultats obtinguts en la recerca per donar impuls al projecte comú: el PGH.

En els inicis del PGH es van presentar força dificultats que van suposar un fre en l'enlairament del projecte. S'argumentava que les despeses serien molt elevades, que altres investigacions es veurien afectades per manca de pressupost, que molta informació del genoma era inútil i per tant innecessària la seqüenciació de tot el genoma, que el polimorfisme humà era molt gran i, per tant, serien qüestionables els resultats.

El cert és, però, que totes aquestes objeccions s'anaven esvaint a mesura que avançava el projecte. Finalment, les despeses han estat menys elevades del que era previst així com el temps calculat, s'han iniciat molts grups de treball al voltant del PGH, ha tingut lloc la col·laboració de moltes institucions a nivell internacional. La interdisciplinarietat, a més del que suposa de positiu per al mateix projecte, ha permès també la creació de noves eines d'investigació que s'han pogut aplicar també a altres estudis. La suposada informació "inútil" de l'ADN cada cop va desvetllant més el seu significat i importància. El polimorfisme humà ha permès identificar variants de seqüència en el genoma que ha facilitat la detecció de malalties genòmiques. Per tant, allò que en un primer moment semblaven obstacles, ha esdevingut possibilitat i nova descoberta.

Des del punt de vista científic, l'estudi del genoma ha fet plantejar molts postulats de la genètica i, per tant, ha fet progressar molt aquest camp de la biologia. El PGH no ha tingut interès només com a recerca bàsica, sinó també per les innombrables aplicacions en diferents camps. El més evident i aplaudit pel conjunt de la societat són les seves implicacions terapèutiques pel que fa a la prevenció, diagnosi i tractament de malalties genètiques, especialment pel que suposa com a tractament farmacològic més precís. Però no es pot obviar, des del punt de vista econòmic, el que ha comportat també com a avenç tecnològic i com a desenvolupament empresarial. De fet, actualment es pot considerar que la investigació aplicada ha superat la investigació bàsica.

Tanmateix, el PGH ha estat un focus de múltiples qüestionaments ètics entre els quals planeja el dret a la intimitat o l'eugenèsia. El PGH de diversitat és, potser, el que ha estat objecte de més censura i, com s'ha vist, va haver de ser suspès acusat d'agredir la dignitat dels pobles.

Certament hi ha fronteres que cal salvaguardar de possibles interessos allunyats del que requereixen el bé de la societat i el de les persones. En aquest sentit ha estat una altra gran iniciativa del PGH el fet que ben bé des dels seus inicis es subvencionés el programa ELSI (Ethical, Legal, and Social Issues) que, com les seves sigles indiquen, era encarregat d'estudiar els aspectes ètics, legals i socials relacionats amb la investigació genètica. Aquest programa ha estat un model per a desenvolupar-ne d'altres semblants arreu del món.

2.2. Aprofundir en el coneixement de la composició, estructura i fisiologia del genoma a partir del PGH, ha permès un avenç significatiu en la comprensió de la naturalesa biològica dels éssers vius i, concretament de l'espècie humana. Aquest fet és important pel que fa a la millora del respecte per tots els éssers vius i, especialment, per la imatge de l'home.

En aquesta recerca s'ha partit d'una convicció: per estudiar l'ètica de les aplicacions del genoma calia tenir present l'aportació dels coneixements científics sobre l'ADN i els processos implicats en el seu estudi i en la seva aplicació. Aquest convenciment s'ha anat corroborant al llarg de la investigació.

L'estudi estructural del genoma al llarg dels anys ha permès arribar a dos principis de gran transcendència per a les valoracions ètiques posteriors: la seva unicitat i, alhora, la seva diversitat.

L'estudi de l'ADN ha mostrat que tots els organismes segueixen el mateix model estructural; és a dir, que la seva composició i estructura bàsica són molt semblants en tota l'escala evolutiva. D'altra banda, es pot parlar d'universalitat del codi genètic. Dit d'una altra manera, la correspondència entre l'ADN i les proteïnes que es formen a partir d'ell i que constitueixen els organismes, és pràcticament la mateixa en tots els éssers vius. El PGH, a través de la seqüenciació de diferents genomes i la seva comparació, ha

permès constatar la proximitat de les diferents espècies, i les relacions filogenètiques existents entre elles. D'altra banda, si es comparen les mateixes seqüències d'espècies diferents s'observa que hi ha gens essencials que es mantenen invariables en organismes molt allunyats filogenèticament. Aquestes observacions permeten arribar a algunes conclusions. D'una banda, aquest origen comú dels éssers vius, que reforça la teoria de l'evolució i, per tant, aporta elements per recolzar el respecte envers tots els éssers vius tot i que no en el mateix grau. D'altra banda, aquest apropament al que és el genoma mínim, és a dir, el grup més petit de gens que permeten l'existència de vida, porta a una pregunta central on biologia i filosofia conflueixen: què és la vida?

Però, si és significativa la unitat del genoma, la seva diversitat no ho és menys. La diversitat de l'ADN acaba recolzant la mateixa unitat. El que varia, de fet són el pes molecular i la proporció dels quatre nucleòtids, així com les seves seqüències, però la composició i l'estructura bàsica són molt semblants en tots els organismes, com s'afirmava abans. La diversitat existent és la que explica la proliferació fenotípica del món viu i la multiplicitat d'adaptacions als recursos de la terra. Semblantment a l'ADN, la diversitat genòmica no depèn tant del nombre de gens com de les seves complexes estructures i interaccions, que poden generar un major nombre de proteïnes diferents. La clau de la diversitat es troba, doncs, en l'organització de la informació i en les interaccions existents.

Es constata que hi ha gens bàsics per al funcionament dels organismes que es corresponen amb els d'espècies inferiors, aquesta coincidència augmenta a mesura que s'avança en l'escala evolutiva. És el cas del ratolí i de l'home, per exemple, en què aquesta coincidència és del 99%. Això pot facilitar l'experimentació en animals abans de practicar-la en humans. També és significatiu que les diferències entre els gens afectin les funcions més pròpies de cada espècie com són el desenvolupament, la funció neuronal, les reaccions immunes i la complexitat citoesquelètica. Les petites diferències genòmiques intraespecífiques han ajudat a sobreviure les espècies com a tals al llarg de la seva existència.

Entre les conseqüències ètiques que es deriven de les constatacions científiques anteriors se'n poden esmentar dues a manera d'exemple. D'una banda, el clonatge: es perd la diversitat del genoma. En el món extens dels éssers vius això és un perill respecte a la

supervivència de l'espècie, com s'ha vist. Fixar característiques més rendibles actualment pot fer que en un futur sigui la condemna a l'extinció d'aquella espècie. Evidentment, l'espècie humana no desapareixerà pel previsible nombre reduït de clonatges esperats en un futur en què aquesta tècnica fos acceptada en humans, però aquest fet no justifica una pràctica que, en si mateixa, no afavoreix la pervivència de les espècies. D'altra banda, la constatació que no es poden distingir les ètnies a partir de l'estudi del genoma; no hi ha diferències significatives. De fet, s'han trobat més diferències genòmiques entre els individus de la mateixa raça que les que existeixen entre individus de races diferents. Aquesta és una dada que arremet contundentment contra els prejudicis racials.

Confirmar la unitat i diversitat del genoma ha estat, doncs, un aspecte fonamental de l'estudi del genoma que ha tingut i tindrà importants conseqüències ètiques.

2.3. El present i el futur de la genòmica en el camp de la biologia, en el de la salut i en el de la societat, no poden prescindir d'una valoració profunda dels beneficis i els riscos que la seva aplicació comporta des d'una perspectiva ètica.

El PGH és la base sobre la qual es recolzen el present i el futur de la genòmica pel que fa a tres gran àrees com són la biologia, la salut i la societat. Totes tres, però, comparteixen sis aspectes en què la genòmica es veu implicada: els recursos, el desenvolupament tecnològic, la biologia informàtica, la formació continuada, les implicacions socials, legals i ètiques i, finalment, i no menys important, l'educació. En general, aquests camps es veuen sotmesos a diferents riscos en les seves aplicacions i també fan presagiar bons beneficis. Mesurar uns i altres serà necessari en el procés deliberatiu des de la perspectiva ètica.

Ningú dubta avui dels grans beneficis que ha suposat i suposarà la genòmica. Els més coneguts en el camp de la medicina són la rapidesa i precisió de les prediccions i diagnòstic de les malalties. Les teràpies també auguren una millora en el futur, però el seu progrés serà més lent. Pel que fa a l'economia, són evidents les seves repercussions. La biotecnologia és una àrea que es troba en alça, a jutjar pels ambients borsaris. No és d'estranyar si es tenen en compte les aplicacions agroalimentàries i d'altres variats àmbits industrials com el farmacèutic, gràcies a la fabricació de nous medicaments basats en la informació obtinguda a través del PGH.

Però també es pot constatar una relació important de riscos associats a la genòmica. D'una banda, la pròpia investigació genètica pot sobrepassar els límits del que es considera un tracte digne dels éssers vius, en especial, de la persona humana. S'ha obert la possibilitat de modificar genèticament el patrimoni hereditari i provocar alteracions irreversibles sobre la naturalesa, fet especialment greu en l'espècie humana. De fet, no sempre es consideren prou les conseqüències d'aquestes intervencions i les motivacions que les impulsen tenen, en alguns casos, una finalitat eugènica inacceptable. D'altra banda, l'accés a un volum tan gran d'informació valuosa sobre les persones pot facilitar un augment de situacions injustes que actualment ja s'esdevenen a la societat com són la marginació per raó genètica i les possibles manipulacions d'aquesta informació en benefici d'uns quants que ostenten algun tipus de poder. Aquest coneixement tan important de la persona, des del punt biomèdic també té un altre risc: generar una situació d'angoixa davant la desproporció entre possibilitats diagnòstiques i les molt limitades possibilitats terapèutiques en l'actualitat. Si es consideren les possibles desviacions cal tenir molt presents les recomanacions de Jonas: calcular bé les conseqüències, ser prudents i actuar amb responsabilitat.

Certament no es pot caure en cap dels dos extrems. No es poden magnificar els riscos promovent la immobilitat i l'aturada en la recerca, però tampoc no es poden maximitzar els beneficis i pensar que la genòmica aportarà la solució a tots els mals. És ben sabut, per exemple, que les malalties més freqüents no tenen un origen genètic. No es pot caure tampoc en un reduccionisme que valora la informació de l'ADN per damunt de la influència de l'ambient i polaritzar les conclusions en aquest sentit. L'ADN, el genoma, no podrà donar totes les respostes que se n'esperen. M'atreveixo a fer meua una expressió de Josep M. Esquirol: "El secret de la font romandrà: sempre serà més el que nosaltres expliquem del genoma que el que el genoma expliqui de nosaltres."

Tercera tesi plantejada

3. Un aspecte fonamental que es pot veure afectat per la tecnologia genètica aplicada a l'ésser humà és el mateix concepte d'home en la seva peculiaritat tridimensional: biològica, cultural i espiritual. Delimitar l'especificitat humana en les seves diverses esferes permetrà orientar l'eticitat de les intervencions genètiques per tal de preservar la dignitat de la persona humana.

3.1. No es pot parlar de la imatge de l'home sense fer referència a les tres dimensions que el defineixen: biològica, cultural i espiritual. Cercar allò específicament humà que hi ha en cada àmbit permetrà clarificar el concepte d'home.

Què és l'home? L'home és un ésser tridimensional: biològic, cultural i espiritual. Totes tres dimensions mostren la seva especificitat en comparació amb la resta d'éssers vius, encara que, potser, aquesta especificitat augmenta o és més evident en forma creixent en la sèrie esmentada. Cal tenir present, però, que són aspectes interrelacionats i que uns fan referència als altres.

L'especificitat biològica humana pel que fa al genoma humà afecta els gens que desenvolupen funcions relacionades bàsicament amb el desenvolupament, les funcions neuronals i el sistema immunològic. Són més evidents, però, els trets orgànics que singularitzen l'*Homo sapiens*: bipedisme, polze amb funció de pinça, òrgan fonador i augment del volum i pes cerebral. Tots ells han estat considerats per molts autors com a possibilitadors del desenvolupament de la cultura.

És innegable que el cervell té un paper fonamental respecte a les característiques específicament humanes. Això fa pensar en la relació ment-cervell. I, seguint Jonas, es vol fugir d'una postura extremadament monista o bé extremadament dualista, en especial quan la primera s'associa a visions radicalment materialistes i la segona a un espiritualisme desencarnat. Cal una via intermèdia; ment i cervell, ànima i cos, no són ens

independents, hi ha relació entre ells encara que no s'hagi arribat a articular una explicació prou plausible d'aquest fet. L'ésser humà es pot considerar constitutivament moral, tal com els estudis semblen indicar, però difícilment s'explicarà aquesta realitat sense l'existència de ponts entre el món de l'esperit i el de la matèria, entre la ment i el cervell.

En referir-se a l'especificitat cultural s'ha de tenir en compte la capacitat humana de generar cultura i la cultura en ella mateixa.

La capacitat per produir cultura es troba molt arrelada en la singularitat del cervell humà amb diferents àrees que semblen potenciar diferents aptituds humanes, fins i tot s'ha associat un major desenvolupament de cadascuna d'aquestes zones cerebrals a un tipus cultural humà. Raonament, imaginació, sensibilitat, etc. són diferents hàbits mentals generadors de cultura i de diversitat cultural. El llenguatge és una altra capacitat que es troba ubicada no només en l'aparell fonador, sinó també en el cervell. El genoma determina l'aptitud per aprendre un llenguatge, però la llengua concreta depèn de l'ambient on s'ha estat educat. Novament s'aprecia la interrelació entre genoma i ambient. De fet, aquest conjunt de característiques són aspectes que allunyen la persona humana de la seva part més instintiva.

El producte d'aquestes capacitats és la cultura mateixa que es tradueix en una complexa organització social que té com a element principal cohesionador la família. El vehicle transmissor de la cultura és el llenguatge verbal i no verbal que permet la comunicació i el traspàs d'informació mitjançant diferents formats, però peculiarment a través d'elements simbòlics. La mateixa necessitat de comunicació i de compartir és un tret definidor humà i que, alhora probablement ha esdevingut un estímul per al desenvolupament cultural. L'educació és també un element característic de les societats humanes en què els nomenats necessiten d'un llarg període d'aprenentatge per tal de poder sobreviure i desenvolupar-se en el món. El resultat del conjunt de característiques esmentades va teixint la història en la seva dimensió espai-temporal que identifica plenament la raça humana. La història permet que hi hagi una transmissió cultural d'una generació a la següent i que s'acumuli l'aprenentatge, és una herència social, no biològica; de fet, es pot considerar més que herència o evolució, una invenció. Sobre la base de tot el que s'ha exposat, no és estrany que es consideri responsable la cultura de la gran expansió del gènere humà sobre el planeta.

La dimensió espiritual de l'ésser humà sobrepassa la mera animalitat de la persona tot i que no pot prescindir-ne totalment. De la mateixa manera, tampoc el vessant espiritual no pot deixar fora la cultura ja que s'hi expressa a través d'ella. Però l'especificitat d'aquesta dimensió reclama un espai propi que ha justificat un tractament diferenciat de l'especificitat humana pel que fa a l'espiritualitat.

Subjectivitat, consciència, tenir present el propi "jo", com diria Jonas, són trets tan peculiarment humans que expliquen d'altres fenòmens presents pràcticament amb exclusivitat en l'espècie humana. Entre ells, el fet de qüestionar-se el sentit de la vida, del dolor o de la mort; el fet de contemplar el propi interior o l'exterior i deixar-se afectar per ells; la capacitat d'estimar fins l'extrem de donar la vida o d'odiar fins a poder llevar-la d'algun individu de la mateixa espècie; la capacitat de valorar els fets i discernir entre el bé i el mal. En definitiva, el fet de ser lliures tot i amb limitacions i, consegüentment, esdevenir responsables de les pròpies accions.

I, en l'esfera de l'espiritualitat, en el camp de l'especificitat humana, no es pot obviar el misteri de l'home, aquell més enllà que es descobreix darrera cada persona humana i que, juntament amb la resta de trets que el particularitzen, fa de l'ésser humà un ésser amb dignitat pròpia i mereixedor de profund respecte.

3.2. Les intervencions en el genoma i l'ús de la informació genòmica poden afectar la imatge de l'home. Un cop definida aquesta imatge s'hauran d'estudiar les repercussions de cada possible manipulació per tal de sotmetre-la a una valoració ètica.

Davant una intervenció en el genoma cal tenir present quina idea d'home hi ha en el fonament d'aquella decisió. Ambdós aspectes, intervenció científica i concepte de persona humana, van relacionats a l'hora de fer-ne una valoració ètica. En aquest cas es farà a partir de la imatge que s'ha dibuixat en la conclusió anterior.

Algunes intervencions tenen importants repercussions biològiques i d'aquestes se'n deriven unes altres. Les actuacions que afecten la constitució de la mateixa espècie alteren greument la imatge d'home, ja que no s'entén l'home sense la seva especificitat genòmica. La seva naturalesa biològica, part fonamental en la definició humana,

quedaria greument pertorbada. Aquest és el cas de les quimeres, ja que es trenca el mateix concepte biològic d'espècie. En una gradació descendent pel que fa a la gravetat de les actuacions es poden situar, en el moment actual, les intervencions en línies germinals. Els canvis produïts en aquestes cèl·lules es perpetuarien en les generacions futures de forma irreversible i, atès el desconeixement actual de les interaccions gèniques que es donen, es podria veure afectada també la pròpia espècie en aspectes essencials. En un futur, en què hi hagués més informació sobre el funcionament dels gens, una mesura de prudència seria abstenir-se d'intervenir en aquells gens que confereixen a l'espècie la seva peculiaritat –sense obviar, però, que la majoria de trets són multigènics. Per un motiu oposat als anteriors, cal tenir present també el clonatge. Aquesta pràctica, a més de no constatar una motivació social prou argumentada per dur-la a terme, tampoc no es trobaria en la línia del respecte a la dignitat humana. D'una banda, la fixació de característiques no és gens recomanable pel bé de la pròpia espècie. Tanmateix aquest fet no serà un gran problema perquè no es preveu que pugui arribar a ser una intervenció prou estesa de manera que repercutís a aquest nivell. Es presenta un dubte més considerable davant del fet que tota persona té dret a gaudir d'un genoma únic, sense ser condicionat psicològicament per l'existència d'un altre genoma com el seu amb una història ja viscuda. És el que s'ha anomenat dret a un futur obert.

El vessant cultural humà també pot quedar afectat per algunes actuacions. Potser aquí ens endinsem en la ciència ficció, però la història ha demostrat que la imaginació de l'home aplicada al futur ha esdevingut realitat en molts casos. Aquest motiu justifica el plantejament de possibles situacions que també afectarien la dimensió cultural de la imatge de l'home. Entre altres es poden esmentar les intervencions genòmiques que alteressin estructures biològiques com l'aparell fonador –propietat altament multigènica– que dificultessin el llenguatge. Un altre cas serien les modificacions que portessin a desdibuixar les línies d'expressió del rostre –probablement també una propietat multigènica puix està lligada al procés d'envelliment– i dificultessin també la comunicació d'emocions i sentiments. En ambdues situacions, indubtablement s'estarien afectant trets clarament definitoris de la humanitat i, per tant, de la imatge de l'home. El qüestionament més greu, però, seria la motivació que justifica semblants intervencions. En el primer cas s'estaria davant, probablement, d'una manipulació d'uns individus per part d'uns altres ostentadors de poder. En el segon cas, es tractaria d'una magnificació del valor de la

joventut que s'allunyaria de la recomanació jonasiana que proposa acceptar l'home tal com és, amb els seus límits. Es tractaria d'assumir les limitacions i les contrarietats com a part del procés vital de la persona.

Les alteracions del genoma amb motivacions eugenèsiques també afectarien la dimensió cultural de la imatge de l'home. Les relacions paternofilials podrien quedar pertorbades en decidir els pares sobre aspectes que poden ser irreversibles i pels quals els fills no han pogut donar el seu consentiment. En una altra mena de relacions socials, com en l'àmbit sanitari, es podrien donar moltes desproporcions per motius econòmics que incrementessin encara més les diferències entre les persones i, en aquest cas, de forma dirigida. Apareixeria una forma de marginació en què selecció genètica i possibilitats econòmiques anirien de la mà.

Les repercussions en l'àmbit espiritual afecten, entre altres, dos aspectes essencials de la persona: la intimitat i la llibertat. El dret a la intimitat és ja, actualment, un dels que pot quedar més ràpidament afectat. Els tests genètics ja comencen a fer-se presents de forma important en alguns àmbits com és la criminologia. La informació genòmica d'alguns presos serà utilitzada per possibles identificacions posteriors. En l'àmbit mèdic també serà cada cop més freqüent, així com en àmbits laborals. L'exposició d'allò més íntim de la persona per diferents motius i segons diversos interessos trenca aquell racó de secret i incomunicabilitat al que tothom té dret i afecta profundament la dignitat personal. La informació genòmica també pot aportar un excés d'informació que condicioni la llibertat de la persona. A més, aquesta informació, actualment, va carregada de molta incertesa puix la millora en la diagnosi no ha anat acompanyada de la mateixa millora en les teràpies. La capacitat de decisió es pot veure afectada per una possible, tot i que no segura, perspectiva negativa per a la persona. Novament apareix la proposta de Jonas: el dret a la ignorància.

Fins ara l'atzar era present en moltes realitats naturals i, per tant, també de la persona. L'atzar en l'origen dels individus, l'atzar en la conducció de l'evolució, és cert que reduïa la responsabilitat humana pel que fa les conseqüències, però... no respectava també aquell àmbit de misteri que embolcalla l'ésser humà? Les persones amb alteracions importants en el genoma, no eren qüestionades com a membres de l'espècie humana. El fet d'augmentar el poder de l'home de manera que pugui controlar l'atzar de la naturalesa suposa un risc important de conseqüències, en molts casos, imprevisibles.

Indubtablement, no s'ha d'anar en contra del progrés que suposi vèncer l'atzar en aspectes que comportin un bé per a les persones, però mesurant les repercussions. La pregunta que apareix davant d'aquest panorama és: ¿la humanitat ha assolit el nivell de maduresa suficient per saber valorar amb sensatesa els beneficis i els riscos de les aplicacions derivades del genoma?

No es vol caure en la postura anomenada *playing God* amb la que s'acusa a certs investigadors, però és cert que el poder acumulat en poc temps en les mans humanes gràcies a les tecnologies genètiques ha assolit uns nivells desproporcionats. Es fa urgent la reflexió ètica paral·lela que valori acuradament les intervencions i previngui possibles mals de repercussions sense solució que afectessin l'existència o l'essència de la humanitat.

3.3. La filosofia, des del diàleg interdisciplinari, té una tasca urgent: definir què és allò humanament desitjable. En aquest estudi s'ha fet un apropament a aquesta definició des de la perspectiva de Hans Jonas i s'ha alertat sobre diferents intervencions relacionades amb el genoma que poden afectar allò que és desitjable en la imatge de l'home.

La multidimensionalitat humana, com a tret definidor de la persona, ha d'evitar la caiguda en un reduccionisme fragmentador; per damunt d'ella és fonamental tenir present la integritat de la imatge de l'home.

Allò humanament desitjable passa per mantenir com a possibilitat aquesta doble cara del que és la persona humana: pluralitat i unitat. Així, mentre que les dimensions biològica i cultural mostren amb més claredat la diversitat inherent al concepte "ésser humà", la dimensió espiritual remet amb més força a allò més significatiu que testimonia la seva unitat.

L'estudi molecular del genoma ha reflectit el que es pot observar també macroscòpicament: la unitat entre els genomes en l'essencial que determina l'espècie i la diversitat en allò que particularitza cada individu. Tanmateix, les intrincades relacions entre gens responsables d'un i altre aspectes són mostra també de la complexitat de la raça humana. D'altra banda, no es pot reduir la identitat de la persona als seus trets genètics.

Com s'ha vist, sobre aquesta influeixen factors complexos associats a l'ambient i a l'aprenentatge a més d'altres imponderables que determinen importants diferències fins i tot en bessons univitel·lins que han compartit condicions ambientals molt semblants.

En base a la interdependència entre les dimensions que configuren la imatge de l'home, resta clar que allò que afecti una d'aquestes dimensions pot tenir repercussions en una altra d'elles. Per això les intervencions en el genoma poden manifestar-se no només en canvis biològics, sinó també en alteracions pròpies més aviat d'aspectes culturals o, fins i tot, espirituals.

En aquest context d'integritat de la persona humana en la seva pluridimensionalitat és especialment important alertar sobre les conseqüències d'un possible disseny genètic d'individus de l'espècie humana. Es fa plenament palesa la manca de reciprocitat entre l'individu format i el seu dissenyador amb la injustícia que comporta; difícilment els creadors podrien assumir les responsabilitats que se'n derivessin. Els nous individus fruit de la programació, es trobarien en una situació de total vulnerabilitat. Seria una mostra més del gran poder assolit per l'home a través de la tecnologia, especialment de la genètica, que pot donar lloc a una situació social de dominadors i dominats. D'aquí el crit de Jonas reclamant una major responsabilitat en aquells que ostenten un major poder. Certament, la llibertat dels individus creats quedaria minvada i això no és humanament desitjable.

És clar que l'home es pot modificar; de fet, l'home s'ha anat modificant al llarg de la seva història. Tot allò amb què entra en contacte el modifica. El problema no és si es pot modificar o no, sinó quines modificacions són acceptables i quines no, què es pot modificar i què no i, finalment, qui ha de decidir sobre aquestes qüestions. És en aquest punt que, capitanejats per la filosofia, però des d'un veritable diàleg interdisciplinari, caldrà fer un apropament a allò que és humanament desitjable per tal de no desfigurar la imatge de l'home. La complementació de les diferents disciplines amb la filosofia com a eina aglutinadora de la reflexió, permetrà anar configurant allò humanament desitjable per a la persona humana des d'una major objectivitat.

I, novament, es tornaran a plantejar els límits en l'ús de les noves tecnologies genètiques. Cal congratular-se davant el gran volum de declaracions i decrets relatius directament o

indirecta al genoma humà. Les orientacions generals demanen que es protegeixi els individus contra les aplicacions no terapèutiques de les tècniques genètiques. Fora d'aquest ús es demana que es mesuri rigorosament el risc que suposen per a la persona.

La prudència, doncs, serà la virtut per excel·lència en les actuacions que hauran de vetllar per conservar el misteri de la imatge de l'home, però fins i tot sense tenir present aquesta dimensió tampoc no es pot permetre un ús irresponsable de les intervencions genètiques.

A manera d'epíleg. És necessari ser curosos amb la imatge de l'home.

La innegable i específica capacitat de qüestionar-se en l'espècie humana porta a fer-se aquesta pregunta: Què és allò que millora la condició humana en la seva globalitat, què és allò que pot deteriorar-la? Aquest és el plantejament central de la reflexió ètica aplicada a la recerca científica en l'àmbit humà i que no es pot perdre de vista com a música de fons en el procés deliberatiu que segueix tota investigació i les seves aplicacions. Contràriament, els mateixos humans implicats en el procés, tant els subjectes actius com els passius, acabarien inclinant la balança cap al vessant del deteriorament humà.

En acabar es reprèn el que ha estat una de les preocupacions principals de Jonas i també meva: ¿podrà la genètica arribar, amb el seu poder, a afectar allò més íntim que té la persona com és la seva essència, allò que li fa ser el que és? Dependrà del tipus d'intervencions que es facin sobre el genoma i a partir del genoma humà; dependrà de la imatge de l'home que orienti aquestes intervencions. En qualsevol cas, s'haurà de tenir present la recomanació de Jonas:

"L'estat de l'home demana constantment la seva millora. Intentem ajudar. Intentem prevenir, alleugerir i curar. Però no intentem ser creadors en l'arrel de la nostra existència, en la seu primigènia del seu secret."

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFÍA DE JONAS

- JONAS, H., *Dalla fede antica all'uomo tecnologico*, Società editrice il Mulino, Bologna, 1991.
- JONAS, H., *El principio de responsabilidad*, Herder, Barcelona, 1995.
- JONAS, H., *El principio vida. Hacia una biología filosófica*, Trotta, Madrid, 2000.
- JONAS, H., *Más cerca del perverso fin y otros ensayos*, Los Libros de la Catarata, Madrid, 2001.
- JONAS, H., *Pensar sobre Dios y otros ensayos*, Herder, Barcelona, 1998.
- JONAS, H., *Philosophical Essays. From Ancient Creed to Technological Man*, The University of Chicago Press, Chicago, 1974.
- JONAS, H., *Poder o impotencia de la subjetividad*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2005.
- JONAS, H., "Technology and responsibility: reflections on the new tasks of ethics", *Social Research*, 40(1), 31-54, 1973.
- JONAS, H., "Tecnica, libertà e dovere", *Revista di Teologia Morale*, 20, 25-35, 1988.
- JONAS, H., *Técnica, medicina y ética*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1997.
- JONAS, H., *The Imperative of Responsibility. In Search of an Ethics for The Technological age*, The University of Chicago Press, Chicago-Londres, 1984.
- JONAS, H., *The phenomenon of Life. Toward a Philosophical Biology*, Harper&Row, New York, 1966.
- JONAS, H., "The scientific and technological revolutions", *Philosophy Today*, 15 (214), 76-101, 1971.

BIBLIOGRAFÍA SOBRE JONAS

- ALCOBERRO, R., *Filosofia i pensament* [en línia], ALCOBERRO, R., "Hans Jonas", disponible en: <http://www.alcoberro.info/V1/jonas.htm> [Consulta: 8 oct. 2007].
- APEL, KO., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, J. Vrin, Paris, 1993, pp. 13-14.

- BAERTSCHI, B., "Le pseudo-naturalisme métaéthique de Jonas", dins MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance. Hans Jonas et le principe "Responsabilité"*, Labor et Fides, Genève, 1993, pp. 17-29.
- CIVIT, A., "Hans Jonas i l'ètica de la comunicació", *Ars Brevis*, (7), 67-84, 2001.
- DONNELLEY, S., "Hans Jonas, the philosophy of Nature, and the ethics of responsibility", *Social Research*, 56(3), 635 - 657, 1989.
- FOPPA, C., "L'ontologie de Jonas à la lumière de sa lecture de la théorie de l'évolution", dins MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance. Hans Jonas et le principe "Responsabilité"*, Labor et Fides, Genève, 1993, pp. 51-72.
- FURIOSI, ML., *Uomo e natura nel pensiero di Hans Jonas*, V & P strumenti, Milano,
- HOTTOIS, G. (ed), *Aux fondements d'une éthique contemporaine. H. Jonas et H.T. Engelhardt*, J. Vrin, Paris, 1993.
- HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, J. Vrin, Paris, 1993.
- KETTERING, E., "Técnica y responsabilidad. A propósito del 'Principio de Responsabilidad' de Hans Jonas", *Folia Humanística*, 26, 193-207, 229-236, 1988.
- MAURON, A., "Le finalisme de Jonas à la lumière de la biologie contemporaine", dins MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance. Hans Jonas et le principe "Responsabilité"*, Labor et Fides, Genève, 1993, pp. 31-50.
- MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance. Hans Jonas et le principe "Responsabilité"*, Labor et Fides, Genève, 1993.
- PINSART, MG., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, J. Vrin, Paris, 1993, p. 12.
- RATH, M., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, J. Vrin, Paris, 1993, p. 14.
- RODRIGUEZ DUPLÁ, L., "Una ética para la civilización tecnológica: la propuesta de Hans Jonas", dins GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Ética del medio ambiente. Problema, perspectivas, historia*, Tecnos, Madrid, 1997, pp. 128-144.
- ROVIELLO, AM., "Introduction", dins HOTTOIS, G., PINSART, MG. (eds.), *Hans Jonas: Nature et responsabilité*, J. Vrin, Paris, 1993, pp. 11-12.
- SANSONETTI, G., "Un'etica della responsabilità: Hans Jonas", *Humanitas*, 47 (4), 476 - 490, 1992.
- SCHÜTZE, CH., "Hans Jonas's Impact on the German and European Political and intellectual Climate", *Hastings Center Report*, 25 (7 num. espec.), 40-44, 1995.

- THÉVOZ, JM., "Generations présentes, génération futures, quelles priorités?", dins MÜLLER, D., SIMON, R. (ed.), *Nature et descendance. Hans Jonas et le principe "Responsabilité"*, Labor et Fides, Genève, 1993, pp. 73-84.
- WOLIN, R., *Los hijos de Heidegger: Hannah Arendt, Karl Löwith, Hans Jonas y Herbert Marcuse*, Catedra, Madrid, 2003.

BIBLIOGRAFÍA GENERAL

- *A genomics.energy.gov* [en línia], Genome programs of the U.S. Department of Energy Office of Science, "DNA: The Molecule of life", disponible en: http://genomics.energy.gov/gallery/basic_genomics/originals/808.jpg [Consulta: 12 oct. 2007].
- ABBOTT, A., "Complexity limits the powers of prediction", *Nature*, 379 (6564), 390, 1996.
- ABEL, F., "La vida y su desarrollo. El embrión humano. Anàlisis crítico de la razón bioética", dins *IV Congreso Mundial de Bioética*, Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), Gijón, 2005, pp. 291-317.
- ABEL, F., "El genoma humà: aspectes científics i ètics", *Revista de la Reial Acadèmia de Farmàcia de Catalunya*, (25), 75-89, 2003.
- ABEL, F., "Historia y funciones de los Comités de Etica asistencial", *Labor Hospitalaria*, 29 (244), 110-118, 1997.
- ABEL, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro*, Mapfre, Madrid, 2001.
- ABEL, F., BONE, E., HARVEY JC. (ed.), *La vida humana: origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*, Universidad Pontificia de Comillas - Instituto Borja de Bioética, Madrid, 1989.
- *Access Excellence* [en línia], National Helath Museum, "The Central Dogma of Molecular Biology", disponible en: <http://www.accessexcellence.org/RC/VL/GG/central.html> [Consulta: 12 oct. 2007].
- AGUIRRE DE CÁRCER, A., "Casi como una mosca", *ABC* [en línia], 14 de juny de 2004, disponible en: <http://www.abc.es/especiales/index.asp?cid=4206> [Consulta: 17 oct. 2007].
- ALCOBERRO, R., *Filosofia i pensament* [en línia], ALCOBERRO, R., "Utilitarisme", disponible en: <http://www.alcoberro.info/V1/utilitarisme.htm> [Consulta: 8 oct. 2007].

- ALCOBERRO, R., *Filosofía i pensament* [en línia], ALCOBERRO, R., "Edgar Morin. Una introducció", disponible en: <http://www.alcoberro.info/V1/morin1.htm> [Consulta: 6 nov. 2007].
- ALDRIDGE, S., *El hilo de la vida. De los genes a la ingeniería genética*, Cambridge University Press, Madrid, 1999.
- ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1998.
- APEL, KO., *Una ética de la responsabilidad en la era de la ciencia*, Almagesto, Buenos Aires, 1992.
- ARANGUREN, JL., *Propuestas morales*, Madrid, Tecnos, 1994.
- ARENDT, H., *Che cos'è la filosofia dell'esistenza?*, Jaca Book, Milano, 1998.
- ARISTÓTELES, *Metafísica*, Gredos, Madrid, 1987.
- ARISTÓTELES, *Moral a Nicómaco*, Espasa-Calpe, Madrid, 1984.
- AYALA, FJ., *Origen y evolución del hombre*, Alianza, Madrid, 1980.
- BAKER, C., *Your genes, your choices: exploring the issues raised by genetic research*, American Association for the Advancement of Science, 1996.
- *Bases moleculares de la heredabilidad génica* [en línia], Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Ciencias Biológicas, "La molécula de ADN", disponible en: http://www.uc.cl/sw_educ/biologia/bio100/html/portadaMIval3.2.html [Consulta: 29 oct. 2007].
- BEAUCHAMP, TL., CHILDRESS, JF., *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, New York, 1983.
- BELLVER CAPELLA, V., *Ecología: de las razones a los derechos*, Comares, Granada, 1994.
- BERNSTEIN, RJ., "Rethinking Responsibility", *Hastings Center Report*, 25 (7), 13 - 20, 1995.
- *Bioética & debat* [en línia], "Recomendaciones de la CE sobre las repercusiones bioéticas de los Tests Genéticos", disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/print.php?storyid=15> [Consulta: 29 oct. 2007].
- *Bioeticaweb* [en línia], "Informe explicativo de la Convención para la Protección de los Derechos", 2004, disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/content/blogsection/14/850/5/205/lang/en/> [Consulta: 29 oct. 2007].

- *Biografías y vidas* [en línea], Barcelona, 2004, "Francis Crick", disponible en: <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/c/crick.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *Biografías y vidas* [en línea], Barcelona, 2004, "James Dewey Watson", disponible en: <http://www.biografiasyvidas.com/biografia/w/watson.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *Biomedía* [en línea], Universitat Pompeu Fabra - Observatori de la Comunicació Científica, Barcelona, "España tiene diez veces menos genetistas clínicos que el Reino Unido", disponible en: <http://www.biomed.net/biomed/n02020304.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *Biomedía* [en línea], Universitat Pompeu Fabra - Observatori de la Comunicació Científica, Barcelona, "Científicos valencianos proponen el número mínimo de genes necesarios para la vida", disponible en: <http://www.biomed.net/biomed/n01050904.htm> [Consulta: 17 oct. 2007].
- *Biomedía* [en línea], Universitat Pompeu Fabra - Observatori de la Comunicació Científica, Barcelona, DABAN, M., "Expectativas terapéuticas en la era posgenómica. Entrevista a Paul Linus Herrling, director de investigación de Novartis Pharma", disponible en: <http://www.biomed.net/biomed/d01031201.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *Biomedía* [en línea], Universitat Pompeu Fabra - Observatori de la Comunicació Científica, Barcelona, DE SEMIR, D., "III Simposio Internacional de Terapia Génica en el CRG. Aumenta el interés por la terapia génica en España", disponible en: <http://www.biomed.net/biomed/n02020304.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *Bionet* [en línea], "Proves genètiques per a malalties", disponible en: http://www.bionetonline.org/catala/Content/gh_gentest.htm [Consulta: 12 oct. 2007].
- *BioROM* [en línea], "genomic library", disponible en: <http://www.biorom.uma.es/contenido/Glosario/G.html> [Consulta: 12 oct. 2007].
- BLÁZQUEZ, J., "Genética, seguros y sociedad", *La Nación*, 18 de noviembre de 2000.
- BLÁZQUEZ, N., *Bioética fundamental*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1996.
- BLÁZQUEZ-RUIZ, FJ., *Derechos humanos y proyecto genoma*, Comares, Granada, 1999.
- BLOCH, E., *Derecho natural y dignidad humana*, Aguilar, Madrid, 1980;
- BOADA, M., VEIGA, A., 'La fecundación en la especie humana: ciclo celular', dins ABEL, F., "La vida y su desarrollo. Anàlisis crítico de la razón bioética", dins *IV*

Congreso Mundial de Bioética, Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), Gijón, 2005, pp. 308 et seq.

- BOLADERAS, M., *Bioética*, Síntesis, Madrid, 1999.
- BRAVO, I., "De quien es el Genoma Humano?", *Mundo Científico*, (215), 28-31, 2000.
- BUBER, M., *Yo y tú*, Caparrós, Madrid, 2005.
- BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002.
- BUENO TORRENS, D., TRICAS GIMÉNEZ, M., *Gens i Genoma: el programa de la vida*, Pòrtic, Barcelona, 2001.
- BUSQUETS, E., "Límits per a la maternitat?", *Bioética & Debat*, 13 (47), 12-13, 2007.
- CALDERÓN, R., "El Proyecto Genoma Humano sobre diversidad: aspectos éticos", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, (4), 121-139, 1996.
- CANADELL, MA., VICENS, J., *La textura de la vida*, Documenta Universitaria, Barcelona, 2004.
- CANDELA, JA., CAÑÓN, C., HORTAL, A., "Monismos, Dualismos y Emergentismos", dins DOU, A. (ED.), *Mente y cuerpo: actas de la XII Reunión Interdisciplinar José de Acosta que tuvo lugar en Collado-Villabalba (Madrid) del 4 al 8 de septiembre de 1985*, Mensajero, Bilbao, 1986.
- CARRERA, J., "Ètica i tecnociència", dins *Algunes reflexions del curs 1999-00* [en línia], Cristianisme i Justícia, Barcelona, 2001, pp. 35-41, disponible en: <http://www.fespinal.com/espinal/lilib/ct105.rtf> [Consulta: 5 oct. 2007] .
- CASADO, M., "Genoma i dret", *Mètode* [en línia], (32), 2001-2002, disponible en: <http://www.uv.es/metode/numero32/> [Consulta: 8 oct. 2007].
- CASTAÑO DE RESTREPO, MP., ROMEO CASABONA, CM. (ed.), *Derecho, Genoma humano y biotecnología*, Temis, Bogotá, 2004.
- CAVALLI-SFORZA, F., CAVALLI-SFORZA, LL., *Quienes somos*, Drakontos, Barcelona, 1994.
- CAVALLI-SFORZA, F., CAVALLI-SFORZA, LL., *The Great Human Diasporas. The History of Diversity and Evolution*, Reading, Massachusetts, 1995.
- CAVALLI-SFORZA, LL. (et al.), "Call for a worldwide survey of human genetic diversity: a vanishing opportunity for the Human Genome Project", *Genomics*, 11 (2), 490-491, 1991.
- CELA CONDE, CJ, AYALA, FJ., *Senderos de la evolución humana*, Alianza, 2001.

- *Center for Genomic Regulation* [en línea], "Descifrada la mayor fuente de variabilidad del genoma humano", disponible en: http://pasteur.crg.es/portal/page/portal/Internet/06_NOTICIAS/HIDE-NOTICIAS/22D54D0729BBCEB5E04012AC0E010C26 [Consulta: 17 oct. 2007].
- "Científicos afirman que variabilidad del genoma es diez veces mayor", *El Universo* [en línea], 22 de noviembre de 2006, disponible en: <http://pasteur.crg.es/portal/pls/portal/docs/1/9149.PDF> [Consulta: 17 oct. 2007].
- CLAVERÍA, A., "John Sulston: 'lo importante del genoma es su plano arquitectónico'", *Diario Vasco* [en línea], 18 d'abril de 2004, disponible en: <http://www.enlaceweb.net/pipermail/interlink/2004-April/002671.html>. [Consulta: 23 oct. 2007].
- *clm innovación i+d+i* [en línea], "La biomedicina avanza pero no alcanza la élite", disponible en: <http://www.clminnovacion.com/actualidad/noticias/articulo.htm?REG=3173> [Consulta: 12 oct. 2007].
- COLLINS, FS. (et al.), "A vision for the future of genomic research", *Nature* [en línea], 422, 835-847, 2003, disponible en: <http://www.nature.com/nature/journal/v422/n6934/full/nature01626.html;jsessionid=0562B1D847F6D600D5AD621846C6A814> [Consulta: 29 oct. 2007].
- COLLINS, FS. (et al.), "New goals for the U.S. Human Genome Project: 1998-2003", *Science* [en línea], 282 (5389), 682-689, 1998, disponible en: <http://www.sciencemag.org/cgi/content/full/282/5389/682/F2> [Consulta: 12 oct. 2007].
- COLOMER, E., *El pensamiento alemán de Kant a Heidegger. Tomo I. La Filosofía trascendental: Kant*, Herder, Barcelona, 1986.
- COLOMER, E., *El pensamiento alemán de Kant a Heidegger. Tomo III. El postidealismo: Kierkegaard, Feuerbach, Marx, Nietzsche, Dithley, Husserl, Scheler, Heidegger*, Herder, Barcelona, 2002,
- COLOMER, E., *Hombre y Dios al encuentro. Antropología y teología en Teilhard de Chardin*, Herder, Barcelona, 1974.
- *Computational Systems Biology* [en línea], Centro Nacional de Biotecnología, TAMAMES, J., SÁNCHEZ, JC., "Proyectos de secuenciación y comparación de genomas", disponible en: <http://www.pdg.cnb.uam.es/cursos/Complutense2001/pages/GenomAna/genomas.gif> [Consulta: 16 oct. 2007].

- CONILL, J., "Naturaleza humana y técnica", dins ABEL, F., CAÑÓN, C. (eds.), *La Mediación de la Filosofía en la Construcción de la Bioética*, Federación Internacional de Universidades Católicas - Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, pp. 123-131.
- *Consumer.es* [en línea], "El descifrado del genoma de la gallina permitirá avances en medicina y alimentación", 2004, disponible en:
<http://www.consumer.es/web/es/educacion/2004/12/09/113073.php> [Consulta: 23 oct. 2007].
- "Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina", *Bioética y Ciencias de la Salud*, 2 (4), 1997.
- CORTÉS MORATÓ, J., *Filoxarxa* [en línea], "Cultura", disponible en:
<http://www.pensament.com/filoxarxa/filoxarxa/prim8uzl.htm> [Consulta: 21oct. 2007].
- CORTINA, A., "Somos inevitablemente morales", dins *El quehacer ético. Guía para la educación moral*, Madrid, Santillana, 1996, pp. 79-96.
- CORTINA, A., *Ética aplicada y demodracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993.
- CUADROS, J., "Ecología, economía i política", dins *Algunes reflexions del curs 1999-00*, Cristianisme i Justícia, Barcelona, 2001, pp. 21-27, disponible en:
<http://www.fespinal.com/espinal/lilib/ct105.rtf> [Consulta: 5 oct. 2007] .
- CUYÁS MATAS, M., *Cuestiones de bioética*, Institut Borja de Bioética - Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 1997.
- DAHL, J., KEMP, P., *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Law*, Institut Borja de Bioètica, Barcelona, 2000.
- "Daño Oxidativo del ADN en el Desarrollo de Càncer", *Boletín Ciencia, Vino y Salud* [en línea], 4(1), 2000, disponible en:
<http://www.bio.puc.cl/vinsalud/boletin/41cancer.htm> [Consulta: 29 oct. 2007].
- DAVIS, K., *La conquista del genoma humano*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2001.
- DAWKINS, R., *El gen egoista*, Salvat, Barcelona, 1986.
- DE SAHAGUN LUCAS, J., *Antropologias del siglo XX*, Sígueme, Salamanca, 1979.
- Declaracions de Ricoeur a *El País*, 28 de novembre de 1989, p 46.
- *deCODEgenetics* [en línea], deCODE, Reijkavik, disponible en:
<http://www.decode.com> [21 oct. 2007].
- DEL CAÑIZO, A., "Ética de la experimentación con sujetos humanos en investigación clínica", dins GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética: bioética, ingeniería genética, ética feminista, deontología médica*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2002, pp. 77-104.

- DEMMER, K., "El hombre como fiel administrador de su naturaleza biológica", dins ABEL, F., BONE, E., HARVEY JC. (ed.), *La vida humana: origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas*, Universidad Pontificia de Comillas - Instituto Borja de Bioética, Madrid, 1989.
- DENNETT, D., *La evolución de la libertad*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2004.
- *Departament de Salut* [en línia], Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, "Declaració de la UNESCO sobre el genoma humà", disponible en: <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/ca/professionals/spbioe12.htm> [Consulta: 20 oct. 2007].
- *Department of Biology. The University of New Mexico* [en línia], University of New Mexico, "DNA Transcription and Translation", disponible en: http://biology.unm.edu/ccouncil/Biology_124/Images/transcription.gif [Consulta: 16 oct. 2007].
- DESCARTES, R., *Meditacions metafísiques*, Edicions de 1984, Barcelona, 1995.
- DÍAZ PINTOS, G., "Prólogo a la edición española", dins BUCHANAN, A. (et al.), *Genética y justicia*, Cambridge University Press, Madrid, 2002, pp. XI – XVI.
- DÍEZ GIBERT, O., "Revisió de les tècniques de genètica molecular més habituals en el laboratori clínic", *In vitro veritas* [en línia], 2, 2001, disponible en: <http://www.acclc.cat/invitroveritas/vol2/art9.html> [Consulta: 12 oct. 2007] .
- *Dolan DNA Learning Center* [en línia], "Cycle Sequencing", disponible en: <http://www.dnalc.org/shockwave/cycseq.html> [Consulta: 12 oct. 2007].
- DONELLEY, S., "Bioethical Troubles: animal individuals and human organisms", *Hastings Center Report*, 25 (7 num. espec.), 21-29, 1995.
- DULBECCO, R., *Ingenieros de la vida. Medicina y ética en la era del ADN*, Piràmide, Madrid, 1989.
- DURÁN, A., RIECHMANN, J., *Genes en el laboratorio y en la fábrica*, Trotta, Madrid, 1998.
- ECHEVERRIA, J., *Ciencia y valores*, Destino, Barcelona, 2002.
- *Educastur* [en línia], Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de Educación y Ciencia, "El código genético", disponible en: http://web.educastur.princast.es/proyectos/biogeo_ov/2BCH/B4_INFORMACION/T40_4_TRAS_TRADU/diapositivas/Diapositiva25.GIF [Consulta: 16 oct. 2007].
- EGOZCUE, J., "Petita història d'una història breu: el desenvolupament de la Genètica i de la Biologia Cel·lular a Catalunya", *Annals de Medicina* [en línia], 83 (2), 2000, disponible en:

<http://www.academia.cat/pages/academ/vidaacad/publica/Annals/2000/A2/index.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].

- *El Derecho ante el proyecto Genoma Humano. Encuentro sobre el Derecho ante el Proyecto Genoma Humano (Bilbao, 1993)*, Fundación BBV, Bilbao, 1994.
- *El Genoma Humano* [en línia], Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, 2001, "El gobierno creará una fundación para la investigación del genoma humano con una inversión de 8.000 millones", disponible en: <http://www.aeds.org/genoma/doc03.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *El Genoma Humano* [en línia], Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, 2001, "Un pequeño número de genes en un complejísimo sistema biológico", disponible en: <http://www.aeds.org/genoma/doc01.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *El Genoma Humano* [en línia], Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, 2001, ESTIVILL, X., "El genoma humano", disponible en: <http://www.aeds.org/genoma/op01.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- "El genoma humano es más complejo de lo que se creía", *El Periódico*, 14 de juny de 2007.
- "El Genoma Humano. La gran aventura de la humanidad", *The Economist*, Setembre de 1996.
- "El Gobierno británico presenta un proyecto de ley que autoriza los embriones híbridos para investigación", *El País* [en línia], 17 de maig de 2007, disponible en: http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Gobierno/britanico/presenta/proyecto/ley/autoriza/embriones/hibridos/investigacion/elpepusoc/20070517elpepusoc_2/Tes [Consulta: 9 oct. 2007].
- "El llarg camí cap a l'ADN (III): el tercer home i la maltractada heroïna", *Avui*, 29 de març de 2003.
- "El mundo pasó por Durbán", *El Colombiano* [en línia], 9 de setembre de 2001, disponible en: <http://www.elcolombiano.com/historicod/200109/20010909/ntd001.htm> [Consulta: 19 oct. 2007].
- *El Proyecto del Genoma Humano*, Consell Valencià de Cultura, València, 1990.
- ELLUL, J., *La edad de la técnica*, Octaedro, Barcelona, 2003.
- ENGELHARDT, HT., CALLAHAN, D., (ed.), *Knowledge Value and Belief. Volume II. The Foundation of Ethics and Its Relationship to Science*, The Hastings Center, New York, 1977.
- ENGELHARDT, HT., *Los fundamentos de la bioética*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1995.

- ERBEN, H., *¿Se extinguirá La Raza Humana? La evolución de las especies y el futuro del hombre*, Planeta, Barcelona, 1982.
- ESCUDÉ, JM., "Autonomia i universalitat ètica. Del Decàleg a l'ètica civil", *Revista Catalana de Teologia*, 17 (1-2), 133-152, 1992.
- ESCUDÉ, JM., "Autonomía y Universalidad. Apuntes para un diálogo entre las ciencias y la ética cristiana", dins ABEL, F., CAÑÓN, C. (eds.), *La Mediación de la Filosofía en la Construcción de la Bioética*, Federación Internacional de Universidades Católicas - Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, pp. 159-179.
- ESQUIROL, JM., *El respeto o la mirada atenta*, Gedisa, Barcelona, 2006.
- ESTIVILL, X., "El genoma i la malaltia. L'aplicació del coneixement del genoma a la nostra salut", dins *Què hi ha en un genoma? Desxifrant el llibre de la vida*, Museu de la Ciència de la Fundació "la Caixa", (Barcelona, 15 de maig de 2003).
- ESTIVILL, X., "Genoma humano y genética médica, una especialidad pendiente en España", *Biomedica* [en línia], (16), 2000, disponible en: <http://www.biomed.net/biomedica/R16/destacado2.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *etcgroup* [en línia], ETC Group Headquarters, Canada, disponible en: www.etc.org. [Consulta: 12 oct. 2007].
- ETXEBERRIA, X., *La ética ante la crisis ecológica*, Universidad de Deusto, Bilbao, 1995.
- *Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals pels Drets Humans* [en línia], "Declaració de Drets de les Generacions Futures", disponible en: <http://www.pelsdretshumans.pangea.org/node/91> [Consulta: 20 oct. 2007].
- *Federació de Cristians de Catalunya* [en línia], "Conveni d'Astúries de bioètica. Els Drets humans i la biomedicina", disponible en: http://www.federaciocristians.org/Metges/5_bioetica/1_general/2005/oviedo/tot.htm [Consulta: 20 oct. 2007].
- *Federación Argentina de Cardiología. 2do Congreso Virtual de Cardiología* [en línia], NANNINI, D., "Ética de la Resucitación Cardio-Pulmonar (RCP)", disponible en: <http://www.fac.org.ar/scvc/llave/epi/nannini/nannini.htm> [Consulta: 9 oct. 2007].
- FEENBERG, A., *Más allá de la supervivencia. El debate ecológico*, Tecnos, Madrid, 1982.
- FEITO, L., "'Gen-ética'. Conciencia moral e ingeniería genética", dins GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética: bioética, ingeniería genética, ética feminista, deontología médica*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2002, pp. 105-140.

- FEITO, L., "Panorama histórico de la Bioética", *Moralia*, (20), 465-493, 1997.
- FEITO, L., *El sueño de lo posible. Bioética y terapia génica*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1999.
- FEITO, L., *Estudios de Bioética*, Dykinson, Madrid, 1997.
- FERNÁNDEZ BUEY, F., *Ética y filosofía política – A* [en línea], Universitat Pompeu Fabra, disponible en: <http://www.upf.edu/materials/fhuma/facultat/11565/tema4.htm> [Consulta: 5 oct. 2007].
- FERNÁNDEZ-RÚA, JM., "Una alteración genética cambió la capacidad cerebral de nuestros ancestros", *ABC* [en línea], 26 de març de 2004, disponible en: http://www.abc.es/hemeroteca/historico-26-03-2004/abc/Sociedad/una-alteracion-genetica-cambio-la-capacidad-cerebral-de-nuestros-ancestros_962638778460.html [Consulta: 21 oct. 2007].
- FERRATER MORA, J., *Diccionario de filosofía*, Ariel, Barcelona, 1994.
- FERRY, L., VINCENT, J., *¿Qué es el hombre? Sobre los fundamentos de la biología y la filosofía*, Taurus, Madrid, 2001.
- *Firgoa* [en línea], RIBEIRO, S., "La biopiratería humana como espectáculo", 2005, disponible en: <http://firgoa.usc.es/drupal/node/18468> [Consulta: 12 oct. 2007].
- FLEMING, JI., "La ética y el proyecto genoma humano sobre diversidad", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, (4), 159-186, 1996.
- FLETCHER, J., "Indicators of humanhood: a tentative profile of man", *Hastings Center Report*, 2(5), 1- 4, 1972.
- *France diplomatie* [en línea], Ministère des Affaires étrangères et européennes, THÉVENON, E., "La gran entrevista: Jean-Didier Vincent. 'Lo Humano sólo puede construirse con la ayuda del otro'", disponible en: http://www.diplomatie.gouv.fr/es/article-imprim.php3?id_article=1873 [Consulta: 30 oct. 2007].
- FRANKL, V., *El hombre en busca de sentido*, Herder, Barcelona, 1996.
- "Frutos del Genoma Humano", *Investigación y Ciencia*, (270), 68-74, 2000.
- FUKUYAMA, F., "Pensando sobre el fin de la historia diez años después", *El País*, (1140), 1999.
- FUKUYAMA, F., *El fin de la historia y el último hombre*, Barcelona, Planeta, 1992.
- *fundaciomaratotv3.org* [en línea], "Recerca científica", disponible en: http://www.fundaciomaratotv3.cat/recerca/1993_sindrome_de_down.html [Consulta: 23 oct. 2007].

- *FundaciónsangayFoundation* [en línea], SESSIONS, G., "Ecología profunda y no profunda. De las virtudes, paradojas e inconsistencias de la política ecologista contemporánea", disponible en: <http://www.sangay.org/sessions.html> [Consulta: 8 oct. 2007]
- GAFO, J., *Problemas éticos de la manipulación genética*, Paulinas, Madrid, 1992.
- GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética: bioética, ingeniería genética, ética feminista, deontología médica*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2002.
- GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM., "Epílogo: ética de «máximos» y ética de «mínimos»", dins GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética: bioética, ingeniería genética, ética feminista, deontología médica*, Biblioteca Nueva, Madrid, 2002, pp. 283-297.
- GAZZANIGA, M., *El cerebro ético*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2006.
- GDULA, DA., CORCES, VG., "Characterization of Functional Domains of the su(Hw) Protein That Mediate the Silencing Effect of mod(mdg4) Mutations", *Genetics* [en línea], 145, 153-161, 1997, disponible en: www.genetics.org/cgi/content/abstract/145/1/153 [Consulta: 12 oct. 2007].
- *Genética* [en línea], Departamento de Genética. Universidad Complutense de Madrid, "Composición química de los ácidos nucleicos", disponible en: <http://www.ucm.es/info/genetica/grupod/Estruadn/estruadn.htm#Composicion> [Consulta: 29 oct. 2007].
- *Genética* [en línea], Departamento de Genética. Universidad Complutense de Madrid, "Estructura de los ácidos nucleicos", disponible en: <http://www.ucm.es/info/genetica/grupod/Estruadn/estruadn.htm> [Consulta: 29 oct. 2007].
- "Genoma Humano. Grandeza y especulación de un gran proyecto", *Mundo Científico*, 208, 1-98, 2000.
- "Genoma Humano", *Waste – Magazine On line* [en línea], 2001, disponible en: <http://www.madrimasd.org/cienciaysociedad/ateneo/dossier/genoma/waste/genoma.asp> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *Genome News Network* [en línea], J. Craig Venter Institute, Rockville (Maryland), "A quick guide to sequenced genomes", disponible en: http://www.genomenewsnetwork.org/resources/sequenced_genomes/genome_guide_p4.shtml [Consulta: 16 oct. 2007].

- *Genome News Network* [en línia], J. Craig Venter Institute, Rockville (Maryland), DEWEERDT, SE., CULLITON, B., GIBBS, MS., "What's a Genome", disponible en: http://www.genomenewsnetwork.org/resources/whats_a_genome/Chp1_1_1.shtml [Consulta: 17 oct. 2007].
- GEVAERT, J., *El problema del hombre: introducción a la antropología filosófica*, Sígueme, Salamanca, 1993.
- GIRÓ PARÍS, J., "Hacia una justificación ética no utilitarista de la responsabilidad hacia el futuro", dins ESQUIROL, JM. (ed.), *Tecnología, ética y futuro. Actas del Primer Congreso Internacional de Tecnoética*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2001, pp. 249-256
- GIRÓ, J., "¿El ecologismo es un humanismo? Alternativas humanistas no antropocéntricas abiertas a lo otro del hombre: a Dios y al cosmos", *Ars Brevis*, (6), 253-287, 2000.
- GIRÓ, J., "L'ètica ecològica: la nova responsabilitat de l'home enfront de la natura", *Diàlegs*, (1), 37-45, 1998.
- GIRÓ, J., ROMAN, B., "La fundamentación de los valores en la sociedad postindustrial: la ética ecológica", *Ars Brevis*, (3), 77-92, 1997.
- GONZÁLEZ CANDELAS, F., "Què hi ha darrere del genoma", *Mètode* [en línia], (32), 2001-2002, disponible en: <http://www.uv.es/metode/numero32/> [Consulta: 8 oct. 2007].
- GONZÁLEZ, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Anthropos, Barcelona, 2005.
- GORDO, S., "Humanisme i transcendència en l'obra d'Eusebi Colomer", dins *Symposium Internacional – Càtedra Ferrater Mora. L'obra d'Eusebi Colomer*, (Girona, 27 i 28 de novembre de 2003).
- GRACIA D., *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991.
- GRACIA, D., "La deliberación moral: el método de la ética clínica", *Medicina clínica* [en línia], 117 (1), 18-23, 2001, disponible en: [http://www.asociacionbioetica.com/documentos/DIEGO GRACIA DELIBERACION M ORAL.doc](http://www.asociacionbioetica.com/documentos/DIEGO_GRACIA_DELIBERACION_MORAL.doc) [Consulta: 5 oct. 2007].
- GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, EUDEMA, Madrid, 1989.
- GRISOLIA, S., "Genoma humano. Realidades y exageraciones", dins SEGOVIA DE ARANA, JM., MORA TERUEL, F. (coord.), *Constitución genética y factores ambientales en medicina* [en línia], Farmaindustria, Madrid, 2000, disponible en: <http://www.farmaindustria.es/farmaweb/7pb43811prod.nsf/0/BA5E213878C846A1C1256B49006A458C?OpenDocument> [Consulta: 21 oct. 2007].

- GRUP D'EXPERTS DE LA COMISSIÓ EUROPEA. DIRECCIÓ GENERAL D'INVESTIGACIÓ, "25 Recomanacions de la Comissió Europea sobre els tests genètics", *Bioètica & Debat*, 10 (36), 4-8, 2004.
- GUIGÓ, R., "L'anatomia dels genomes. La bioinformàtica desxifrant el significat de la informació.", dins *Què hi ha en un genoma? Desxifrant el llibre de la vida*, Museu de la Ciència de la Fundació "La Caixa", (Barcelona, 29 d'abril de 2003).
- HABERMAS, J., *El futur de la naturalesa humana*, Empúries, Barcelona, 2002.
- HARRIS, J., *Supermán y la mujer maravillosa: las dimensiones éticas de la biotecnología*, Tecnos, Madrid, 1998.
- HEIDEGGER, M., "La pregunta por la técnica", *Anthropos*, (14), 6-17, 1989.
- HEIDEGGER, M., *De camino al habla*, Serbal, Barcelona, 1987.
- HEIDEGGER, M., *Fites*, Laia, Barcelona, 1989.
- HEIDEGGER, M., *Introducción a la metafísica*, Nova, Buenos Aires, 1966.
- HEIDEGGER, M., *El ser y el tiempo*, Fondo de Cultura Económica, México, 1951.
- *Hipertextos del Área de la Biología* [en línia], "Genética humana", disponible en: <http://fai.unne.edu.ar/biologia/genetica/genet3.htm#Bases%20apareadas> [Consulta: 17 oct. 2007].
- *Homo-Proteus.org* [en línia], LINARES, J.E., "La naturaleza humana: peregrinaje de una incògnita", disponible en: <http://www.homo-proteus.org/index.php?id=1,19,0,0,1,0> [Consulta: 6 nov. 2007].
- HOTTOIS, G., "Tecnociencias y bioética: la perspectiva de futuro", dins ESQUIROL, JM. (ed.), *Tecnología, ética y futuro. Actas del Primer Congreso Internacional de Tecnoética*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2001, pp. 63-84
- HOTTOIS, G., *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Anthropos, Barcelona, 1991.
- *Human Genome Sciences* [en línia], "William Haseltine plans to retire as Chairman and Chief Executive Officer of human genome sciences", disponible en: http://www.humangenomesciences.com/news/press/04-03-25_haseltine.html [Consulta: 17 oct. 2007].
- HUTCHINSON III, CA.(et al.), "Global Transposon Mutagenesis and a Minimal Mycoplasma Genome", *Science*, 286, 2165-2169, 1999.
- HUXLEY, A., *Un món feliç*, Columna, Barcelona, 1994.
- IÁÑEZ PAREJA, E., *Ética clonación reproductiva* [en línia], disponible en: <http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/clonreproetic.htm> [Consulta: 7 oct. 2007].

- *IdeaSapiens* [en línea], FERNÁNDEZ BUEY, F., "Curso Ética y Filosofía política. La ética en el s. XX. Tema 8", disponible en: <http://ideasapiens.blogsmmedia.com/filosofia.sxx/eticaypolitica/cursoeticafpolitica%20s.xx%20tema8.htm> [Consulta: 17 oct. 2007].
- SARMIENTO, A. (ed.), *El don de la vida: documentos del magisterio de la Iglesia sobre bioética*, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1996.
- *Institut Cavanilles de Biodiversitat i Biologia Evolutiva* [en línea], Universitat de València, disponible en: <http://www.uv.es/cavanilles/> [Consulta: 17 oct. 2007].
- *Instituto de Estudios Latinoamericanos* [en línea], GARCÍA, M., SVENSSON, M., "Entrevista con Robert Spaemann", disponible en: <http://www.iel.cl/articulo.php?id=29> [Consulta: 30 oct. 2007].
- *Instrucciones para la fabricación de partes: del ADN a las proteínas* [en línea], "Figura II.7. Traducción de un ARN mensajero y síntesis de la proteína para la cual lleva la información.", disponible en: http://omega.ilce.edu.mx:3000/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/143/htm/sec_6.htm [Consulta: 20 oct. 2007].
- *Instrucciones para la fabricación de partes: la molécula del ADN* [en línea], "Figura I.4. Los estados de comparación de la cromatina para formar un cromosoma", disponible en: http://omega.ilce.edu.mx:3000/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/143/htm/sec_5.htm [Consulta: 20 oct. 2007].
- *Instrucciones para la fabricación de partes: la molécula del ADN* [en línea], "Figura I.5. Replicación del ADN. El crecimiento en la dirección 5' - 3' es el que sucede en forma continua. No se ha encontrado ninguna polimerasa que pueda agregar nucleótidos en la dirección 3' - 5'.", disponible en: http://omega.ilce.edu.mx:3000/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/143/htm/sec_5.htm [Consulta: 20 oct. 2007].
- *Instrucciones para la fabricación de partes: la molécula del ADN* [en línea], "Figura I.6. Ilustración de un punto de replicación en la doble hélice. Se muestran las varias enzimas que participan", disponible en: http://omega.ilce.edu.mx:3000/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/143/htm/sec_5.htm [Consulta: 20 oct. 2007].
- *Intergovernmental panel on climate change* [en línea], World Meteorological Organization (WMO) -United Nations Environment Programme (UNEP), disponible en: <http://www.ipcc.ch> [Consulta: 8 oct. 2007].

- IZQUIERDO, JC., *Departamento de Biología y Geología del I.E.S, 'Alonso Quijano'* [en línea], "Núcleo y membrana nuclear", disponible en: <http://www.jccm.es/edu/ies/alonsoquijano/websdelosdepartamentos/webdebiologiaygeologia/biologia/nucleo.htm> [Consulta: 29 oct. 2007].
- *J. Craig Venter Institute* [en línea], J.Craig Venter Institute, Rockville, disponible en: <http://www.venterscience.org/> [Consulta: 23 nov. 2007].
- JACOB, F., *El juego de lo posible*, Grijalbo Mondadori, Barcelona, 1997.
- JANICAUD, D., "Como pensar la técnica y las técnicas de hoy?", dins ESQUIROL, JM. (ed.), *Tecnología, ética y futuro. Actas del Primer Congreso Internacional de Tecnoética*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2001 pp. 85-97
- JEONG, H. (et al.), "Lethality and centrality in protein networks", *Nature*, 411(6833), 41-42, 2001.
- JEONG, H. (et al.), "The large- scale organization of metabolic networks", *Nature*, 407 (6804), 651-654, 2000.
- JEONG, H., OLTAVI, ZN., BARABASI, AL., "Prediction of Protein Essentiality Based on Genomic Data", *Complexus*, 1 (1), 19-28, 2003.
- JONES, S., MARTIN, R., PILBEAM, D. (eds.), *The Cambridge Encyclopedia of Human Evolution*, Cambridge University Press, Cambridge, 1992.
- JONSEN, AR., "El impacto del cartografiado del genoma humano en la relación paciente-médico", dins LACADENA, *El Proyecto Genoma Humano: ciencia y ética: ponencia*, Real Academia de Farmacia, Madrid, 1996, pp. 229-240.
- KAE, H., "Genome projects: uncovering the blueprints of biology", *The Science Creative Quarterly* [en línea], (3), 2003, disponible en: <http://www.bioteach.ubc.ca/Bioinformatics/GenomeProjects/shotgun%201.gif> [Consulta: 29 oct. 2007].
- KANT, I., *Crítica de la razón pura*, Alfaguara, Madrid, 1984.
- KANT, I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Espasa-Calpe, Madrid, 1994.
- KANT, I., *La metafísica de las costumbres*, Tecnos, Madrid, 1994.
- KASS, L., "Appreciating The Phenomenon of Life", *Hastings Center Report*, 25 (7), 3-12, 1995.
- KELLER, E., *El siglo del gen: cien años de pensamiento genético*, Península, Barcelona, 2002.

- KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., *Genoma Humano y Derechos Fundamentales* [en línea], disponible en: http://www.robertexto.com/archivo12/genoma_ddff.htm [Consulta: 30 oct. 2007].
- KIRBY, M., "Proyecto Genoma Humano y su desafío a la Sociedad", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, (5), 77-90, 1996.
- KUHN, TS., *La estructura de las revoluciones científicas*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1995.
- *La Enciclopedia en línea Universal* [en línea], "Esquema de pcr", disponible en: http://www.encyclopedia-gratuita.com/Images/e/esquema_de_pcr.jpg [Consulta: 12 oct. 2007].
- LACADENA, JR., "Biología y humanidad: Hominización y humanización", dins *Seminario sobre 'Ser humano, Persona y Dignidad'*, Cátedra de Bioética. Universidad Pontificia Comillas, (Salamanca, 8-10 d'abril 2005).
- LACADENA, JR., "Manipulación genética de la especie humana", dins BARBERO SANTOS, M., *Ingeniería genética y reproducción asistida*, Madrid, 1989, pp. 17-35.
- LACADENA, JR., "Manipulación genética", dins GAFO, J. (ed), *Fundamentación de la bioética y manipulación genética*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1988, pp. 133-163.
- LACADENA, JR., *El Proyecto Genoma Humano: ciencia y ética: ponencia*, Real Academia de Farmacia, Madrid, 1996.
- LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línea], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Comités de Bioética. I. Características", disponible en: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2002_05/2002_05_03_4.html [Consulta: 8 oct. 2007].
- LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línea], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "En el 50º aniversario del ADN: de la doble hélice a la molécula de doble filo", disponible en: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2003_04/2003_04_02_1.html [Consulta: 20 oct. 2007].
- LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línea], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Proyecto genoma humano (I)", 1998, disponible en: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/1998_12_1/1998_12_1_00.html [Consulta: 12 oct. 2007].
- LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línea], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Contra el racismo: El proyecto sobre la diversidad del genoma

humano", 2002, disponible en:
http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2002_09/2002_09_01_01.html

[Consulta: 8 oct. 2007].

- LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línea], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "El Banco Nacional de ADN de España en el contexto de la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos de la Unesco", 2004, disponible en:
http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2004_10/2004_10_00.html [Consulta: 17 oct. 2007].
- LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línea], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Ser humano, persona, dignidad. Biología y humanidad: hominización y humanización. Parte II: Humanización", 2005, disponible en:
http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2005_04/2005_04_00.html [Consulta: 21 oct. 2007].
- LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línea], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Bancos de datos genéticos: Aspectos éticos y legales", 2002, disponible en: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2002_11/2002_11_00.htm [Consulta: 29 oct. 2007].
- LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línea], Ministerio de Educación y Ciencia, "El proyecto genoma humano (Parte I: Aspectos científicos)", disponible en:
<http://cerezo.pntic.mec.es/~jllacaden/PGH1.html> [Consulta: 29 oct. 2007].
- LACADENA, JR., *Genética y bioética*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2002.
- "Ladrones de genes", *El Siglo*, 60-61, 18 de maig de 1992.
- LAÍN ENTRALGO, P., *Alma, cuerpo, persona*, Galaxia Gutemberg - Círculo de lectores, Barcelona, 1998.
- LAÍN ENTRALGO, P., *Cuerpo y alma: estructura dinámica del cuerpo humano*, Espasa Calpe, Madrid, 1991.
- LÉJÈUNE, J., "Manipulaciones Genéticas", *La voz de Galicia*, 4 d'abril de 1980.
- LÉVINAS, E., *Totalidad e infinito: ensayo sobre la exterioridad*, Sígueme, Salamanca, 1977.
- LEWONTIN, R., *El sueño del genoma humano y otras ilusiones*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2001.
- LEWONTIN, RC. (et al.), *No está en los genes. Crítica del racismo biológico*, Crítica, Barcelona, 1996.
- LOMBORG, B., *El ecologista escéptico*, Espasa Calpe, Madrid, 2003.

- LÓPEZ AZPITARTE, E., *Fundamentación de la ética cristiana*, Paulinas, Madrid, 1990.
- LÓPEZ AZPITARTE, E., *La ética cristiana, ¿fe o razón?: discusiones en torno a su fundamento*, Sal Terrae, Madrid, 1988.
- LÓPEZ JORNET, G., "Se descubren las bases moleculares de nuestros comportamientos más fundamentales", *Biomedica* [en línea], (20), 2000, disponible en:
<http://www.biomed.net/biomedica/R20/destacado01.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].)
- LOZANO TERUEL, JA., *laverdad.es* [en línea], La Verdad Digital, Murcia, "Biología molecular y celular. Caen los dogmas genéticos", disponible en:
http://canales.laverdad.es/cienciaysalud/8_4_54.html [Consulta: 12 oct. 2007].
- LUDOVICO, M., LOZANO, I., *Proyecto didáctico: Electroforesis* [en línea], Departamento de Química Biológica . Facultad de Ciencias Exactas y Naturales. Universidad de Buenos Aires, disponible en:
<http://www.quimicaviva.qb.fcen.uba.ar/contratapa/trabajoselab/ElectroforesisPoster-copy.gif> [Consulta: 29 oct. 2007].
- MACINTYRE, A., *Tras la virtud*, Crítica, Barcelona, 1987.
- MARCEL, G., *El misteri ontològic*, Laia, Barcelona, 1989.
- MARCOS, A., *Pensar la vida para la bioética* [en línea], Universidad de Valladolid. Departamento de Filosofía, disponible en:
<http://www.fyl.uva.es/~wfilosof/webMarcos/textos/Bioetica%20para%20Actas%20F99.doc> [Consulta: 9 oct. 2007].
- MARGALEF, R., *Viure a la terra: dels límits i de les regles del joc*, Barcanova, Barcelona, 1990.
- MARÍAS, J., *Persona*, Alianza Editorial, Madrid, 1996.
- MARITAIN, J., *I diritti dell'uomo e la legge naturale*, Vita e Pensiero, Milano 1977.
- MARQUÈS, A., *Coneixement i decisió. Els fonaments del racionalisme crític*, Abadia de Montserrat, Barcelona, 1996.
- MARTÍNEZ PORCELL, J., *El Començament de l'ésser i l'ésser del pensar; lliçó inaugural del curs acadèmic 1996-1997*, Facultat de Teologia de Catalunya - Facultat Eclesiàstica de Filosofia de Catalunya, Barcelona, 1996.
- MARTÍNEZ PORCELL, J., *Metafísica de la persona*, PPU, Barcelona, 1992.
- MARTÍNEZ RIU, A., CORTÉS MORATÓ, J., *Diccionario de Filosofía en CD ROM: autores, conceptos, textos*, Herder, Barcelona, 1996.
- MARTÍNEZ, JL. (ed.), *Comités de bioética*, Desclee de Brouwer, Madrid, 2003.

- MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004.
- MATTICK, JS., "Challenging the Dogma: the hidden layer of non-protein-coding RNAs in complex organisms", *BioEssays*, 25 (10), 930-939, 2003.
- MAURI, M., *Bien humano y moralidad*, PPU, Barcelona, 1990.
- MAYOR ZARAGOZA, F., "Gen-ética", VILARDELL, F. (coord.), *Ética y medicina*, Espasa Calpe, Madrid, 1988, pp. 177-200.
- MAYOR ZARAGOZA, F., "Inviolabilidad del Genoma Humano: Derecho Fundamental", dins FUNDACIÓN VALENCIANA DE ESTUDIOS AVANZADOS, *Biología, desarrollo científico y ética*, Fundación Valenciana de Estudios Avanzados, Valencia, 1986, pp. 45-48.
- MAYOR ZARAGOZA, F., ALONSO, C. (coord.), *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, 2003.
- MAZLISH, B., *La cuarta discontinuidad. La coevolución de hombres y máquinas*, Alianza Madrid, 1995.
- *MBLWHOI Library* [en línia], Marine Biological Laboratory and the Woods Hole Oceanographic Institution, "Sequencing the Human Genome", disponible en: http://www.mblwhoilibrary.org/services/lecture_series/venter/slides.html [Consulta: 12 oct. 2007].
- MCGEE, G., *El bebé perfecto. Tener hijos en el nuevo mundo de la clonación y la genética*, Gedisa, Barcelona, 2003.
- MCNALLY, E. (et al.), *25 Recommendations on the ethical, legal and social implications of genetic testing* [en línia], European Commission, Brussels, 2004, disponible en: http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/recommendations_en.pdf [Consulta: 20 oct. 2007].
- *Medicina.edu* [en línia], Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Medicina, "Mapa genético del Alzheimer: ¿cuál es el límite de la investigación?", disponible en: <http://www.ucm.es/info/fmed/medicina.edu/Temasinteres/alzeimer-6jul.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- MENEU, F., "Proyecto Genoma Humano: descubrir los secretos de los genes", *Cuadernos de Bioética*, (7), 38-52, 1991.
- MONOD, J., *Azar y la necesidad*, Planeta, Barcelona, 1993.
- MORA TERUEL, F., "Genes, medio ambiente y cerebro. 23 notas y reflexiones", dins SEGOVIA DE ARANA, JM., MORA TERUEL, F. (coord.), *Constitución genética y factores ambientales en medicina* [en línia], Farmaindustria, Madrid, 2000, disponible en:

<http://www.farmaindustria.es/farmaweb/7pb43811prod.nsf/0/BA5E213878C846A1C1256B49006A458C?OpenDocument> [Consulta: 21 oct. 2007].

- MORIN, E., *El paradigma perdido. Ensayo sobre bioantropología*, Kairós, Barcelona, 2000.
- MORIN, E., "La unidualidad del hombre", *Gazeta de Antropología* [en línea], 13, 1997, disponible en: http://www.ugr.es/~pwlac/G13_01Edgar_Morin.html [Consulta: 6 nov. 2007].
- MORIN, E., *Els set coneixements necessaris per a l'educació del futur* [en línea], Centre UNESCO de Catalunya, Barcelona, 2000, disponible en: <http://www.unescocat.org/ct/docs/setconeixements.pdf> [Consulta: 8 oct. 2007].
- MORIN, E., *Introducción al pensamiento complejo*, Gedisa, Barcelona, 1995.
- MOSTERIN, J., *Filosofía de la cultura*, Alianza, Madrid 1993.
- MOSTERIN, J., *La naturaleza humana*, Espasa Calpe, Madrid, 2006.
- MUGUERZA, J. (et al.), *El fundamento de los derechos humanos*, Debate, Madrid, 1989.
- NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. *The Belmont report. Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*, The Commission, Washington, 1978.
- *National Human Genome Research Institute* [en línea], National Institutes of Health, disponible en: www.genome.gov [Consulta: 23 nov. 2007].
- *National Human Genome Research Institute* [en línea], National Institutes of Health, "What's next? Turning genomics vision into reality", disponible en: <http://www.nhgri.nih.gov/11006944> [Consulta: 17 oct. 2007].
- *National Human Genome Research Institute* [en línea], National Institutes of Health, "The Human Genome Project Completion: Frequently Asked Questions", disponible en: <http://www.nhgri.nih.gov/11006943> [Consulta: 17 oct. 2007].
- *National Human Genome Research Institute* [en línea], National Institutes of Health, "Figure 2 Timeline and Legend", disponible en: <http://www.genome.gov/11007576> [Consulta: 17 oct. 2007].
- NICCOL, A. (dir.), *Gattaca*, Columbia Pictures, California, 1997.
- NICOLAU, F., *Teories evolucionistes i ciència de l'evolució*, Barcelona, Claret, 2003.
- NOGUÉS, RM., *Ingeniería genética y manipulación de la vida*, Praxis, Barcelona, 2002.

- *Noticias jurídicas* [en línia], "Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997", disponible en: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/ircpdhabm.html#a13 [Consulta: 29 oct. 2007].
- NUÑEZ DE CASTRO, I., "El lenguaje de la bioquímica: ¿Discurso de lo humano?", dins MORALES, MM., GUIRAO, M. (eds.), *El universo del cuerpo humano*, Universidad de Granada, Granada, 1991.
- OLIVA DELGADO, A., "La controversia entre herencia y ambiente. Aportaciones de la genética de la conducta", *Apuntes de Psicología* [en línia], 51, 21-35, 1997, disponible en: <http://www.pdipas.us.es/o/oliva/genetica.doc>. [Consulta: 21oct. 2007].
- OLIVA, R., *Genoma Humano*, Masson, Barcelona, 1996.
- OLIVEIRA, F., "El Proyecto Genoma Humano. Secretos y mentiras", *Lola press* [en línia], 14, 2001, disponible en: <http://www.lolapress.org/artspanish/olis14.htm> [Consulta: 19 oct. 2007].
- ORTEGA Y GASSET, J., *Sobre la razón histórica. Obras Completas. Vol. XII*, Alianza, Madrid, 1987.
- *Parc Científic de Barcelona* [en línia], Universitat de Barcelona, "El Parc", disponible en: <http://www.pcb.ub.es/homepcb/live/ct/p126.asp> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *Parc Recerca Biomèdica Barcelona* [en línia], Generalitat de Catalunya – Ajuntament de Barcelona – Universitat Pompeu Fabra, "Centre de Regulació Genòmica", disponible en: <http://www.prbb.org/cat/part01/p03.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- PELLEGRINO, ED., THOMASMA, DC., *A philosophical basis of medical practice*, Oxford University Press, New York, 1981.
- PIGDEN, CR., "El naturalismo", dins SINGER, P. (ed.), *Compendio de Ética*, Alianza, Madrid, 1995, pp. 567-580.
- PONTARA, G., *Ética y generaciones futuras*, Ariel, Barcelona, 1996.
- POPPER, KR., "La reducción científica y la incompletitud esencial de toda Ciencia", dins AYALA, F., DOBZHANSKY, TG. (eds.), *Estudios sobre filosofía de la biología*, Ariel, Barcelona, 1983.
- PREVOSTI, A., "La catàstrofe en l'evolució biològica", dins *La catàstrofe i el catastrofisme*, Generalitat de Catalunya. Departament de Cultura, Barcelona, 1995.
- PREVOSTI, A., *L'enginyeria genètica*, Barcanova, Barcelona, 1992.

- *Proyecto Genoma Humano: Ética. Seminario sobre Cooperación Internacional para el Proyecto Genoma Humano (Valencia, 1990)*, Fundación BBV, Bilbao, 1993.
- PUIG, A., TORRALBA, F., *La saviesa del cos. Una ètica per al segle XXI*, Barcelona, Proa, 2006.
- PUIGJANER, JM., "Ateos, si, pero no materialistas", *La Vanguardia*, (45069), 2007.
- RAHNER, K., *Escritos de Teología*, Taurus, Madrid, 1967.
- REDON, R. (et al.), "Global variation in copy number in the human genome", *Nature*, 444(7118), 444, 2006.
- REICH, WT. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Free Press, New York, 1978.
- *Research Institute on Human Evolution* [en línia], BARRAGÁN, J., "Genes: ¿Only DNA chain segments, or functional units of information?", 2004, disponible en: <http://www.humanevol.com/doc/doc200407190301.html> [Consulta: 12 oct. 2007]
- RICART, M., "Craig Venter, padre del genoma, arranca otro hito: un cromosoma artificial", *La Vanguardia* [en línia], (45249), 2007, disponible en: <http://www.lavanguardia.es/lv24h/20071009/53400917798.html> [Consulta: 17 oct. 2007].
- RICOEUR, P., *Amor y justicia*, Caparrós, Madrid, 1990.
- RIDLEY, M., *Genoma*, Taurus, Madrid, 2000.
- RIDLEY, M., *Qué nos hace humanos*, Taurus, Madrid, 2004.
- RIECHMANN, J., "La industria de las manos y la nueva naturaleza", dins DURÁN, A., RIECHMANN, J., *Genes en el laboratorio y en la fábrica*, Trotta, Madrid, 1998, pp. 87-106.
- RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología*, Marcombo, Barcelona, 1999.
- RODRÍGUEZ DUPLÁ, L., "Crítica de la ética civil", *Diálogo Filosófico*, (35), 217-228, 1996.
- ROMÁN, B., "L'ètica del deure", dins TORRALBA, F., *Les ètiques d'avui*, Claret, Barcelona, 1997, p. 61.
- ROMÁN, B., "¿Qué ética para la bioética? Más allá de las ideologías", *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 38 (S3), 3-9, 2003.
- ROMERO CASABONA, CM., "El tratamiento y la protección de los datos genéticos", dins MAYOR ZARAGOZA, F., ALONSO, C. (coords.), *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, 2003, pp. 235-260.
- ROSTAND, J., *¿Es posible modificar el hombre?*, La Isla, Buenos Aires, 1962.
- RUÍZ DE LA PEÑA, JL., *Teología de la creación*, Sal Terrae, Santander, 1992.
- SAMPEDRO, J., "Glosario para la revolución genética", *El País*, 7 d'abril de 2000.

- SÁNCHEZ MORALES, MR. (coord), *La manipulación genética humana a debate*, UNED, Madrid, 1998.
- SANDÍN, M., "ADN: la molécula milagrosa", *Foros* [en línea], 21, 2003, disponible en: http://www.uam.es/personal_pdi/ciencias/msandin/ADN.htm [Consulta: 15 oct. 2007].
- SANDÍN, M., "La transformación de la evolución", *Boletín Real Sociedad Española de Historia Natural* [en línea], 100 (1-4), 139-167, 2005, disponible en: http://www.iih.org/Evolucion/articulos_evolucion14.php. [Consulta: 21 oct. 2007].
- SANDÍN, M., "Las sorpresas del genoma", *Boletín Real Sociedad Española de Historia Natural* [en línea], 96 (3-4), 345- 352, 2001, disponible en: http://www.uam.es/personal_pdi/ciencias/msandin/sorpresas.html [Consulta: 8 oct. 2007].
- SCHELER, M., *El puesto del hombre en el Cosmos*, Revista de Occidente, Madrid, 1929.
- SCHELER, M., *Ordo amoris*, Caparrós, Madrid, 1996.
- SCHILLER, F., *De la gracia y de la dignidad*, Editorial Nova, Buenos Aires, 1962.
- SCHOPENHAUER, *El mundo como voluntad y representación*, Trotta, Madrid, 2003.
- SEGOVIA DE ARANA, JM., MORA TERUEL, F. (coord.), *Constitución genética y factores ambientales en medicina* [en línea], Farmaindustria, Madrid, 2000, disponible en: <http://www.farmaindustria.es/farmaweb/7pb43811prod.nsf/0/BA5E213878C846A1C1256B49006A458C?OpenDocument> [Consulta: 21 oct. 2007].
- SGRECCIA, E., *Manuale di Bioetica*, Vita e Pensiero, Milano, 1988.
- SHAPIRO, R., *La impronta humana*, Acento, Madrid, 1993.
- *Sibi: revista de la Sociedad Internacional de Bioética = Journal of the International Society of Bioethics = Revue de la Société Internationale de la Bioéthique*, Sociedad Internacional de Bioética, (1), 1-114, 1998.
- SINGER, P. (ed.), *Compendio de Ética*, Alianza, Madrid, 1995.
- SINGER, P., *Ética práctica*, Ariel, Barcelona, 1991,
- SINGER, P., *Liberación animal*, Trotta, Madrid, 1999.
- *Smartplanet* [en línea], "Introducción directa", disponible en: <http://www.smartplanet.es/imagenes/bio/estrategen1.jpg> [Consulta: 19 oct. 2007].
- SOLS, J., "Societats plurals en un món global", dins *Algunes reflexions del curs 1999-00*, Cristianisme i Justícia, Barcelona, 2001, pp. 6-15, disponible en: <http://www.fespinal.com/espinal/lilib/ct105.rtf> [Consulta: 5 oct. 2007] .

- SPIELBERG, S. *Inteligencia artificial*, Warner Bros, 2001.
- STEIN, LD., "Human genome: End of the begining", *Nature*, 431, 915-916, 2004.
- SULSTON, J., FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, Siglo XXI, Madrid, 2003.
- SUZUKI, D., "Les limitacions a la previsibilitat de les conseqüències tecnològiques", dins UNESCO, *La ciència i les fronteres del coneixement: el pròleg del nostre passat cultural*, Centre Unesco de Catalunya, Barcelona, 1987, pp. 215-221.
- SUZUKI, D., KNUDTSON, P., *GenÈtica. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos*, Tecnos, Madrid, 1991.
- TEILHARD DE CHARDIN, P., "L'avenir de l'homme", dins TEILHARD DE CHARDIN, P., *Œuvre de Pierre Teilhard de Chardin. Tome 5* [en línia], Groupe de Caen, 1959, disponible en: <http://perso.orange.fr/jacques.abbatucci/avenir.htm> [Consulta: 21oct. 2007].
- TEILHARD DE CHARDIN, P., *El porvenir del hombre* [en línia], disponible en: <http://bilboquet.es/fin/paginfin/el%20porvenir%20del%20hombre.htm> [Consulta: 8 oct. 2007].
- TEILHARD DE CHARDIN, P., *El porvenir del hombre* [en línia], TEILHARD DE CHARDIN, P., "El fin de la especie", disponible en: <http://bilboquet.es/fin/paginfin/el%20porvenir%20del%20hombre.htm> [Consulta: 8 oct. 2007].
- TEILHARD DE CHARDIN, P., *La aparición del hombre*, Taurus, Madrid, 1961.
- TERRIBAS, N., "Nueva regulación sobre trasplante de órganos", *Labor Hospitalaria*, 32 (257), 200-216, 2000.
- TESTART, J., *El embrión transparente*, Granica, Barcelona, 1988.
- TESTART, J., GODIN, C., *El racismo del gen*, Fondo de Cultura Económica, México, 2002.
- *The Hastings Center* [en línia], The Hastings Center, "About us", disponible en: <http://www.thehastingscenter.org/about.asp> [Consulta: 8 set. 2007].
- "The Human Genome", *Nature*, 409 (6822), 813-958, 2001.
- "The Human Genome", *Science*, 291 (5507): 1145-1434, 2001.
- *Tokyo Medical and Dental University* [en línia], disponiblen en: <http://www.tmd.ac.jp/artsci/biol/textbook/chrm2dna.gif> [Consulta: 16/10/2007]
- TORRALBA, F., *¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y John Harris*, Herder, Barcelona, 2005.
- TORRALBA, F., "Bioética: conceptos fundamentales", dins GARCÍA GÓMEZ-HERAS, JM. (coord), *Dignidad de la vida y manipulación genética: bioética, ingeniería*

genética, ética feminista, deontología médica, Biblioteca Nueva, Madrid, 2002, pp. 41-76.

- TORRALBA, F., "Panorama des de l'ètica", dins NÚÑEZ-CUBERO, MP. (ed.), *Biología, ética i cristianisme*, Cruïlla, Barcelona, 2004, pp. 127-156.
- TORRALBA, F., "Podem millorar les generacions futures?", *Bioètica & Debat*, 10 (37), 1 - 4, 2004.
- TORRALBA, F., *Antropologia del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 1998.
- TORRALBA, F., *Filosofía de la Medicina: en torno a la obra de E.D. Pellegrino*, Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 2001.
- TUGENDHAT, E., *Ética y política. Conferencias y compromisos 1978-1991*, Tecnos, Madrid, 1998, pp. 156-163.
- *U.S. Livestock Species Genome Projects* [en línia], National Animal Genome Research Program, "Fig. 4. DNA Replication", disponible en: <http://www.animalgenome.org/edu/doe/fig4.html> [Consulta: 16 oct. 2007]. Adaptat de *Mapping Our Genes The Genome Projects: How Big, How Fast?*, U.S. Congress. Office of Technology Assessment, Washington, 1998.
- UNESCO, "La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos", *El Correu de la UNESCO*, 234, 34-35, 1998.
- *Unitat de Genètica* [en línia], Universitat Pompeu Fabra, "El CEXS-UPF i el CRG assumeixen la coordinació general i la seu a Barcelona del Centro Nacional de Genotipado", disponible en: <http://www.upf.es/cexs/noticies/noticia3.htm> [Consulta: 19 oct. 2007].
- VENTER, C., "La artillería del genoma", *El Cultural* [en línia], 30 de gener de 2002, disponible en: http://www.elcultural.es/Historico_articulo.asp?c=4089 [Consulta: 17 oct. 2007].
- VENTER, JC. (et al.), "The sequence of the human genome", *Science*, 291 (5507), 1304-1351, 2001.
- VIDAL CASERO, MC., "El Proyecto Genoma Humano. Sus ventajas, sus inconvenientes, y sus problemas éticos" *Cuadernos de Bioética*, 12 (46), 393-414, 2001.
- VIDAL, M., *Bioética: estudios de bioética racional*, Tecnos, Madrid, 1998.
- *Viquipèdia. L'enciclopèdia lliure* [en línia], "Genoma", disponible en: <http://ca.wikipedia.org/wiki/Genoma> [Consulta: 17 oct. 2007].
- *Viquipèdia. L'enciclopèdia lliure* [en línia], "Salut", disponible en: <http://ca.wikipedia.org/wiki/Salut> [Consulta: 9 oct. 2007].

- WANGENSTEEN, OS., *El proyecto genoma humano. Genes, promesas y controversias* [en línea], disponible en: <http://www.arrakis.es/~owenwang/genoma/genoma5.html> [Consulta: 17 oct. 2007].
- WATSON, J., *ADN: el secreto de la vida*, Taurus, Madrid, 2003.
- WATSON, JD., "The Human Genome Project: past, present and future", *Science*, 248 (4951), 44-49, 1990.
- WATSON, JD., CRICK, FHC., *The double helix*, Weidenfeld & Nicholson, Londres, 1969.
- WEIL, S., *Escritos de Londres y últimas cartas*, Trotta, Madrid, 2000.
- WILSON, EO., *Sociobiología. La nueva síntesis*, Omega, Barcelona, 1980.
- *Xarxa de Genòmica i Proteòmica* [en línea], Generalitat de Catalunya. Direcció General de Recerca i Societat de la Informació, "Presentació", disponible en: <http://xgp.uab.es/xgp/xgp.asp?anar=presentacio> [Consulta: 12 oct. 2007].
- *Xarxa de Genòmica i Proteòmica* [en línea], Generalitat de Catalunya. Direcció General de Recerca i Societat de la Informació, "Grups de Recerca", disponible en: <http://xgp.uab.es/xgp/xgp.asp?anar=grups> [Consulta: 20 oct. 2007].
- *Xarxa de Parcs Científics i Tecnològics de Catalunya* [en línea], "Els parcs membres", disponible en: <http://test8.gna.es/xpccat2/parcs.php?idm=1&pagina=2&subpagina=1> [Consulta: 12 oct. 2007].
- ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línea], Universidad de Buenos Aires, 2005, "Ingeniería genética", disponible en: <http://www.biotech.bioetica.org/clase2-3.htm> [Consulta: 12 oct. 2007].
- ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línea], Universidad de Buenos Aires, 2005, "Genoma humano", disponible en: <http://www.biotech.bioetica.org/clase5.htm> [Consulta: 19 oct. 2007].
- ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línea], Universidad de Buenos Aires, 2005, "Aplicaciones terapéuticas", disponible en: <http://www.biotech.bioetica.org/clase5-7.htm> [Consulta: 19 oct. 2007].
- ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línea], Universidad de Buenos Aires, 2005, "UNESCO. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos", disponible en: <http://www.biotech.bioetica.org/d107.htm> [Consulta: 19 oct. 2007].

- ZUBIRI, X., "La dimensión histórica del ser humano", dins ZUBIRI, X., *Realitas*, Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1974, (Trabajo del Seminario Xabier Zubiri; IV), pp. 11-69.
- ZUBIRI, X., *El hombre y Dios*, Alianza, Madrid, 1985.
- ZUBIRI, X., *Naturaleza, historia, Dios*, Alianza, Madrid, 1987.
- ZUBIRI, X., *Sobre el hombre*, Alianza, Madrid, 1986.
- ZUBIRI, X., *Sobre la esencia*, Sociedad de Estudios y Publicaciones, Madrid, 1963.

ANNEXOS

ANNEX 1.

DOCUMENTS QUE INCLOUEN DECLARACIONS, REFLEXIONS, INFORMES, ETC SOBRE EL GENOMA HUMÀ

1. I SEMINARI SOBRE COOPERACIÓ INTERNACIONAL PEL PROJECTE GENOMA HUMÀ¹²⁹²

Declaració de València 1988 sobre el Projecte Genoma Humà

1. Els membres de la conferència creuen que el coneixement que sorgeix de la cartografia i seqüenciació del genoma humà pot beneficiar àmpliament la salut i el benestar de la humanitat. Amb aquesta finalitat, els científics participants assumeixen la responsabilitat a l'hora d'assegurar que la informació genètica sigui usada només per a augmentar la dignitat humana, i inciten un debat públic sobre les implicacions ètiques, socials i legals de l'ús de la informació genètica.

2. Els membres recolzen el concepte de col·laboració internacional en el projecte i reclamen una més àmplia participació de tots els països, segons els propis recursos i interessos.

3. Els participants recolzen fortament la realització d'estudis paral·lels del genoma d'animals, plantes i microorganismes seleccionats, per a arribar a un coneixement més profund del genoma humà.

4. La Conferència reclama la coordinació d'investigació i informació sobre genomes complexos entre nacions i entre disciplines de la ciència i espècies diverses.

5. Els membres de la conferència creuen que la informació obtinguda de la cartografia i seqüenciació del genoma humà ha de ser de domini públic, disponible per als científics de tots els països.

6. Els participants reclamen la continuïtat dels esforços per a desenvolupar bases de dades compatibles sobre el genoma, i xarxes i mesures que assegurin el lliure accés mundial a tals recursos.

7. La Conferència recolza l'Organització del Genoma Humà (HUGO) com a organisme capdavanter, però en col·laboració amb altres organismes governamentals i extragovernamentals per a promoure les metes i els objectius d'aquesta declaració de València.

24-26 octubre, 1988

València (Espanya)

¹²⁹² *Proyecto Genoma Humano: Ética*, op. cit.

2. II SEMINARI SOBRE COOPERACIÓ INTERNACIONAL PEL PROJECTE GENOMA HUMÀ: ÈTICA¹²⁹³

Declaració de València 1990 sobre ètica i el Projecte Genoma Humà

1. Nosaltres, els participants al seminari de València, afirmem que una societat civilitzada inclou el respecte per la diversitat humana amb les variacions genètiques que això comporta. Reconeixem la nostra responsabilitat per tal d'ajudar a assegurar que la informació genètica s'usi per a potenciar la dignitat de l'individu, per a què totes les persones que ho necessitin puguin accedir als serveis, i els programes genètics segueixin els principis ètics de respecte a la persona, al benestar i a la justícia.

2. Considerem que el coneixement adquirit de la cartografia i la seqüenciació del genoma humà originarà un gran benefici per a la salut i el benestar de la humanitat. Recolzem la col·laboració internacional per a la investigació del genoma i requerim la més àmplia participació possible de tots els països del món, segons els recursos i interessos de cada país.

3. Requerim la col·laboració entre les nacions i diferents disciplines en el desenvolupament de la investigació i en l'intercanvi d'informació i materials relatius al genoma dels éssers humans i d'altres organismes.

4. Les qüestions relacionades amb l'ús i abús dels nous coneixements genètics han provocat nombrosos debats. A més a més de les discussions en cercles científics, és necessari que hi hagi urgentment debats públics sobre les implicacions ètiques, socials i legals dels usos clínics, comercials i altres usos de la informació genètica.

5. Recolzem tots els esforços encaminats a l'educació del públic a través de tots els mitjans possibles, incloent la premsa i l'escola, sobre la cartografia i seqüenciació genètica, les malalties genètiques i els serveis genètics.

6. A la llum del gran creixement de la informació en els camps de la prognosi i la terapèutica que originarà el projecte del genoma, requerim un major recolzament per a la formació de consellers genètics i per a l'educació d'altres professionals de la salut.

7. Com a principi general, la informació genètica sobre un individu hauria de ser obtinguda i revelada només amb la seva autorització o la del representant legal. Qualsevol excepció a aquest principi requereix una forta justificació legal i ètica.

8. Estem d'acord que la teràpia gènica de les cèl·lules somàtiques pot utilitzar-se pel tractament de malalties humanes específiques. La teràpia gènica de la línia germinal afronta nombrosos obstacles i no ofereix un consens ètic general. Nosaltres recolzem un debat més gran sobre les qüestions tècniques, mèdiques i socials d'aquest tema.

14 novembre 1990

València (Espanya)

¹²⁹³ LACADENA, JR., *Genética y Bioética* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Bancos de datos genéticos: Aspectos éticos y legales", 2002, disponible en: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2002_11/2002_11_00.htm [Consulta: 29 oct. 2007].

3. DECLARACIÓ DE BILBAO 1993 SOBRE "EL DRET DAVANT DEL PROJECTE GENOMA HUMÀ".¹²⁹⁴ SELECCIÓ D'ARTICLES

3. La intimitat personal és patrimoni exclusiu de cada persona i, per tant, ha de ser immune a qualsevol intromissió. El consentiment informat és un requisit indispensable per a interferir-hi. Excepcionalment, i per motius d'interès general, es permetrà l'accés a ella sota control judicial.

5. La tècnica genètica aplicada a la identificació personal, essent susceptible de subministrar més informació de l'estrictament necessària, haurà de cenyir-se a l'exigència indispensable de cada cas concret.

4. DECLARACIÓ SOBRE ELS PRINCIPIS D'ACTUACIÓ EN LA INVESTIGACIÓ GENÈTICA.¹²⁹⁵

Aprovada pel Consell de HUGO, Human Genome Organization, a Heidelberg, el 21 de març de 1996.

El Projecte Genoma Humà (PGH), proposat a la dècada dels anys vuitanta i iniciat formalment l'any 1990, té com a finalitat específica la identificació de tots els gens humans i la seqüenciació del genoma complet.

La culminació del PGH en els quinze anys previstos proporcionarà un llibre de consulta per a metges i biòlegs. No obstant això, en aquest espai de temps no es coneixerà, aïllada o conjuntament, la funció de tots els gens, ni s'haurà definit la variació existent dels gens a nivell mundial.

El Projecte Diversitat del Genoma Humà (PDGH) és una empresa científica internacional que complementa el PGH mitjançant l'examen de la variació genètica existent en l'espècie humana a través de l'anàlisi de l'ADN de poblacions, famílies i individus a tot el món

El PDGH promet ajudar-nos a comprendre la unitat fonamental del gènere humà, la història biològica humana, els moviments de població i la propensió o resistència a les diferents malalties humanes. El PGH, el PDGH i altres investigacions genètiques han suscitat una sèrie de preocupacions:

- El temor que la investigació del genoma pugui conduir a la discriminació i estigmatització de persones i poblacions, i ser utilitzada per a fomentar el racisme.
- La pèrdua de l'accés als descobriments amb finalitats d'investigació, especialment degut a la concessió de patents i a la mercantilització.
- La reducció dels éssers humans en seqüències d'ADN i l'atribució dels problemes socials i altres problemes humans a causes genètiques.
- La falta de respecte als valors, tradicions i integritat de poblacions, famílies i individus.
- Un compromís insuficient de la comunitat científica amb la societat en la planificació i el desenvolupament de la investigació genètica.

El Consell de l'Organització del Genoma Humà (HUGO) va sol·licitar al Comitè d'Aspectes Ètics, Jurídics i Socials de la Investigació del Genoma Humà (HUGO-ELSI) l'elaboració de directrius i procediments que abordessin aquestes preocupacions i que garantissin el respecte de principis ètics a mesura que avancin el PGH i el PDGH.

¹²⁹⁴ Idem

¹²⁹⁵ Cf. Idem

El Comitè HUGO-ELSI ha basat les seves recomanacions en els següents quatre principis:

1. Reconeixement que el genoma humà és part del patrimoni comú de la humanitat.
2. Observança de les normes internacionals de drets humans.
3. Respecte als valors, tradicions, cultura i integritat dels participants.
4. Acceptació i defensa de la dignitat i llibertat humanes.

El Comitè HUGO-ELSI recomana que:

- la competència científica sigui un requisit previ essencial de la investigació ètica. Haurà d'incloure la formació, la planificació, les proves experimentals i de camp, i el control de qualitat pertinents;
- la comunicació no només sigui científicament exacta, sinó també comprensible per a la població, famílies i persones interessades, i tingui molt en compte el seu context social i cultural. La comunicació és un procés recíproc; els investigadors han d'esforçar-se a entendre i ser entesos;
- prèviament al reclutament dels possibles participants haurà d'existir un procediment de consulta que haurà de mantenir-se durant toda la investigació. Les normes culturals són diverses, com també ho són les percepcions de la salut, la malaltia i la minusvalia, de la família i de la posició i importància de l'individu;
- les decisions informades mitjançant les quals s'atorga el consentiment per a participar podran ser individuals, familiars o a nivell de comunitats i poblacions. És de crucial importància la comprensió de la naturalesa de la investigació, els riscos i beneficis, i qualsevol alternativa. En determinades circumstàncies, i amb la deguda autorització, la realització de proves anònimes amb finalitats epidemiològiques i de control podria constituir una excepció a la necessitat d'obtenir el consentiment;
- haurà de respectar-se qualsevol opció escollida pels participants respectant el magatzematge o altres usos dels materials o de la informació obtinguda o procedent d'aquests. L'opció d'estar informat o no en relació als resultats o als descobriments incidentals hauria de ser també respectada. Aquesta opció vincula tant els investigadors com els laboratoris. En aquest sentit, els valors personals, culturals i socials poden ser respectats;
- mitjançant la confidencialitat de la informació genètica, haurà de garantir-se el reconeixement del dret a la intimitat i la protecció enfront al seu accés no autoritzat. Abans de procedir a qualsevol mostra, hauran d'elaborar-se i aplicar-se normes relatives a la codificació de la informació, els procediments per a l'accés controlat i la transmissió i conservació de mostres i informació. Haurà de prestar-se especial atenció als interessos reals o potencials dels familiars;
- la col·laboració entre individus, poblacions i investigadors, així com entre programes, perquè el flux i l'intercanvi d'informació i l'accés a ella siguin lliures, és essencial no només per al progrés científic, sinó també per al benefici present o futur de tots els participants. Haurà de facilitar-se la cooperació i coordinació entre països industrialitzats i països en vies de desenvolupament. Un enfocament integrat i la normalització de requisits i autoritzacions és essencial per tal de garantir una col·laboració viable i la comparació de resultats;
- haurà de revelar-se qualsevol conflicte d'interessos, real o potencial, quan es comuniqui la informació i abans que s'arribi a un acord. Aquests conflictes reals o potencials hauran de ser examinats, tanmateix, per una comissió ètica abans de l'inici de qualsevol investigació. La sinceritat i la imparcialitat són les pedres angulars de la investigació ètica;
- haurà de prohibir-se amb remuneracions la incentivació indeguda de la participació de persones, famílies i poblacions. En aquesta prohibició no s'inclouran, tanmateix, els acords amb persones, famílies, grups, comunitats o poblacions en els quals es prevegi la transferència de tecnologia, activitats de formació a nivell local, la constitució de societats conjuntes, la prestació d'atenció sanitària o l'aportació d'infraestructures en l'àmbit informatiu, el reembolsament de

costos o la possible utilització d'un percentatge dels canons derivats de drets de propietat industrial amb finalitats humanitàries;

- és essencial la supervisió, vigilància i control permanents per a la implantació d'aquestes recomanacions. En aquestes activitats de supervisió hauran de participar-hi, quan sigui possible, representants dels participants a la investigació. En efecte, sense un procés d'avaluació contínua no es podrà esquivar la possibilitat que es produeixin duplicitats, explotació, abandonament i abusos per part de tots. Com la competència científica, la supervisió permanent també és absolutament necessària per al respecte a la dignitat humana en l'àmbit de la col·laboració internacional en la investigació genètica.

(Declaració basada en el Document de Consulta «Aspectes Ètics de la Col·laboració Internacional en la Investigació del Genoma Humà: El Projecte Genoma Humà i el Projecte Diversitat del Genoma Humà». Bartha Maria Knoppers, Doctora en Dret, Membre del Comitè HUGO-ELSI; Marie Hirtle, Lic. en Dret, i Sebastien Lormeau, Lic. en Ciències, 1995)

5. CONVENI RELATIU ALS DRETS HUMANS I LA BIOMEDICINA.¹²⁹⁶

Aquest conveni ha esta aprovat pel Comitè de Ministres del Consell d'Europa el 19 de novembre de 1996. Ratificat a l'Estat espanyol el dia 4 d'abril de 1997 a Oviedo.

CONVENI PER A LA PROTECCIÓ DEL DRETS HUMANS I LA DIGNITAT DE L'ÉSSER HUMÀ RESPECTE A LES APLICACIONS DE LA BIOLOGIA Y LA MEDICINA. SELECCIÓ D'ARTICLES.

Capítol III

VIDA PRIVADA I DRET A LA INFORMACIÓ

Article 10. Intimitat i accés a la informació

1. Tothom té dret al respecte a la vida privada en l'àmbit de la salut.
2. Tota persona té dret a conèixer qualsevol informació recollida sobre la seva salut. No obstant, si prefereix no ser-ne informada caldrà respectar-se la seva voluntat.
3. Excepcionalment, la Llei podrà preveure, en interès del pacient, restriccions a l'exercici dels drets enunciats a l'apartat 2.

¹²⁹⁶ Extret de LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, LACADENA, JR., "Bancos de datos genéticos", op. cit. i de *Noticias jurídicas* [en línia], "Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997", disponible en: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/ircpdhabm.html#a13 [Consulta: 29 oct. 2007]. S'inclouen els articles que fan referència al Genoma Humà i al dret a la intimitat respecte a les dades sanitàries.

Capítol IV

GENOMA HUMÀ

Article 11

(No discriminació)

Es prohibeix tota forma de discriminació d'una persona a causa del seu patrimoni genètic.

Article 12

(Proves genètiques predictives)

Només podran fer-se proves predictives de malalties genètiques o que permetin identificar al subjecte com a portador d'un gen responsable d'una malaltia o detectar una predisposició o susceptibilitat genètica a una malaltia amb finalitats mèdiques o d'investigació mèdica i amb un assessorament genètic apropiat.

Article 13

(Intervencions sobre el genoma humà)

Únicament podrà efectuar-se una intervenció que tingui per objecte modificador, el genoma humà per raons preventives, diagnòstiques o terapèutiques i només quan no tingui per finalitat la introducció d'una modificació en el genoma de la descendència.

Article 14

(No selecció de sexe)

No s'admetrà la utilització de tècniques d'assistència mèdica a la procreació per escollir el sexe de la persona que ha de néixer, excepte en els casos que sigui precís per evitar una malaltia hereditària greu vinculada al sexe.

6. INFORME EXPLICATIU DE LA CONVENCIÓ PER A LA PROTECCIÓ DELS DRETS HUMANS I LA DIGNITAT DE L'ÉSSER HUMÀ RESPECTE A LES APLICACIONS DE LA BIOLOGIA I LA MEDICINA: CONVENI RELATIU ALS DRETS HUMANS I LA BIOMEDICINA. SELECCIÓ D'ARTICLES.¹²⁹⁷

Aquest informe ha esta publicat el 17 de desembre de 1996 a partir del Comitè Director per a la bioètica (CDBI) però no és una interpretació autoritzada del conveni.

Aquest informe explicatiu del Conveni relatiu als Drets Humans i la biomedicina fou elaborat sota la responsabilitat del Secretari General del Consell d'Europa, a partir d'un projecte preparat, a petició del Comitè Director per a la bioètica (CDBI), per Jean Michaud (França), president del CDBI. L'informe té en compte les discussions mantingudes al si del CDBI i del Grup de Treball a qui s'he li va confiar l'elaboració del projecte de conveni. També té en compte les observacions i propostes realitzades per les Delegacions.

El Comitè de Ministres va autoritzar la publicació d'aquest Informe Explicatiu el 17 de desembre de 1996.

L'informe Explicatiu no es una interpretació autoritzada del Conveni. Nogensmenys, cobreix els principals aspectes dels treballs preparatoris i proporciona informació per aclarir l'objecte i el propòsit del Conveni i per entendre millor l'abast de les seves disposicions.

Capítol IV

GENOMA HUMÀ

71. La ciència genètica ha experimentat canvis radicals en els últims anys. A la medicina humana, a part del sector farmacèutic, hi ha altres àrees a les que es pot aplicar, principalment: proves genètiques, teràpia gènica i la dilucidació científica de les causes i els mecanismes de les malalties.

72. Les proves genètiques son exàmens mèdics dirigits a detectar o descartar la presència d'una malaltia hereditària o la predisposició a tal malaltia en una persona, analitzant directa o indirectament la seva herència genètica (cromosomes, gens).

73. El fi de la teràpia gènica es corregir els canvis que poden derivar en malalties hereditàries. La diferencia entre la teràpia gènica i l'anàlisi del genoma radica en el fet de que aquesta última no modifica herència genètica sinó que simplement estudia la seva estructura i les seves relacions amb el símptomes de malaltia. En teoria, hi ha dues formes distintes de teràpia gènica, la teràpia gènica somàtica intenta

corregir els defectes genètics de les cèl·lules somàtiques i produir un efecte que es limita a la persona tractada. Si fou possible emprendre la teràpia gènica en cèl·lules germinals, no es curaria la malaltia de la persona de la qual la seva única funció és transmetre informació genètica a les generacions futures.

¹²⁹⁷ *Bioèticaweb* [en línia], "Informe explicativo de la Convención para la Protección de los Derechos", op. cit.

Article 11

(No discriminació)

74. L'elaboració del mapa del genoma humà, que avança ràpidament, així com el desenvolupament de les proves genètiques associades a aquesta feina, és probable que proporcionin avenços substancials a la prevenció de malalties i a l'administració de tractaments. Amb tot, les proves genètiques susciten també considerables preocupacions. Entre les més esteses figuren la preocupació de que les proves genètiques, que poden detectar una malaltia actual o la predisposició o susceptibilitat a una malaltia genètica, es converteixen en medis de selecció i discriminació.

75. El principi fonamental establert en l'article 11 es que es prohibeix qualsevol forma de discriminació contra un individu per raons de la seva herència genètica.

76. D'acord amb l'article 14 del Conveni Europeu sobre Drets Humans, el gaudir del drets i llibertats reconeguts en el Conveni s'ha de garantir sense discriminació per cap motiu, com el sexe, la raça, el color, la llengua, la religió, les opinions polítiques o d'altre tipus, l'origen nacional o social, la pertinença a una minoria nacional, la propietat, el naixement o qualsevol altre condició. L'article 11 afegeix a aquesta llista l'herència genètica d'una persona. La prohibició de discriminació s'aplica així a totes les àrees incloses en el camp d'aplicació d'aquest Conveni. Aquesta noció inclou també la no discriminació per raó de la raça, tal i com l'entén el Conveni de Nacions Unides sobre l'eliminació de qualsevol forma de discriminació racial i ha estat interpretada pel Comitè del Conveni (CERD).

77. Si el terme discriminació té normalment connotacions negatives en francès, en anglès no passa així (on s'ha de fer servir l'expressió "discriminació il·lícita o negativa"). Malgrat això, s'ha decidit mantenir el mateix terme en ambdós idiomes, com passa en el Conveni Europeu de Drets Humans i en la jurisprudència del Tribunal. Discriminació, doncs, s'ha d'entendre, tant en francès com en anglès, com la discriminació il·lícita o negativa. En particular, no pot prohibir mesures positives que puguin adoptar-se amb el fi de restablir un cert equilibri en favor d'aquells en desavantatge a causa de la seva herència genètica.

Article 12

(Proves genètiques predictives)

78. El progrés dels estudis en genètica humana s'ha produït d'una forma particularment notable en els deu últims anys. Els avenços en aquest camp fan ara possible identificar amb molta més precisió que abans a qui són portadors de gens específics per malalties, que depenen d'un sol gen (per exemple, la fibrosi quística, la hemofília, malaltia de Huntington, la retinitis pigmentosa, etc.) i també a qui porten gens que poden augmentar al seu risc de desenvolupar malalties majors al llarg de la seva vida (com patologies coronaries, el càncer o la malaltia de Alzheimer). Fins ara, era possible identificar a qui estava destinat o tenia moltes probabilitats de desenvolupar certes malalties que depenen d'un sol gen a partir d'un model mendelià clar d'herència o a través de la identificació de característiques fenotípiques (a través ja de l'observació clínica, ja de proves bioquímiques de laboratori estandaritzades) que permeten adoptar mesures per a prevenir l'aparició de la malaltia. Els avenços en genètica han proporcionat tècniques per a detectar certes malalties. En canvi, la identificació d'un determinat gen anormal no significa necessàriament que el portador desenvoluparà la malaltia, ni prediu el model o la gravetat que aquesta adquirirà.

79. Les tècniques modernes també han fet possible identificar gens que contribueixen al desenvolupament de la malaltia majors al transcurs dels anys, i als qui contribueixen també altres gens i factors ambientals i d'estil de vida. També ha estat possible identificar en el passat alguns d'aquests factors de riscos determinats genèticament a través de la identificació de característiques fenotípiques. La probabilitat de que els individus desenvolupin la malaltia al llarg dels anys de la seva vida és, en canvi, molt menys certa que en el cas de malalties associades a un únic gen, des del moment en que la probabilitat de que així passi depèn de factors aliens al control de l'individu (per exemple, altres característiques genètiques), així com de factors que poden ser modificats pels individus de manera que s'alteraria el risc (per exemple, la dieta, el tabaquisme, l'estil de vida, etc.).

80. Les proves predictives de certes malalties genètiques poden aportar beneficis considerables a la salut d'un individu al permetre-li adoptar a temps un tractament preventiu o oferir-li la possibilitat de disminuir el risc modificant el seu comportament, estil de vida o ambient en el que es mou.

Aquest, en canvi, no és possible avui en moltes malalties determinades genèticament. El dret a saber, així com el dret a no saber i el consentiment informat, són, per tant, de particular importància en aquest camp, donats els problemes que clarament susciten els tests predictius de malalties genètiques per les que actualment no hi ha un tractament efectiu. Un factor que complica encara més aquesta qüestió es que les proves predictives de malalties genèticament determinades poden tenir també implicacions pels membres de la família i la descendència de la persona que s'ha sotmés a la prova. És essencial desenvolupar normes de conducta professionals en aquest camp. (El Comitè de Ministres del Consell d'Europa ha adoptat dues recomanacions sobre el cribatge: la Recomendació R(90) 13 sobre cribatge genètic prenatal, el diagnòstic genètic prenatal i el consell genètic; i la Recomendació R(92)3 sobre les proves genètiques i el cribatge amb fins de salut).

81. La situació es complica més, amb les proves predictives de malalties greus d'aparició tardana, encara en el moment actual no hi ha tractament disponible. El cribatge de malalties greus d'aparició tardana deu ser excepcional, fins i tot quan aquest vincle a la investigació científica suposaria una tensió excessiva sobre la lliure participació i sobre la privacitat dels individus.

82. Els problemes particulars associats a les proves predictives fan necessari limitar estrictament la seva aplicació a fins de salut per l'individu. La investigació científica, semblantment, s'ha de realitzar en l'àmbit del desenvolupament d'un tractament mèdic i per a reforçar la nostra capacitat de prevenir la malaltia.

83. L'article 12, en si mateix, no suposa limitació alguna al dret a realitzar intervencions diagnòstiques en la fase embrionària per a detectar si l'embrió és portador de característiques hereditàries que produiran una greu malaltia en el futur nen.

84. Donat que és possible que el recurs a les possibilitats de les proves genètiques fou del àmbit de l'assistència (per exemple, en el cas d'un examen mèdic previ a un contracte laboral o d'assagurança) és important distingir clarament entre els fins de salut pel benefici de l'individu, d'una part, i els fins que serveixen a interessos de tercers, que poden ser comercials, d'altra.

85. L'article 12 prohibeix portar a terme proves predictives per raons distintes de les de la salut o d'investigació sanitària, fins i tot amb l'assentiment de la persona implicada. Per tant, es prohibeix realitzar proves genètiques predictives com part dels exàmens mèdics previs necessaris per tenir una feina, sempre que no serveixin a la salut del individu. Això significa que, en circumstàncies concretes, quan treballar en un determinat medi pugui tenir conseqüències perjudicials per un

individu a causa de la seva predisposició genètica, se li podran oferir proves genètiques en perjudici de l'obligació de millorar les condicions de treball. La prova s'ha d'utilitzar clarament en interès de la salut de l'individu. També s'ha de respectar el dret a no saber.

86. La prova predictiva genètica realitzada en el cas d'un contracte de treball o d'assegurança, sempre que no estigui específicament orientada a la salut, constitueix una intromissió desproporcionada en el dret a la intimitat de l'individu. La companyia d'assegurances no està facultada per a condicionar la subscripció o la modificació d'una pòlissa d'assegurances a tenir un test genètic predictiu. Ni tampoc podrà rebutjar la subscripció o modificació de tal pòlissa pel fet de que el sol·licitant no s'ha sotmès a un test, doncs la subscripció de la pòlissa no pot condicionar-se a la pràctica d'un acte il·legal.

87. En canvi, la llei nacional pot permetre la pràctica de proves predictives de malalties fora de l'àmbit sanitari per alguna de les raons i sota les condicions previstes en l'article 26.1 del Conveni.

88. D'acord amb l'article 5, el test genètic només es pot realitzar una vegada que la persona afectada hagi donat el seu consentiment lliure i informat. L'article 12 afegeix una condició complementària: la prova s'ha d'acompanyar del consell genètic adequat.

Article 13

(Intervencions sobre el genoma humà)

89. El progrés de la ciència, en particular en el coneixement del genoma humà i les seves aplicacions, ha obert perspectives molt positives, però també interrogants i fins i tot grans temences. Mentre els avenços en aquest camp poden proporcionar un gran benefici a la humanitat, si, s'empren abusivament, és pot posar en perill, no només, a l'individu, sinó a l'espècie en si mateixa. La por major es la modificació intencionada del genoma humà per produir individus o grups amb certes característiques o qualitats seleccionades. En l'article 13, el Conveni proporciona la resposta, en diverses formes, a aquestes temences.

90. En tot cas, la intervenció que tracti de modificar el genoma humà s'ha de realitzar amb fins preventius, diagnòstics o terapèutics. Es prohibeixen les intervencions dirigides a la modificació de característiques genètiques que no estan associades a una malaltia. Donat que la teràpia gènica cel·lular somàtica es troba actualment en fase d'investigació, la seva aplicació pot permetre's, només, si compleix amb les normes de protecció previstes en l'article 15 i següents.

91. Es prohibeixen les intervencions que tractin d'introduir qualsevol modificació en el genoma dels descendents. Així doncs, no es permeten en particular la modificació d'espermatozoides o òvuls per a la fecundació. La investigació mèdica dirigida a introduir modificacions en els espermatozoides o òvuls no destinats a la fecundació només es permetrà "in vitro" i amb l'aprovació de la corresponent institució ètica o legal.

92. L'article no permet les intervencions de tipus somàtic que podrien tenir efectes secundaris no desitjats en la línia germinal. Aquest pot ser el cas, per exemple de certs tractaments de càncer per radio o quimioteràpia, que poden afectar el sistema reproductor de la persona que es sotmeti al tractament.

Article 14

(NO selecció de sexe)

93. La reproducció mèdicament assistida inclou la inseminació artificial, la fecundació "in vitro" i qualsevol tècnica que tingui el mateix efecte, aquest és, que permeti la reproducció fora del procés natural. D'acord amb aquest article, no es permet l'ús d'una tècnica de reproducció mèdicament assistida per escollir el sexe del futur nen, excepte si es tracta d'evitar una malaltia greu lligada al sexe.

94. Correspon al Dret intern determinar, segons els procediments emprats en cada Estat, la gravetat de la malaltia hereditària lligada al sexe. En alguns països les autoritats polítiques o administratives, els comitès nacionals d'ètica, els comitès "ad hoc" o les corporacions professionals han dictat l'actuació sobre aquesta matèria. En qualsevol cas, es necessari el consell genètic adequat a les persones implicades.

7. LA DECLARACIÓ UNIVERSAL DE LA UNESCO SOBRE EL GENOMA HUMÀ I ELS DRETS HUMANS¹²⁹⁸

Aprovada per la 29 Conferència General de la UNESCO, el dia 11 de novembre de 1997 La Conferència General,

Bo i recordant que el Preàmbul de la Constitució de la UNESCO fa esment dels "principis democràtics de la dignitat, la igualtat i el respecte mutu de les persones", rebutja qualsevol "doctrina sobre la desigualtat de persones i races", indica "que l'àmplia difusió de la cultura i l'educació de la humanitat de cara a la justícia, la llibertat i la pau són indispensables per a la dignitat de les persones i constitueixen un deure sagrat que totes les nacions han de complir amb un esperit de responsabilitat i col.laboració mútues", declara que "aquesta pau s'ha de bastir sobre la base de la solidaritat intel.lectual i moral de la humanitat" i estableix que l'Organització vol aconseguir "mitjançant la cooperació de les nacions del món en els àmbits de l'educació, de la ciència i de la cultura, els objectius de pau internacional i de benestar general de la humanitat, per a l'obtenció dels quals es va fundar l'Organització de les Nacions Unides, tal com proclama la seva Carta";

Bo i recordant solemnement la seva adhesió als principis universals dels drets humans, establerts en concret a la Declaració Universal dels Drets Humans del 10 de desembre de 1948, així com en els dos Pactes Internacionals de les Nacions Unides sobre Drets Socials i Culturals i sobre Drets Civils i Polítics del 16 de desembre de 1966, a la Convenció de les Nacions Unides per a la Prevenció i la Sanció del Delicte de Genocidi, del 9 de desembre de 1948, la Convenció Internacional de les Nacions Unides per a l'Eliminació de totes les formes de Discriminació Racial, del 21 de desembre de 1965, la Declaració de les Nacions Unides sobre els Drets de les persones amb Deficiències Mentals, del 20 de desembre de 1971, la Declaració de les Nacions Unides sobre els Drets dels Incapacitats, del 9 de desembre de 1975, la Convenció de les Nacions Unides per a l'Eliminació de totes les Formes de Discriminació contra la Dona, del 18 de desembre de 1979,

¹²⁹⁸ Extret de *Departament de Salut* [en línia], Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, "Declaració de la UNESCO sobre el genoma humà", op. cit. També es pot trobar a UNESCO, "La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos", op. cit.

la Declaració de les Nacions Unides sobre els Principis Fonamentals de Justícia per a les Víctimes de Delictes i de l'Abús de Poder, del 29 de novembre de 1985, la Convenció de les Nacions sobre els Drets dels Infants, del 20 de novembre de 1989, les Normes Uniformes de les Nacions Unides sobre la Igualtat d'Oportunitats per a les Persones Discapacitades, del 20 de desembre de 1993, la Convenció sobre la Prohibició del Desenvolupament, la Producció i l'Emmagatzemament d'Armes Bacteriològiques (biològiques) i Toxíniques, i la seva Destrucció, del 16 de desembre de 1971, la Convenció de la UNESCO relativa a la Lluita contra les Discriminacions en l'Àmbit de l'Ensenyament, del 14 de desembre de 1960, la Declaració de la UNESCO sobre els Principis de la Col.laboració Cultural Internacional, del 4 de novembre de 1966, la Recomanació de la UNESCO sobre la Situació dels Investigadors Científics, del 20 de novembre de 1974, la Declaració de la UNESCO sobre la Raça i els Prejudicis Racial, del 27 de novembre de 1978, així com el Conveni de l'OIT (núm. 111) sobre la Discriminació en Matèria de Treball i Ocupació, del 25 de juny de 1958, i el Conveni de l'OIT (núm. 169) sobre Pobles Indígenes i Tribals en països independents, del 27 de juny de 1989.

Tenint presents, i sense perjudici del que disposin els instruments internacionals que poden tenir a veure amb les aplicacions de la genètica en el camp de la propietat intel.lectual, especialment la Convenció de Berna per a la Protecció de les Obres Literàries i Artístiques, del 9 de setembre de 1886, i la Convenció Universal de la UNESCO sobre els Drets d'Autor, del 6 de setembre de 1952, revisada per darrera vegada a París el 24 de juliol de 1971, el Conveni de París per a la Protecció de la Propietat Industrial, del 20 de març de 1883, revisada per darrera vegada a Estocolm el 14 de juliol de 1967, el Tractat de Budapest de l'OMPI sobre el Reconeixement Internacional del Dipòsit de Microorganismes amb l'objectiu de Procediment en matèria de Patents, del 28 d'abril de 1977, l'Acord sobre els Aspectes dels Drets de Propietat Intel.lectual relacionats amb el Comerç (ADPIC), annex a l'Acord que estableix l'Organització Mundial del Comerç, que va entrar en vigor l'1 de gener de 1995;

Tenint també en compte la Convenció de les Nacions Unides sobre la Diversitat Biològica, del 2 de juny de 1992, bo i posant de relleu en aquest sentit que el reconeixement de la diversitat genètica de la humanitat no ha de provocar interpretacions de naturalesa social o política que poguessin posar en qüestió "la dignitat intrínseca i (...) els drets igualitaris i inalienables de tots els membres de la família humana", d'acord amb el preàmbul de la Declaració Universal dels Drets Humans;

Recordant les seves Resolucions 22 C/13.1, 23 C/13.1, 24 C/13.1, 25 C/5.2, 25C/7.3, 27 C/5.15, 28 C/0.12, 28 C/2.1 i 28 C/2.2 per les quals la UNESCO es va comprometre a promoure i desenvolupar la reflexió ètica i les acivitats connexes pel que fa a les conseqüències dels progressos científics i tècnics en el camp de la biologia i la genètica, tot respectant els drets i les llibertats de l'ésser humà.

Bo i reconeixent que la recerca sobre el genoma humà i les aplicacions que se'n deriven obren unes immenses perspectives de millora de la salut de les persones i de tota la humanitat, però *subratllant* que l'esmentada recerca ha de respectar plenament la dignitat, la llibertat i els drets de les persones, així com la prohibició de tota forma de discriminació basada en les característiques genètiques, *Proclama* els principis següents i *aprova* aquesta Declaració:

A. La dignitat humana i el genoma humà

Article 1

El genoma humà és la base de la unitat fonamental de tots els membres de la família humana i del reconeixement de la seva dignitat i diversitat intrínseques. En un sentit simbòlic, el genoma humà és el patrimoni de la humanitat .

Article 2

- a) Tothom té dret al respecte de la seva dignitat i drets, siguin quines siguin les seves característiques genètiques.
- b) Aquesta dignitat implica que les persones no es poden reduir a les seves característiques genètiques, i que s'ha de respectar el seu caràcter únic i la seva diversitat.

Article 3

El genoma humà, que per naturalesa evoluciona, està subjecte a mutacions. Conté unes possibilitats que s'expressen de manera diferent en funció de l'entorn natural i social de cada persona, és a dir, el seu estat de salut individual, les seves condicions de vida, l'alimentació i l'educació.

Article 4

El genoma humà en el seu estat natural no pot donar lloc a beneficis pecuniaris.

B. Drets de les persones implicades

Article 5

- a) Només es pot abordar la recerca, el tractament o el diagnòstic que afecti el genoma d'una persona després d'una valoració prèvia i rigorosa dels riscos i els avantatges que comporti i d'acord amb qualsevol altra exigència establerta per la legislació nacional vigent.
- b) En tots aquests casos caldrà disposar d'entrada del consentiment previ, lliure i basat en la informació de la persona implicada. Si aquesta persona no està en condicions de manifestar-lo, el consentiment o autorització s'haurà d'obtenir d'acord amb el que estipuli la llei, tenint en compte l'interès superior de la persona implicada.
- c) S'ha de respectar el dret de tota persona de decidir que se l'informi o no dels resultats d'un examen genètic i de les seves conseqüències.
- d) En el cas concret de la recerca, caldrà sotmetre, a més, els protocols d'investigacions a una avaluació prèvia, seguint les pautes i directrius nacionals o internacionals pertinents.
- e) Si d'acord amb la llei una persona no estigués en condicions d'expressar el seu consentiment, només es podrà efectuar una investigació sobre el seu genoma a condició que se n'obtingui un benefici directe per a la seva salut, i sempre segons les autoritzacions i mesures de protecció estipulades per la llei. Una investigació que no representi cap benefici directe previsible per a la salut només es podrà dur a terme a títol excepcional, amb la més gran prudència i procurant no exposar la persona implicada més enllà d'un risc i una coerció mínimes, i si la recerca està encaminada a produir un benefici en la salut d'altres persones que formen part del seu mateix grup d'edat o que es troben en les mateixes condicions genètiques, en el benestar que aquesta investigació es faci en les condicions previstes per la llei i sigui compatible amb la protecció dels drets humans individuals.

Article 6

Ningú no ha de ser objecte de discriminacions basades en les seves característiques genètiques, amb l'objectiu i efecte d'atemptar contra els seus drets i llibertats fonamentals i contra el reconeixement de la seva dignitat

Article 7

Cal protegir, en les condicions que determini la llei, la confidencialitat de les dades genètiques relacionades amb una persona identificable, conservades o processades amb finalitats d'investigació o de qualsevol altra finalitat.

Article 8

Qualsevol persona té dret, d'acord amb el dret internacional i el dret nacional, a una reparació equitativa per qualsevol tipus de perjudici de què hagi estat víctima, si la causa directa i determinant del dany ha estat una intervenció en el seu genoma.

Article 9

Per protegir els drets humans i les llibertats fonamentals, només la legislació podrà limitar els principis de consentiment i confidencialitat, en cas que hi hagi raons imperioses, i en el benestar que es respecti de forma estricta el dret internacional públic i el dret internacional relatiu als drets humans.

C. Investigacions sobre el genoma humà

Article 10

Cap investigació relativa al genoma humà ni a les seves aplicacions, en especial en els àmbits de la biologia, la genètica i la medicina, no podrà prevaldre per damunt del respecte dels drets humans, de les llibertats fonamentals i de la dignitat humana de les persones o, si es dóna el cas, dels grups humans.

Article 11

No es pot permetre cap pràctica que sigui contrària a la dignitat humana, com ara la clonació amb la finalitat de reproduir éssers humans. Es convida els estats i les organitzacions internacionals competents per tal que cooperin per identificar aquestes pràctiques i per tal que adoptin en l'àmbit nacional o internacional les mesures que calgui per assegurar que es respectin els principis enunciats en aquesta Declaració.

Article 12

a) Tothom ha de tenir accés als progressos de la biologia, la genètica i la medicina en matèria de genoma humà, tot respectant la seva dignitat i drets.

b) La llibertat d'investigació, que és necessària per al progrés del saber, prové de la llibertat de pensament. Les aplicacions de la investigació sobre el genoma humà, en especial en el camp de la biologia, la genètica i la medicina, s'han d'orientar cap a l'alleugeriment del patiment i la millora de la salut de l'individual i de tota la humanitat.

D. Condicions per a l'exercici de l'activitat científica

Article 13

Les conseqüències ètiques i socials de les investigacions sobre el genoma humà imposen als investigadors responsabilitats especials de rigor, prudència, honradesa i integritat intel·lectual, tant en la realització de les seves investigacions com en la presentació i explotació dels resultats d'aquestes investigacions. Els responsables de la formulació de polítiques científiques públiques i privades tenen també, en aquest aspecte, responsabilitats especials.

Article 14

Cal que els estats adoptin les mesures adients per afavorir unes condicions intel·lectuals i materials favorables per al lliure exercici de les activitats d'investigació sobre el genoma humà i per tenir en compte les conseqüències ètiques, legals, socials i econòmiques d'aquesta investigació, sobre la base dels principis establerts en aquesta Declaració.

Article 15

Els estats han d'adoptar les mesures adients per proporcionar el marc per al lliure exercici de les activitats d'investigació sobre el genoma humà, tenint en compte els principis establerts en aquesta Declaració, a fi de garantir el respecte dels drets humans, les llibertats fonamentals i la dignitat humana, i de protegir la salut pública. Han de garantir que els resultats d'aquestes recerques no es puguin utilitzar amb finalitats no pacífiques.

Article 16

Els estats reconeixeran l'interès de promoure, a diversos nivells segons calgui, la creació d'unes comissions ètiques independents, multidisciplinàries i pluralistes, encarregades de valorar les qüestions ètiques, jurídiques i socials plantejades arran de les investigacions sobre el genoma humà i les seves aplicacions.

E. Solidaritat i cooperació internacional

Article 17

Els estats han respectar i promoure la pràctica de la solidaritat cap a les persones, les famílies i els grups de població exposats a riscos particulars de malaltia o discapacitat de caràcter genètic. En aquest sentit, haurien d'estimular, entre d'altres coses, la investigació orientada a identificar, prevenir i tractar les malalties genètiques o aquelles en les quals intervingui la genètica, sobretot en les malalties poc corrents i les malalties endèmiques que afecten una part considerable de la població mundial.

Article 18

Els estats hauran de fer tot el possible, tenint en compte els principis establerts en aquesta Declaració, per continuar la tasca de difusió internacional dels coneixements científics relacionats amb el genoma humà, la diversitat humana i la investigació genètica, i en aquest sentit afavoriran la col·laboració científica i cultural, sobretot entre els països industrialitzats i els països en vies de desenvolupament.

Article 19

a) En el marc de la cooperació internacional amb els països en vies de desenvolupament, els estats garantiran que:

1. s'evitin els abusos i s'avaluïn els riscos i avantatges de la investigació sobre el genoma humà;
2. es desenvolupi i s'enforteixi la capacitat dels països en vies de desenvolupament per dur a terme investigacions sobre biologia i genètica humanes;
3. els països en vies de desenvolupament es puguin beneficiar dels resultats de la recerca científica i tecnològica, a fi que la seva utilització a favor del progrés econòmic i social pugui repercutir en profit de tots;
4. es fomenti el lliure intercanvi de coneixements i informació científics en els camps de la biologia, la genètica i la medicina.

b) Les organitzacions internacionals competents han de donar suport i promoure les mesures adoptades pels estats quant als objectius esmentats.

F. Foment dels principis establerts a la Declaració

Article 20

Els estats adoptaran les mesures adients per fomentar els principis establerts en la Declaració, a través de l'educació i altres mitjans pertinents i, sobretot, entre d'altres coses, mitjançant la investigació i formació en camps interdisciplinaris i mitjançant el foment de l'educació en matèria de bioètica, a tots els nivells, sobretot a favor dels responsables de les polítiques científiques.

Article 21

Els estats adoptaran les mesures necessàries per fomentar altres formes d'investigació, formació i difusió de la informació que permetin elevar la consciència de la societat i de tots els seus membres pel que fa a les seves responsabilitats davant les qüestions fonamentals relacionades amb la defensa de la dignitat humana que puguin ser plantejades per la investigació en biologia, genètica i medicina i les corresponents aplicacions. Es comprometen, a més, a afavorir un debat obert d'abast internacional que garanteixi la lliure expressió dels diversos corrents de pensament sociocultural, religiós i filosòfic.

G. Aplicació de la Declaració

Article 22

Els estats miraran d'assegurar que es respectin els principis establerts en aquesta Declaració i, mitjançant les mesures apropiades, en facilitaran l'aplicació.

Article 23

Els estats adoptaran les mesures adients per fomentar, a través de l'educació, la formació i la informació, el respecte pels esmentats principis, bo i afavorint la seva acceptació i l'aplicació efectiva. Els estats hauran de fomentar també els intercanvis i les xarxes entre comitès d'ètica independents, a mesura que s'estableixin, per afavorir la seva plena col·laboració.

Article 24

La Comissió Internacional de Bioètica de l'UNESCO col·laborarà en la difusió dels principis establerts en aquesta Declaració, i en el seguiment de l'examen de les qüestions que plantegi la seva aplicació i l'evolució de les tecnologies. Haurà d'organitzar consultes adients amb les parts interessades, com per exemple amb els grups vulnerables. Presentarà, d'acord amb els procediments reglamentaris de la UNESCO, les seves recomanacions a la Conferència General i oferirà assessorament per al seguiment d'aquesta Declaració, sobretot en els aspectes que es refereixin a la identificació de pràctiques que puguin anar en contra de la dignitat humana, com ara les intervencions en la línia germinal.

Article 25

No s'ha d'interpretar cap punt d'aquesta Declaració com si conferís a cap estat, a cap grup o a cap persona un dret a exercir una activitat o a dur a terme qualsevol acte que sigui contrari als drets humans i a les llibertats fonamentals, i en especial als principis establerts en aquesta Declaració.

8. DECLARACIÓ DELS DRETS DE LES GENERACIONS FUTURES.¹²⁹⁹

Declaració sobre la responsabilitat de les generacions actuals envers les generacions futures

Aprovada per la 29 Conferència General de la UNESCO, el dia 12 de novembre de 1997

La Conferència General de l'Organització de les Nacions Unides per a l'Educació, la Ciència i la Cultura,

Tenint present que en la Carta de les Nacions Unides els pobles han expressat de forma solemne la voluntat de "preservar les generacions futures del flagell de la guerra", i que alhora hi han expressat els valors i principis que consagren la Declaració Universal dels Drets Humans i tots els altres instruments pertinents del dret internacional,

Tot considerant les disposicions del Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals, i del Pacte Internacional de Drets Cívics i Polítics, aprovats el 16 de desembre de 1966, i les disposicions de la Convenció sobre els Drets de l'Infant aprovada el 20 de novembre de 1989,

Preocupada per la sort de les generacions futures davant dels desafiaments vitals que planteja el proper mil·lenni,

Conscient que en aquesta etapa de la història està en perill l'existència mateixa de la humanitat i el seu medi ambient,

Tot posant de relleu que el ple respecte dels drets humans i dels ideals de la democràcia constitueixen una base essencial per protegir les necessitats i els interessos de les generacions futures,

Afirmant la necessitat d'establir noves relacions equitatives i globals de col·laboració i solidaritat entre les generacions i de promoure la solidaritat intrageneracional amb la finalitat d'assegurar la supervivència de la humanitat,

¹²⁹⁹ *Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals pels Drets Humans* [en línia], "Declaració de Drets de les Generacions Futures", op. cit.

Recordant que les responsabilitats de les actuals generacions envers les generacions futures ja han estat esmentades en diversos instruments, com ara la Convenció per a la Protecció del Patrimoni Mundial, Cultural i Natural, aprovada per la Conferència General de la UNESCO el 16 de novembre de 1972, la Convenció Marc de les Nacions Unides sobre el Canvi Climàtic i el Conveni sobre la Diversitat Biològica aprovats a Rio de Janeiro el 5 de juny de 1992, la Declaració de Rio sobre el Medi Ambient i el Desenvolupament, aprovada per la Conferència de les Nacions Unides sobre el Medi Ambient i el Desenvolupament, el 14 de juny de 1992, la Declaració i el Programa d'Acció de Viena, aprovats per la Conferència Mundial de Drets Humans el 25 de juny de 1993, i les resolucions de l'Assemblea General de les Nacions Unides sobre la protecció del clima mundial per a les generacions presents i futures aprovades des de 1990,

Decidida a contribuir a la solució dels problemes mundials actuals mitjançant una cooperació internacional enfortida, a crear les condicions per tal que la càrrega del passat no comprometi les necessitats ni els interessos de les generacions futures, i a llegar-los un món millor.

Disposada a actuar per tal que les generacions actuals prenguin plena consciència de les seves responsabilitats envers les generacions futures,

Reconeixent que la tasca de protecció de les necessitats i els interessos de les generacions futures, sobretot mitjançant l'educació, és fonamental per al compliment de la missió ètica de la UNESCO, la Constitució de la qual consagra els ideals "de la justícia, la llibertat i la pau" fonamentats en "la solidaritat intel·lectual i moral de la humanitat",

Tenint present que el destí de les generacions futures depèn en bona part de les decisions i mesures que es prenguin avui i que els problemes actuals, inclosos la pobresa, el subdesenvolupament tecnològic i material, l'atur, l'exclusió, la discriminació i les amenaces al medi ambient, s'han de resoldre en benefici de les generacions presents i futures,

Convençuda que hi ha una obligació moral de formular, per a les generacions presents, unes regles de conducta que s'inscriguin en una perspectiva àmplia i oberta a l'esdevenidor,

En conseqüència, la conferència General proclama de forma solemne, el dia 12 de novembre de 1997, la present Declaració sobre la Responsabilitat de les Generacions Actuals envers les Generacions Futures.

Article 1

Necessitats i interessos de les generacions futures

Les generacions actuals tenen la responsabilitat de garantir la plena salvaguarda de les necessitats i els interessos de les generacions presents i futures.

Article 2

Llibertat d'elecció

És important prendre les providències necessàries per tal que, tot respectant els drets humans i les llibertats fonamentals, les generacions presents i futures puguin escollir lliurement el seu sistema polític, econòmic i social i preservar la seva diversitat cultural i religiosa.

Article 3

Manteniment i perpetuació de la humanitat

Les generacions actuals s'han d'esforçar per assegurar el manteniment i la perpetuació de la humanitat, tot respectant degudament la dignitat de la persona humana. En conseqüència, no s'ha d'atemptar de cap manera ni contra la naturalesa ni contra la forma de la vida humana.

Article 4

Preservació de la vida a la terra

Les generacions actuals tenen la responsabilitat de deixar a les properes generacions un planeta que en un futur no estigui irreversiblement malmès per l'activitat humana. En rebre la terra en herència temporal, cada generació ha de procurar fer ús dels recursos naturals de forma raonable i mirar de no comprometre la vida amb modificacions nocives dels ecosistemes i assegurar que el procés científic i tècnic en tots els àmbits no provoqui perjudicis a la vida en la Terra.

Article 5

Protecció del medi ambient

1. Per tal que les generacions futures puguin disfrutar de la riquesa dels ecosistemes de la Terra, les generacions actuals han de lluitar a favor del desenvolupament sostenible i han de preservar les condicions de la vida i, sobretot, la qualitat i integritat del medi ambient.

2. Les generacions actuals han de tenir cura que les generacions futures no estiguin exposades a una contaminació que pugui posar en perill la seva salut o la seva pròpia existència.

3. Les generacions actuals han de preservar per a les generacions futures els recursos naturals necessaris per al manteniment i el desenvolupament de la vida humana.

4. Abans d'emprendre projectes de gran abast, les generacions actuals han de tenir en compte les possibles conseqüències que puguin comportar per a les generacions futures.

Article 6

Genoma humà i diversitat biològica

Cal protegir el genoma humà, tot respectant la dignitat de la persona humana i els drets humans, i cal preservar la diversitat biològica. El progrés científic i tecnològic no ha de perjudicar ni comprometre de cap forma la preservació de l'espècie humana ni de les altres espècies.

Article 7

Diversitat cultural i patrimoni cultural

Les generacions actuals hauran de vetllar per preservar la diversitat cultural de la humanitat tot respectant els drets humans i les llibertats fonamentals. Les generacions actuals tenen la responsabilitat d'identificar, protegir i conservar el patrimoni cultural material i immaterial i de transmetre aquest patrimoni comú a les generacions futures.

Article 8

Patrimoni comú de la humanitat

Les generacions actuals poden utilitzar el patrimoni comú de la humanitat, tal com el defineix el dret internacional, sense comprometre'l de forma irreversible.

Article 9

Pau

1. Les generacions actuals han de vetllar per tal que tant elles com les generacions futures aprenguin a conviure en un ambient de pau, seguretat i respecte del dret internacional, els drets humans i les llibertats fonamentals.
2. Les generacions actuals han de preservar les generacions futures del flagell de la guerra. Amb aquesta finalitat, han d'evitar que les generacions futures pateixin les perjudicials conseqüències ocasionades pels conflictes armats i altres tipus d'agressions i la utilització d'armes, contraris als principis humanitaris.

Article 10

Desenvolupament i educació

1. Les generacions actuals han de deixar a les generacions futures les condicions per a un desenvolupament socioeconòmic equitatiu, sostenible i universal, tant individual com col·lectiu, de forma especial mitjançant una utilització justa i prudent dels recursos disponibles a fi de lluitar contra la pobresa.
2. L'educació és un instrument important per al desenvolupament dels éssers humans i les societats. Cal que sigui utilitzada per fomentar la pau, la justícia, l'entesa, la tolerància i la igualtat en benefici de les generacions actuals i les generacions futures.

Article 11

No discriminació

Les generacions actuals han d'abstenir-se de realitzar activitats i d'adoptar mesures que puguin ocasionar o perpetuar qualsevol forma de discriminació per a les generacions futures.

Article 12

Aplicació

1. Els estats, el sistema de les Nacions Unides, altres organitzacions intergovernamentals i no governamentals, els particulars i els organismes públics i privats han d'assumir plenament les responsabilitats que els pertoquen en la promoció, sobretot mitjançant l'educació, la formació i la informació, i en el respecte dels ideals consagrats en la present Declaració i encoratjar-ne el ple reconeixement i aplicació efectiva a través de tots els mitjans adients.
2. Tenint present la missió ètica de la UNESCO, es convida l'Organització a difondre la present Declaració, de la forma més àmplia possible, i a adoptar totes les mesures necessàries en les seves esferes de competència, per sensibilitzar l'opinió pública a favor dels ideals que en ella es consagren.

9. DECLARACIÓ INTERNACIONAL DE LA UNESCO SOBRE LES DADES GENÈTIQUES HUMANES. 2003¹³⁰⁰

París, 16 d'octubre de 2003

A. Disposicions de caràcter general

Article 1: Objectius i abast

a) Els objectius d'aquesta Declaració són: vetllar pel respecte de la dignitat humana i la protecció dels drets humans i les llibertats fonamentals en la recol·lecció, el tractament, la utilització i la conservació de les dades genètiques humanes, les dades proteòmiques humanes i les mostres biològiques provinents d'aquestes dades, d'ara endavant anomenades "mostres biològiques", atenent als imperatius d'igualtat, justícia i solidaritat i alhora prestant la deguda consideració a la llibertat de pensament i d'expressió, inclosa la llibertat d'investigació; establir els principis pels quals haurien de guiar-se els Estats per a elaborar legislacions i polítiques sobre aquests temes; i assentar les bases per a què les institucions i persones interessades disposin de pautes sobre pràctiques idònies en aquests àmbits.

b) La recol·lecció, el tractament, la utilització i la conservació de dades genètiques i dades proteòmiques humanes i de mostres biològiques hauran de ser compatibles amb el dret internacional relatiu als drets humans.

c) Les disposicions d'aquesta Declaració s'aplicaran a la recol·lecció, el tractament, la utilització i la conservació de dades genètiques, dades proteòmiques humanes i mostres biològiques, excepte quan es tracti de la investigació, el descobriment i el processament dels delictes penals o de proves de determinació de parentiu, que estaran subjectes a la legislació interna que sigui compatible amb el dret internacional relatiu als drets humans.

Article 2: Termes utilitzats

A efectes de la present Declaració, els termes utilitzats tenen el següent significat:

i) Dades genètiques humanes: informació sobre les característiques hereditàries de les persones, obtinguda per anàlisis d'àcids nucleics o altres anàlisis científiques.

ii) Dades proteòmiques humanes: informació relativa a les proteïnes d'una persona, això inclou l'expressió, modificació i interacció.

iii) Consentiment: permís específic, informat i exprés que una persona dóna lliurement per a què les seves dades genètiques siguin recol·lectades, tractades, utilitzades i conservades.

iv) Mostra biològica: qualsevol mostra de substància biològica (per exemple sang, pell, cèl·lules òssies o plasma sanguini) que albergui àcids nucleics i contingui la dotació genètica característica d'una persona.

¹³⁰⁰ Extret de ZAMUDIO, T., *Regulación jurídica de las biotecnologías* [en línia], Universidad de Buenos Aires, 2005, "UNESCO. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos", op. cit.

v) Estudi de genètica de poblacions: estudi que té per objectiu entendre la naturalesa i la magnitud de les variacions genètiques dins d'una població o entre individus d'un mateix grup o de grups diferents.

vi) Estudi de genètica del comportament: estudi que té per objectiu determinar les possibles connexions entre els trets genètics i el comportament.

vii) Procediment invasiu: mètode d'obtenció de mostres biològiques que implica intrusió en el cos humà, per exemple l'extracció d'una mostra de sang amb agulla i xeringa.

viii) Procediment no invasiu: mètode d'obtenció de mostres biològiques que no implica intrusió en el cos humà, per exemple els frotis bucal.

ix) Dades associades a una persona identificable: dades que contenen informació com el nombre, la data de naixement i la direcció, gràcies a la qual és possible identificar la persona a la qual es refereixen.

x) Dades dissociades d'una persona identificable: dades no associades a una persona identificable per haver-se substituït o deslligat, utilitzant un codi, tota la informació que identifica a aquesta persona.

xi) Dades irreversiblement dissociades d'una persona identificable: dades que no poden associar-se a una persona identificable per haver-se destruït el nexa amb tota informació que identifiqui a qui subministrà la mostra.

xii) Prova genètica: procediment destinat a detectar la presència, absència o modificació d'un gen o cromosoma en particular, la qual cosa inclou les proves indirectes per a detectar un producte genètic o un altre metabolit específic que sigui indicatiu abans que res d'un canvi genètic determinat.

xiii) Cribatge genètic: prova genètica sistemàtica que es realitza a gran escala i s'ofereix com a part d'un programa a una població o a un subconjunt d'aquesta amb la finalitat de detectar trets genètics en persones asimptomàtiques.

xiv) Assessorament genètic: procediment destinat a explicar les possibles conseqüències dels resultats d'una prova o un cribatge genètics i els seus avantatges i riscos i, arribat el cas, per a ajudar una persona a assumir aquestes conseqüències a llarg termini. Es dona tant abans com després d'una prova o un cribatge genètics.

xv) Obtenció de dades creuades: el fet de creuar dades sobre una persona o grup que consten en diferents arxius constituïts amb objectius diferents.

Article 3: Identitat de la persona

Cada individu té una configuració genètica característica. No obstant, la identitat d'una persona no hauria de reduir-se als trets genètics, ja que en ella també hi influeixen complexos factors educatius, ambientals i personals, així com llaços afectius, socials, espirituals i culturals amb altres éssers humans, i comporta a més una dimensió de llibertat.

Article 4: Singularitat

- a) Les dades genètiques humanes són singulars perquè:
- i) poden indicar predisposicions genètiques dels individus;
 - ii) poden tenir per a la família, inclosa la descendència, i a vegades per a tot el grup al qual pertanyi la persona en qüestió, conseqüències importants que es perpetuïn durant generacions;
 - iii) poden contenir informació de la qual no es coneix necessàriament la rellevància en el moment d'extreure les mostres biològiques;
 - iv) poden ser importants des del punt de vista cultural per a les persones o els altres grups.
- b) S'hauria de prestar una atenció adient al caràcter sensible de les dades genètiques humanes i instituir un nivell de protecció adequat d'aquestes dades i de les mostres biològiques.

Article 5: Finalitats

Les dades genètiques humanes i les dades proteòmiques humanes podran ser recol·lectades, tractades, utilitzades i conservades només amb les següents finalitats:

- i) diagnòstic i assistència sanitària, la qual cosa inclou la realització de proves de cribatge i predictives;
- ii) investigació mèdica i altres formes d'investigació científica, incloent-hi els estudis epidemiològics, especialment els de genètica de poblacions, així com els estudis de caràcter antropològic o arqueològic que, d'ara endavant, es designaran col·lectivament com a "investigacions mèdiques i científiques";
- iii) medicina forense i procediments civils o penals o altres actuacions legals, tenint en compte les disposicions del paràgraf c) de l'article 1;
- iv) qualsevol altra finalitat compatible amb la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans i el dret internacional relatiu als drets humans.

Article 6: Procediments

a) Per imperatiu ètic, hauran d'aplicar-se procediments transparents i èticament acceptables per a recol·lectar, tractar, utilitzar i conservar les dades genètiques humanes i les dades proteòmiques humanes. Els Estats haurien d'esforçar-se a fer participar la societat en conjunt en el procés d'adopció de les decisions referents a polítiques generals per a la recol·lecció, el tractament, la utilització i la conservació de les dades genètiques humanes i de les dades proteòmiques humanes, i l'avaluació de la seva gestió, particularment en el cas d'estudis de genètica de poblacions. Aquest procés d'adopció de decisions, que pot beneficiar-se de l'experiència internacional, hauria de garantir la lliure expressió de punts de vista diversos.

b) Haurien de promoure's i crear-se comitès d'ètica independents, multidisciplinars i pluralistes en el pla nacional, regional, local o institucional, d'acord amb l'Article 16 de la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans. Quan procedeixi, caldria consultar als comitès d'ètica d'àmbit nacional l'elaboració de normes, reglamentacions i directrius per a la recol·lecció, el tractament, la utilització i la conservació de dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes i mostres biològiques. Aquests comitès haurien de ser consultats també per a temes que no es contemplin en el dret intern. Els comitès d'ètica de caràcter institucional o local haurien de ser consultats pel que fa a l'aplicació d'aquestes normes, reglamentacions i directrius en determinats projectes d'investigació.

c) Quan la recol·lecció, el tractament, la utilització i la conservació de dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes o mostres biològiques es duguin a terme en dos estats o més, i sempre i quan sigui oportú, s'hauria de consultar els comitès d'ètica dels estats que es tracti, i l'anàlisi d'aquestes qüestions, en el pla corresponent, hauria de basar-se en els principis enunciats en aquesta Declaració i en les normes ètiques i jurídiques adoptades pels estats en qüestió.

d) Per imperatiu ètic, haurà de facilitar-se una informació clara, objectiva, suficient i apropiada a la persona del consentiment previ, lliure, informat i exprés que es desitja obtenir. A més de proporcionar altres detalls necessaris aquesta informació haurà d'especificar la finalitat amb la qual s'obtindran dades genètiques humanes i dades proteòmiques humanes a partir de mostres biològiques, i que seran utilitzades i conservades. En aquesta informació s'haurien de descriure també els riscos i les conseqüències. S'hauria d'indicar que la persona interessada pot revocar el seu consentiment sense patir pressions i sense que això li hagi de suposar cap tipus de perjudici o sanció.

Article 7: No discriminació i no estigmatització

a) S'hauria de fer tot el possible per a garantir que les dades genètiques humanes i les dades proteòmiques humanes no s'utilitzin amb finalitats que discriminin, tenint per objecte o conseqüència la violació dels drets humans, les llibertats fonamentals o la dignitat humana d'una persona, o que provoquin l'estigmatització d'una persona, una família, un grup o comunitats.

b) S'hauria de prestar atenció a les conclusions dels estudis de genètica de poblacions i de genètica del comportament i les seves interpretacions.

B. Recol·lecció

Article 8: Consentiment

a) Per a recol·lectar dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes o mostres biològiques, sigui invasiu o no el procediment utilitzat, i per a un tractament, utilització i conservació ulterior, siguin públiques o privades les institucions que s'ocupin d'això, s'hauria d'obtenir el consentiment previ, lliure, informat i exprés de la persona interessada, sense tractar d'influir en la seva decisió mitjançant incentius econòmics o altres beneficis personals. Només hauria d'imposar límits a aquest principi del consentiment per raons poderoses el dret intern compatible amb el dret internacional relatiu als drets humans.

b) Quan, d'acord amb el dret intern, una persona no estigui en condicions d'otorgar el seu consentiment informat, s'hauria d'obtenir una autorització del seu representant legal, d'acord amb la legislació interna. El representant legal hauria de prendre en consideració l'interès superior de la persona en qüestió.

c) L'adult que no estigui en condicions de donar el seu consentiment hauria de participar, en la mesura del possible, en el procediment d'autorització. En l'opinió del menor s'hauria de tenir en compte com a factor que el caràcter determinant augmenta en proporció a l'edat i al grau de maduresa.

d) En el terreny del diagnòstic i l'assistència sanitària, només serà èticament acceptable, per regla general, practicar proves o cribatges genètics als menors d'edat o als adults incapacitats per a donar consentiment quan d'allí en segueixin conseqüències importants per a la salut de la persona i quan respongui a un interès superior.

Article 9: Revocació del consentiment

a) Quan es recol·lectin dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes o mostres biològiques amb finalitats d'investigació mèdica i científica, la persona que es tracti podrà revocar el seu consentiment, si no fos que aquestes dades estiguessin irreversiblement dissociades d'una persona identificable. Segons el que disposa el paràgraf d) de l'Article 6, la revocació del consentiment no hauria de causar cap perjudici o sanció per a la persona interessada.

b) Quan algú revoqui el seu consentiment, s'haurien de deixar d'utilitzar les seves dades genètiques i proteòmiques, i les mostres biològiques, si no fos que estiguessin irreversiblement dissociades de la persona en qüestió.

c) Les dades i les mostres biològiques que no estiguin irreversiblement dissociades haurien de tractar-se d'acord amb els desitjos de l'interessat. Quan no sigui possible determinar els desitjos de la persona, o quan aquests no resultin factibles o segurs, les dades i les mostres biològiques haurien de ser irreversiblement dissociades o bé destruïdes.

Article 10: Dret a decidir ser informat o no dels resultats de la investigació

Quan es recol·lecten dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes o mostres biològiques amb finalitats d'investigació mèdica i científica, s'hauria d'indicar en la informació subministrada en el moment del consentiment que la persona en qüestió té dret a decidir ser informada o no dels resultats de la investigació. Aquesta disposició no s'aplicarà en investigacions sobre dades irreversiblement dissociades de persones identificables ni a dades que no permetin treure conclusions particulars sobre les persones que hagin participat en les investigacions. Els familiars identificats que poguessin veure's afectats pels resultats haurien de gaudir també del dret a no ser informats.

Article 11: Assessorament genètic

Per imperatiu ètic, quan es contempli la realització de proves genètiques que puguin tenir conseqüències importants per a la salut d'una persona, s'hauria de posar a la seva disposició, de forma adequada, un assessorament genètic que hauria de ser no directiu, i hauria d'estar adaptat a la cultura que es tracti i atendre l'interès superior de la persona interessada.

Article 12: Recol·lecció de mostres biològiques amb finalitats de medicina forense o com a part de procediments civils o penals o altres actuacions legals

Quan es recol·lectin dades genètiques humanes o dades proteòmiques humanes amb finalitats de medicina forense o com a part de procediments civils o penals o altres actuacions legals, incloses les proves de determinació de parentesc, l'extracció de mostres biològiques, en viu o post mortem, només s'hauria d'efectuar d'acord amb el dret intern, compatible amb el dret internacional relatiu als drets humans.

C. Tractament

Article 13: Accés

Ningú hauria de veure's privat de l'accés a les pròpies dades genètiques o dades proteòmiques, si no fos que estiguessin irreversiblement dissociades de la persona com a font identificable d'aquestes o que el dret intern imposi límits a l'accés per raons de salut o ordre públics o de seguretat nacional.

Article 14: Privacitat i confidencialitat

a) Els Estats s'haurien d'esforçar a protegir la privacitat de les persones i la confidencialitat de les dades genètiques humanes associades a una persona, família o un grup identificables, d'acord amb el dret intern compatible amb el dret internacional relatiu als drets humans.

b) Les dades genètiques humanes, les dades proteòmiques humanes i les mostres biològiques associades a una persona identificable no s'haurien de donar a conèixer ni s'haurien de lliurar a tercers, particularment a empleats, companyies d'assegurances, establiments d'ensenyament i familiars de la persona en qüestió, excepte per alguna raó important d'interès públic, en els restringits casos previstos en el dret intern compatible amb el dret internacional relatiu als drets humans o quan s'hagi obtingut el consentiment previ, lliure, informat i exprés d'aquesta persona, sempre que aquest sigui conforme al dret intern i al dret internacional relatiu als drets humans. Hauria de protegir-se la privacitat de tota persona que participi en un estudi en què s'utilitzin dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes o mostres biològiques, i aquestes dades haurien de tenir caràcter confidencial.

Per regla general, les dades genètiques humanes, les dades proteòmiques i les mostres biològiques obtingudes amb finalitats d'investigació científica no haurien d'estar associades a una persona identificable. Fins i tot quan estiguin dissociades de la identitat d'una persona, haurien d'adoptar-se les precaucions necessàries per a garantir la seguretat d'aquestes dades o mostres biològiques.

c) Les dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes i mostres biològiques obtingudes amb finalitats d'investigació mèdica i científica només podran continuar estant associades a una persona identificable quan això sigui necessari per a dur a terme la investigació, i amb la condició que la privacitat de la persona i la confidencialitat de les dades o les mostres biològiques en qüestió quedin protegides amb arreglaments al dret intern.

d) Les dades genètiques humanes i les dades proteòmiques humanes no s'haurien de conservar de manera que sigui possible identificar la persona a qui corresponguin per més temps del necessari per a complir les finalitats amb les quals foren recol·lectades o ulteriorment tractades.

Article 15: Exactitud, fiabilitat, qualitat i seguretat

Les persones i entitats encarregades del tractament de les dades genètiques humanes, les dades proteòmiques humanes i les mostres biològiques haurien d'adoptar les mesures necessàries per a garantir l'exactitud, fiabilitat, qualitat i seguretat d'aquestes dades i del tractament de les mostres biològiques. Haurien d'obrar amb rigor, prudència, honestat i integritat a l'hora de tractar i interpretar les dades genètiques humanes, les dades proteòmiques humanes o mostres biològiques, tenint en compte les conseqüències ètiques, jurídiques i socials que d'allí es puguin seguir.

D. Utilització

Article 16: Modificació de la finalitat

a) Les dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes i mostres biològiques recollides amb una de les finalitats enunciatades a l'Article 5 no s'haurien d'utilitzar amb una finalitat diferent que sigui compatible amb el consentiment original, si no fos que s'hagués obtingut el consentiment previ, lliure, informat i exprés de la persona interessada d'acord amb el que es disposa al paràgraf a) de l'Article 8, o bé que el dret intern disposi que la utilització proposada respon a motius importants d'interès públic i és compatible amb el dret internacional relatiu als drets humans. Si la persona en qüestió estigués incapacitada per a otorgar el seu consentiment, haurien d'aplicar-se *mutatis mutandis* les disposicions dels paràgrafs b) i c) de l'Article 8.

b) Quan no es pugui obtenir el consentiment previ, lliure, informat i exprés o quan es tracti de dades irreversiblement dissociades d'una persona identificable, es podran utilitzar les dades genètiques humanes amb arreglaments al dret intern o seguint els procediments de consulta establerts en el paràgraf b) de l'Article 6.

Article 17: Mostres biològiques conservades

Les mostres biològiques conservades, extretes amb finalitats diferents als enunciatades a l'Article 5, podran utilitzar-se per a obtenir dades genètiques humanes o dades proteòmiques humanes si es compta amb el consentiment previ, lliure, informat i exprés de la persona interessada. No obstant això, el dret intern pot preveure que, quan aquestes dades revesteixin

a) una importància a efectes d'investigació mèdica i científica, per exemple per a realitzar estudis epidemiològics, o a efectes de salut pública, poden ser utilitzades amb aquestes finalitats seguint els procediments de consulta establerts en el paràgraf b) de l'Article 6.

b) Les disposicions de l'Article 12 haurien d'aplicar-se *mutatis mutandis* a les mostres biològiques conservades que serveixin per a obtenir dades genètiques humanes destinades a la medicina forense.

Article 18: Circulació i cooperació internacional

a) Conforme al dret intern i als acords internacionals, els Estats haurien de regular la circulació transfronterera de dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes i mostres biològiques per a fomentar la cooperació mèdica i científica internacional i garantir un accés equitatiu a aquestes dades. Amb aquest sistema, s'hauria d'intentar garantir que la part que rebí les dades les protegeixi adequadament amb arreglaments als principis enunciatades en aquesta Declaració.

b) Els Estats haurien de fer tot el possible, tenint en compte els principis establerts en aquesta Declaració, per a seguir fomentant la difusió internacional de coneixements científics sobre dades genètiques humanes i dades proteòmiques humanes, afavorint al respecte la cooperació científica i cultural, en particular entre països industrialitzats i països en desenvolupament.

c) Els investigadors haurien d'esforçar-se per establir relacions de cooperació basades en el respecte mutu en matèria científica i ètica, i, a reserva del que es disposa a l'Article, hauria d'incitar la lliure circulació de dades genètiques humanes i dades proteòmiques humanes amb l'objectiu de fomentar l'intercanvi de coneixements científics, sempre i quan les parts interessades observin els principis enunciats en aquesta Declaració. Amb aquest propòsit, s'haurien d'esforçar també per publicar quan correspongui els resultats de les seves investigacions.

Article 19: Aprofitament compartit dels beneficis

a) Els beneficis resultants de la utilització de dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes o mostres biològiques obtingudes amb finalitats d'investigació mèdica i científica haurien de ser compartits amb la societat en conjunt i amb la comunitat internacional, d'acord amb la legislació o la política interna i els acords internacionals. Els beneficis que derivin de l'aplicació d'aquest principi podran revestir les següents formes:

i) assistència especial a les persones i els grups que hagin pres part en la investigació;

ii) accés a l'atenció mèdica;

iii) nous diagnòstics, instal·lacions i serveis per a dispensar nous tractaments o medicaments obtinguts gràcies a la investigació;

iv) recolzament als serveis de salut;

v) instal·lacions i serveis destinats a reforçar les capacitats d'investigació;

vi) increment i enfortiment de la capacitat dels països en desenvolupament d'obtenir i tractar dades genètiques humanes, prenent en consideració els problemes específics;

vii) qualsevol altra forma compatible amb els principis enunciats en aquesta Declaració.

b) El dret intern i els acords internacionals podrien fixar limitacions al respecte.

E. Conservació

Article 20: Dispositiu de supervisió i gestió

Els Estats podrien contemplar la possibilitat d'instituir un dispositiu de supervisió i gestió de les dades genètiques humanes, les dades genètiques proteòmiques humanes i les mostres biològiques, basat en els principis d'independència, multidisciplinarietat, pluralisme i transparència, així com en els principis enunciats en aquesta Declaració. Aquest dispositiu també podria abarcar l'índole i les finalitats de la conservació de les dades.

Article 21: Destrucció

- a) Les disposicions de l'Article 9 s'aplicaran *mutatis mutandis* en el cas de les dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes i mostres biològiques conservades.
- b) Les dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes i mostres biològiques d'una persona sospitosa obtingudes en el curs d'una investigació penal haurien de ser destruïdes quan deixin de ser necessàries, si no és que la legislació interna compatible amb el dret internacional relatiu als drets humans contingui una disposició contrària.
- c) Les dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes i mostres biològiques utilitzades en medicina forense o en procediments civils només haurien d'estar disponibles durant el temps necessari a tals efectes, si no és que la legislació interna compatible amb el dret internacional relatiu als drets humans contingui una disposició contrària.

Article 22: Dades creuades

El consentiment hauria de ser indispensable per a creuar dades genètiques humanes, dades proteòmiques humanes o mostres biològiques conservades amb finalitats de diagnòstic, assistència sanitària o investigació mèdica i científica, si no fos que el dret intern disposés el contrari per raons poderoses i compatibles amb el dret internacional relatiu als drets humans.

F. Promoció i aplicació

Article 23: Aplicació

- a) Els Estats haurien d'adoptar totes les mesures oportunes, ja siguin de caràcter legislatiu, administratiu o d'una altra índole, per a posar en pràctica els principis enunciats en aquesta Declaració d'acord amb el dret internacional relatiu als drets humans. Aquestes mesures haurien d'estar secundades per d'altres en els terrenys de l'educació, la formació i la informació al públic.
- b) En el context de la cooperació internacional, els Estats haurien d'esforçar-se a arribar a acords bilaterals i multilaterals que permetin als països en desenvolupament generar la capacitat necessària per a participar en la creació i l'intercanvi del saber científic sobre dades genètiques humanes i les corresponents competències tècniques.

Article 24: Educació, formació i informació relatives a l'ètica

Per a promoure els principis enunciats en aquesta Declaració, els Estats haurien d'esforçar-se a fomentar totes les formes d'educació i formació relatives a l'ètica en tots els nivells, i per incitar programes d'informació i difusió de coneixements sobre les dades genètiques humanes. Aquestes mesures haurien de dirigir-se bé a cercles específics, en particular investigadors i membres de comitès d'ètica, o bé al públic en general. Pel que fa al cas, els Estats haurien d'encoratjar la participació en aquesta tasca d'organitzacions intergovernamentals d'àmbit internacional o regional i organitzacions no governamentals internacionals, regionals o nacionals.

Article 25: Funcions del Comitè Internacional de Bioètica (CIB) i del Comitè Intergovernamental de Bioètica (CIGB)

El Comitè Internacional de Bioètica (CIB) i el Comitè Intergovernamental de Bioètica (CIGB) hauran de contribuir en l'aplicació d'aquesta Declaració i en la difusió dels principis que s'hi enuncien. Els dos comitès haurien d'encarregar-se concertadament del seguiment i de l'avaluació de l'aplicació,

basant-se, entre altres coses, en els informes que facilitin els Estats. Haurien d'ocupar-se, especialment, d'emetre opinions o efectuar propostes que puguin conferir una major eficàcia a aquesta Declaració, i formular recomanacions a la Conferència General amb arranjaments als procediments reglamentaris de la UNESCO.

Article 26: Activitats de seguiment de la UNESCO

La UNESCO prendrà les mesures adequades per a donar el seguiment a aquesta Declaració, per tal d'impulsar el progrés de les ciències de la vida i les seves aplicacions mitjançant la tecnologia, basat en el respecte de la dignitat humana i en l'exercici i l'observança dels drets humans i de les llibertats fonamentals.

Article 27: Exclusió d'actes que vagin en contra dels drets humans, les llibertats fonamentals i la dignitat humana

Les disposicions d'aquesta Declaració no podran interpretar com si conferissin a un Estat, grup o individu cap dret a emprendre activitats o realitzar actes que vagin en contra dels drets humans, les llibertats fonamentals i la dignitat humana, i en particular als principis establerts.

10. 25 RECOMANACIONS DE LA COMISSIÓ EUROPEA SOBRE LES REPERCUSSIONS ÈTIQUES, JURÍDIQUES I SOCIALS DELS TESTS GENÈTICS¹³⁰¹

El grup d'experts invitat per la Direcció General d'Investigació de la Comissió Europea a debatre aquesta qüestió, estava integrat per representants de diverses disciplines i de diferents nacionalitats, i va ser presidit per la Sra. Eryl McNally, diputada del Parlament Europeu. La funció del grup era formular unes recomanacions adreçades als responsables de la presa de decisions sobre aquest tema, a qualsevol nivell, i procurant donar resposta a dos interrogants:

~ Què s'ha de tenir en compte a l'hora de crear un marc de responsabilitats sobre la informació genètica?

~ Què han de fer els responsables de la presa de decisions per tal que sigui un èxit la posada en marxa d'aquestes noves tecnologies (els tests genètics) com a potent instrument de diagnòstic, investigació i desenvolupament?

Els criteris ètics, socials i jurídics que varen tenir un paper important en l'elaboració d'aquestes 25 *Recomanacions* són: la fiabilitat, la qualitat i garantia de qualitat, la transparència, l'autonomia, l'educació, el respecte per les opcions personals, la informació i el consentiment, la protecció dels grups vulnerables, la protecció de la confidencialitat, el dret a saber i a no saber, el deure de donar a conèixer la informació i d'advertir sobre la responsabilitat, la igualtat d'accés a l'assistència sanitària, les qüestions relacionades amb el gènere i amb les minories, el control de les mostres biològiques d'origen humà i el control de l'ús de les dades en investigació, el desenvolupament, la protecció i la inseguretat jurídica.

¹³⁰¹ GRUP D'EXPERTS DE LA COMISSIÓ EUROPEA. DIRECCIÓ GENERAL D'INVESTIGACIÓ, "25 Recomanacions de la Comissió Europea sobre els tests genètics", *Bioètica & Debat*, 10 (36), 4-8, 2004.

EL MARC GENERAL

I. Necessitat de definicions universals normalitzades

1a Recomanació

- a) Tota declaració o postura oficial ha de remetre concretament a una definició explícita dels termes utilitzats o del tema tractat.
- b) Tots els òrgans públics i privats implicats (incloent l'Organització Mundial de la Salut, l'Organització de Cooperació i Desenvolupament Econòmic, la Comissió Europea, la Federació Internacional de Societats de Genètica i la Conferència Internacional d'Harmonització) han d'elaborar conjuntament una definició consensuada de «tests genètics».
- c) La Comissió Europea ha de plantejar-se la possibilitat de prendre la iniciativa en aquest assumpte.

2. Tests genètics germinals i somàtics

2a Recomanació

- a) S'ha de crear un grup de treball específic per a debatre determinades qüestions relatives als tests genètics sobre propietats genètiques adquirides.

3. "Excepcionalisme genètic"

3a Recomanació

- a) A escala internacional, de la UE i dels seus Estats membres, s'ha d'evitar l'"excepcionalisme genètic". Malgrat tot s'ha de reconèixer i tenir en compte la percepció generalitzada entre el públic de que els tests genètics són diferents.
- b) Totes les dades mèdiques, incloses les genètiques, han de satisfer normes igualment elevades de qualitat i confidencialitat.
- c) Per estar al corrent de l'evolució de la percepció pública dels tests genètics i identificar les qüestions que mereixen ser objecte d'un debat futur entre la ciutadania cal:
 - ~ Continuar investigant la percepció ètica i social dels tests genètics, amb el suport dels òrgans nacionals i de la Comissió Europea.
 - ~ Incloure les qüestions relacionades amb els tests genètics en enquestes panaeuropees com l'Eurobaròmetre.

4. Informació i educació de la ciutadania

4a Recomanació

- a) S'han de desenvolupar i posar a disposició de qui els necessiti, a escala comunitària, nacional i local, el material i els recursos adequats per informar a través dels diferents mitjans sobre els tests genètics, el cribatge genètic i la farmacogenètica.
- b) En els programes d'estudis de ciències de tots els nivells (des de l'educació primària a la universitària i la formació professional) s'han d'incloure referències al progrés i al potencial que existeix en l'àmbit de la genètica mèdica.
- c) Els sistemes nacionals d'educació han de proporcionar científics i professors, inclosos tècnics i metges, adequadament formats i en nombre suficient perquè els beneficis de la investigació genètica i dels tests genètics siguin reals i arribin a tots els ciutadans de la UE.
- d) S'ha d'encoratjar l'esforç concertat per a promoure el diàleg, l'educació, la informació i el debat.
- e) S'ha de reforçar encara més el component de "ciència i societat" del marc comunitari d'investigació i desenvolupament.

5. Debat públic

5a Recomanació

- a) S'ha d'organitzar un debat públic entre els diferents interessats, en el qual tots els participants gaudeixin de les mateixes oportunitats d'expressió.
- b) S'han d'organitzar diferents formes de diàleg i debat, per arribar a tots els objectius i a tots els públics.

LA REALITZACIÓ DE TESTS GENÈTICS EN ELS SISTEMES SANITARIS

6. Proves genètiques mèdiques i el seu context.

6a Recomanació.

- a) Els tests genètics amb finalitats mèdiques s'han de considerar part integrant dels serveis sanitaris.
- b) No s'han d'imposar mai els tests genètics amb finalitats mèdiques, sinó deixar sempre llibertat de decisió personal al respecte.
- c) S'ha de garantir que diferents fonts amb credibilitat, com les autoritats públiques, els metges i les associacions de pacients, donin informació gratuïta exhaustiva sobre la disponibilitat de tests genètics.
- d) Els sistemes sanitaris nacionals han de garantir la igualtat d'accés als tests genètics a tots aquells que els necessitin.

7. Garantia de qualitat

7a Recomanació

- a) La Unió Europea ha d'instituir un marc normatiu coherent capaç d'establir normes específiques de qualitat per a tots els serveis de tests genètics i els seus proveïdors i que compti amb un sistema d'acreditació dels laboratoris de tests genètics.
- b) Els proveïdors de tests genètics han de garantir que la informació que subministren és exacta, respectant les normes de qualitat acordades a nivell internacional.
- c) Els sistemes sanitaris nacionals han d'establir requisits de qualitat coherents pels tests genètics.

8. Programes de cribatge de la població

8a Recomanació

- a) S'han d'establir mesures orientades a garantir que els tests genètics estiguin justificats: l'alteració que es busqui ha de ser greu, les proves han de tenir gran valor de pronòstic i ha d'existir la possibilitat de dur a terme accions de seguiment en l'àmbit d'intervencions sanitàries (incloses les opcions reproductives).
- b) La pertinència de l'alteració genètica buscada s'ha de validar i avaluar amb freqüència dins del marc de la sanitat pública (pot diferir d'uns països de la UE a d'altres).
- c) Abans d'oferir els serveis de cribatge s'ha de crear l'entorn mèdic adequat per facilitar informació prèvia als tests genètics i assessorament posterior als mateixos.
- d) Abans que el cribatge s'introdueixi de forma general s'han de realitzar programes pilot.
- e) S'ha d'estudiar atentament la dimensió econòmica dels programes de cribatge previstos.

9. Assessorament genètic

9a Recomanació

- a) Dins de l'assistència sanitària, els tests genètics han d'anar acompanyats d'informació fonamental i, en cas necessari, d'una oferta de consell mèdic i assessorament individualitzat (quan es tracti de tests genètics de gran valor pel pronòstic de trastorns greus, l'oferta d'assessorament específic ha de ser obligatòria i s'ha d'animar als pacients a què en facin ús).
- b) S'han d'organitzar a nivell europeu programes educatius específics sobre assessorament i intercanvi d'experiències en aquest àmbit.
- c) S'han d'establir qualificacions específiques i normes de qualitat obligatòries per aquells que intervinguin en l'assessorament genètic específic, siguin o no metges.
- d) S'han d'aportar els mitjans econòmics adequats per donar aquesta formació, així com l'acreditació corresponent.
- e) Convé que els grups de professionals mèdics pertinents elaborin unes normes europees generals relatives als principis fonamentals de l'assessorament genètic, tenint present l'opinió dels pacients.

10. Protecció de les dades: confidencialitat, privacitat i autonomia

10a Recomanació

- a) Les dades genètiques importants des del punt de vista clínic o familiar han de gaudir del mateix nivell de protecció que altres dades mèdiques igualment delicades.
- b) S'ha d'abordar l'interès que les dades genètiques puguin tenir per a d'altres membres de la família.
- c) S'ha de reconèixer la importància del dret del pacient a saber o a no saber, i s'han d'incorporar a la pràctica professional mecanismes que ho respectin. En el context dels tests genètics s'han d'establir pràctiques que satisfacin aquesta necessitat en relació amb la informació, l'assessorament, els procediments de consentiment informat i la comunicació dels resultats dels tests.
- e) Aquestes qüestions són d'especial interès per a totes les poblacions vulnerables, tant de la UE com de qualsevol altra part del món.

11. Protecció enfront la discriminació

11a Recomanació

- a) Les dades procedents de fonts genètiques no s'han d'utilitzar per a perjudicar o discriminar injustament a individus, famílies o grups, ni en el context clínic ni en altres com els de l'ocupació, les assegurances, l'accés a la integració social i les oportunitats de benestar general.
- b) S'han d'establir normes sobre aquestes qüestions a nivell de la UE.
- c) En cas necessari, l'accés als tests genètics ha de ser ràpid i realitzar-se amb els recursos adequats, sense discriminació per raó de gènere, origen ètnic ni situació social i econòmica.

12. Qüestions ètniques i genètica

12a Recomanació

- a) Els tests genètics s'han d'avaluar clínicament en les poblacions en les quals s'utilitzin.
- b) Els que intervinguin en la investigació genètica, la realització de tests genètics i l'elaboració de polítiques sanitàries, han de ser conscients dels riscos d'estereotips i estigmatització basats en la pertinença ètnica i reconèixer i respectar les sensibilitats ètniques i culturals.
- c) Els grups ètnics minoritaris no s'han de veure exclosos dels tests genètics adequats per a ells.

13. Qüestions de gènere i genètica

13a Recomanació

- a) S'han de realitzar més estudis a nivell de la UE sobre l'impacte dels tests genètics, en particular en les societats en què dones i homes no tenen els mateixos drets i privilegis.
- b) Els governs i la societat han de ser conscients de les conseqüències que pot tenir l'aplicació de tests genètics per ajudar a la presa de decisions en matèria de reproducció en quant a l'elecció de sexe.
- c) S'han d'establir criteris a nivell de la UE per a garantir que ni en els projectes d'investigació que financii ni dels seus resultats es produeixi discriminació per raó de sexe.

14. Conseqüències socials, culturals i econòmiques

14a Recomanació

- a) La Comissió Europea ha de finançar més investigació sobre l'impacte dels tests genètics en els aspectes socials, culturals i econòmics de l'assistència sanitària.

15. Desenvolupament professional

15a Recomanació

- a) S'han de coordinar les exigències educatives inicials i les exigències professionals de tots els països de la Unió Europea.
- b) S'ha d'oferir als professionals sanitaris formació continuada.

16. Associacions i col·laboracions

16a Recomanació

- a) La Unió Europea ha de fomentar i recolzar les associacions entre interessats.
- b) S'ha d'establir un marc de col·laboració transparent entre els investigadors universitaris i els de la indústria sanitària.

17. Marc normatiu i criteris de desenvolupament i ús de tests genètics.

17a Recomanació

- a) La UE i la resta d'organitzacions internacionals han de seguir desenvolupant el marc normatiu aplicable als tests genètics de manera que reconegui tant la necessitat de nous tests com la importància de la seguretat, la validesa clínica i la fiabilitat.
- b) Abans d'introduir-los a la pràctica clínica, s'ha de comprovar que tots els tests nous respectin les normes establertes. La comprovació consistirà en una revisió realitzada per una organització o un organisme independent del promotor dels tests, per assegurar-se de que aquests beneficiaran al pacient.
- c) L'establiment de prioritats pel desenvolupament de tests genètics de precisió s'haurà de guiar pel grau d'insatisfacció d'una necessitat mèdica, sense tenir en compte la prevalença de la malaltia.
- d) La CE ha de prendre mesures per facilitar la disponibilitat de tests genètics indicats tant per malalties estranyes com per d'altres de més comunes.
- e) La CE ha de promoure activament el marc normatiu relatiu a aquestes qüestions.

18. Malalties estranyes

18a Recomanació

- a) És urgent crear una xarxa de proves de diagnòstic de malalties estranyes que abarqui tota la UE, i prestar-li recolzament econòmic.
- b) S'ha de crear, a nivell de la UE, un sistema d'incentius pel desenvolupament sistemàtic de tests genètics de diagnòstic de malalties estranyes, i donar-li recolzament econòmic.
- c) Els Estats membres han de donar prioritat a la introducció d'un cribatge neonatal universal per a la detecció de malalties estranyes però greus, per a les que existeixi tractament.

19. Farmacogenètica

19a Recomanació

- a) Les autoritats sanitàries nacionals han de tenir un paper més actiu en el foment del desenvolupament de la farmacogenètica:
 - ~ Aportant incentius particulars pel desenvolupament de tests farmacogenètics i teràpies associades que siguin clínicament desitjables però puguin no ser econòmicament viables.
 - ~ Augmentant les possibilitats de cooperació entre la indústria, els pacients i els cercles acadèmics en aquest àmbit.
- b) S'ha de desenvolupar a nivell de la UE un marc polític adequat i harmonitzat que cobreixi les qüestions jurídiques, normatives i sanitàries i tingui en compte la investigació, el desenvolupament de les teràpies i la pràctica clínica.

ELS TESTS GENÈTICS COM A EINA D'INVESTIGACIÓ

20. Bancs biològics nous i ja existents

20a Recomanació

- a) S'han de desenvolupar i coordinar a tota la UE unes directrius que garanteixin que l'ús de mostres, incloent les procedents de col·leccions de registres, no es demori ni dificulti indegudament, en particular si s'ha tingut en compte, de forma adequada, el seu nivell d'identificació.
- b) Els Estats membres han de prendre mesures per assegurar-se de que abans de començar una investigació s'obté l'autorització d'un comitè revisor competent.
- c) S'han d'inventariar els bancs biològics existents a tota la UE, indicant normes i preceptes d'accés, per a decidir quins continguts es poden utilitzar o no en estudis genètics.
- d) S'ha de crear un sistema d'avaluació i supervisió de l'ús actual dels bancs biològics existents a tota la UE.
- e) La Comissió Europea ha de seguir d'aprop el desenvolupament de normes pel grup de treball sobre centres de recursos biològics de l'OCDE.
- f) La Comissió Europea ha de sotmetre aquesta activitat a un estricte seguiment.

21. Col·leccions de material biològic humà i dades associades i els seus usos.

21a Recomanació

- a) La Comissió Europea ha de sotmetre a un estricte seguiment les activitats i resultats dels Estats membres en aquest àmbit i en el context global.
- b) S'han de prendre mesures a escala comunitària, en coordinació amb d'altres iniciatives, per supervisar i abordar qüestions normatives relatives a les col·leccions de material biològic humà i dades associades, així com als seus usos.

22. Intercanvi transfronterer de mostres

22a Recomanació

- a) La Comissió Europea ha d'avaluar la necessitat i la viabilitat de l'elaboració de normes harmonitzades sobre l'ús de les mostres humanes i les dades associades amb finalitats d'investigació (incloses les qüestions relatives al consentiment informat), tenint en compte els convenis internacionals pertinents sobre l'intercanvi transfronterer de mostres.

23. Consentiment informat.

23a Recomanació

- a) La Comissió Europea ha de promoure les oportunitats de diàleg entre els interessats amb la finalitat de recolzar a tot Europa l'intercanvi d'experiències en l'ús de mostres i dades de la investigació, a nivell individual, familiar i de població.
- b) La Comissió Europea ha de finançar la investigació multidisciplinària en qüestions ètiques, jurídiques i socials relacionades amb els procediments de consentiment informat per a la investigació en genètica humana i d'altres àrees connexes essencials en una eventual investigació futura en genètica.

24. Mostres procedents de difunts

24a Recomanació

- a) Els Estats membres han de prendre mesures per a promoure el dret d'accés a mostres i dades de difunts en cas d'interès primordial pels seus parents consanguinis.
- b) Els Estats membres han de prendre mesures perquè es permeti l'ús de mostres anònimes de difunts amb finalitats pedagògiques, d'investigació genètica i de desenvolupament de nous tests genètics.

25. Procediments de consentiment per a la investigació genètica humana quan les mostres procedeixin de nens o individus vulnerables.

25a Recomanació

- a) Si les mostres procedeixen de menors o individus vulnerables, s'ha de permetre l'ús de teixits i les seves dades associades quan això serveixi pels seus interessos
- b) Les opinions dels nens, la informació que se'ls facilita i les qüestions relatives a la seva aprovació o consentiment s'han d'estudiar amb especial atenció.

11. DECLARACIÓ UNIVERSAL SOBRE BIOÈTICA I DRETS HUMANS¹³⁰²

Aprovada per aclamació per la 33a sessió de la Conferència General de la UNESCO, el 19 d'octubre de 2005

Conscient de la capacitat excepcional que posseeix l'ésser humà per a reflexionar sobre la seva pròpia existència i el seu entorn, així com per a percebre la injustícia, evitar el perill, assumir responsabilitats, buscar la cooperació i donar mostres d'un sentit moral que doni expressió a principis ètics,

Tenint en compte els ràpids avenços de la ciència i la tecnologia, que afecten cada vegada més la nostra concepció de la vida i a la vida mateixa, i que, en conseqüència, han provocat una forta demanda perquè es doni una resposta universal als problemes ètics que plantegen aquests avenços,

Reconeixent que els problemes ètics suscitats pels ràpids avenços de la ciència i de les seves aplicacions tecnològiques s'han d'examinar tenint en compte no només el respecte a causa de la dignitat de la persona humana, sinó també el respecte universal i l'observança dels drets humans i les llibertats fonamentals,

Resolent que és necessari i convenient que la comunitat internacional estableixi principis universals que serveixin de fonament per a una resposta de la humanitat als dilemes i controvèrsies cada vegada més nombrosos que la ciència i la tecnologia

plantegen a l'espècie humana i al medi ambient,

Recordant la Declaració Universal de Drets Humans del 10 de desembre de 1948, la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans aprovada per la Conferència General de la UNESCO el 11 de novembre de 1997 i la Declaració Internacional sobre les Dades Genètiques Humans aprovada per la Conferència General de la UNESCO el 16 d'octubre de 2003,

Considerant el Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals i el Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics, adoptats el 16 de desembre de 1966, la Convenció Internacional de les Nacions Unides sobre l'Eliminació de totes les Formes de Discriminació Racial del 21 de desembre de 1965, la Convenció de les Nacions Unides sobre l'eliminació de totes les formes de discriminació contra la dona del 18 de desembre de 1979, la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets del Nen del 20 de novembre de 1989, el Conveni de les Nacions Unides sobre la Diversitat Biològica del 5 de juny de 1992, les Normes uniformes de les Nacions Unides sobre la igualtat

d'oportunitats per a les persones amb discapacitat aprovades per l'Assemblea General de les Nacions Unides en 1993, la Recomanació de la UNESCO relativa a la situació dels investigadors científics del 20 de novembre de 1974, la Declaració de la UNESCO sobre la Raça i els Prejudicis Racionals del 27 de novembre de 1978, la Declaració de la UNESCO sobre les Responsabilitats de les Generacions Actuals envers les Generacions Futures del 12 de novembre de 1997, la Declaració Universal de la UNESCO sobre la Diversitat Cultural del 2 de novembre de 2001, el Conveni de la OIT (núm. 169) sobre pobles indígenes en països independents del 27 de juny de 1989, el Tractat Internacional sobre els Recursos Fitogenètics per a l'Alimentació i l'Agricultura aprovat per la Conferència de la FAO el 3 de novembre de 2001 i vigent des del 29 de juny de 2004, l'Acord sobre els aspectes dels drets de propietat intel·lectual relacionats amb el comerç (ADPIC) annex a l'Acord de Marraquech pel qual s'estableix l'Organització Mundial del Comerç i vigent des del 1er de gener de 1995, la Declaració de Doha relativa a l'Acord sobre els ADPIC i la salut pública del 14 de

¹³⁰² *Bioetica & debat* [en línia], "Recomendaciones de la CE sobre las repercusiones bioéticas de los Tests Genéticos", op. cit.

novembre de 2001 i els altres instruments internacionals aprovats per les Nacions Unides i els seus organismes especialitzats, en particular l'Organització de les Nacions Unides per a l'Agricultura i l'Alimentació (FAO) i l'Organització Mundial de la Salut (OMS),

Considerant així mateix dels instruments internacionals i regionals relatius a la bioètica, inclosa a la Convenció per a la protecció dels drets humans i la dignitat del ser humà pel que fa a l'aplicació de la medicina i la biologia – Convenció sobre els drets humans i la biomedicina del Consell d'Europa, aprovada en 1997 i vigent des de 1999, juntament amb els seus protocols addicionals, així com les legislacions i reglamentacions nacionals en matèria de bioètica, els codis de conducta, directrius i altres textos internacionals i regionals sobre bioètica, com la Declaració d'Hèlsinki de l'Associació Mèdica Mundial relativa als treballs d'investigació biomèdica amb subjectes humans, aprovada en 1964 i esmenada successivament en 1975, 1983, 1989, 1996 i 2000, i les Guies ètiques internacionals per a investigació biomèdica que involucra a éssers humans del Consell d'Organitzacions Internacionals de Ciències Mèdiques, aprovades en 1982 i esmenades en 1993 i 2002,

Reconeixent que aquesta Declaració s'haurà d'entendre de manera compatible amb el dret internacional i les legislacions nacionals de conformitat amb el dret relatiu als drets humans,

Recordant la Constitució de la UNESCO aprovada el 16 de novembre de 1945, Considerant que la UNESCO ha de tenir un paper en la definició de principis universals basats en valors ètics comuns que orientin els avenços científics i el desenvolupament tecnològic i la transformació social, a fi de determinar els desafiaments que sorgeixen en l'àmbit de la ciència i la tecnologia, tenint en compte la responsabilitat de les generacions actuals envers les generacions esdevenidores, i que les qüestions de bioètica, que forçosament tenen una dimensió internacional, s'han de tractar com un tot, basant-se en els principis ja establerts en la Declaració Universal sobre el Genoma Humà i els Drets Humans i la Declaració Internacional sobre les Dades Genètiques Humans, i tenint en compte no només el context científic actual, sinó també la seva evolució futura,

Conscient que els éssers humans formen part integrant de la biosfera i que tenen un important paper en la protecció del proïsme i d'altres formes de vida, en particular els animals,

Reconeixent que, gràcies a la llibertat de la ciència i la investigació, els avenços científics i tecnològics han reportat, i poden reportar, grans beneficis a l'espècie humana, per exemple augmentant l'esperança de vida i millorant la qualitat de vida, i destacant que aquests avenços han de procurar sempre promoure el benestar de cada individu, família, grup o comunitat i de l'espècie humana en el seu conjunt, en el reconeixement de la dignitat de la persona humana i en el respecte universal i l'observança dels drets humans i les llibertats fonamentals,

Reconeixent que la salut no depèn únicament dels progressos de la investigació científica i tecnològica sinó també de factors psicosocials i culturals,

Reconeixent així mateix que les decisions relatives a les qüestions ètiques relacionades amb la medicina, les ciències de la vida i les tecnologies connexes poden tenir repercussions en els individus, famílies, grups o comunitats i en l'espècie humana en el seu conjunt,

Tenint present que la diversitat cultural, font d'intercanvis, innovació i creativitat, és

necessària per a l'espècie humana i, en aquest sentit, constitueix un patrimoni comú de la humanitat, però destacant alhora que no s'ha d'invocar a costa dels drets humans i les llibertats fonamentals,

Tenint present també que la identitat d'una persona comprèn dimensions biològiques, psicològiques, socials, culturals i espirituals,

Reconeixent que la conducta científica i tecnològica poc ètica ha tingut repercussions especials en les comunitats indígenes i locals,

Convençuda que la sensibilitat moral i la reflexió ètica haurien de ser part integrant del procés de desenvolupament científic i tecnològic i que la bioètica hauria d'ocupar un paper predominant en les decisions que s'han de prendre davant dels problemes que suscita aquest desenvolupament,

Considerant que és convenient elaborar nous enfocaments de la responsabilitat social per a garantir que el progrés de la ciència i la tecnologia contribueixi a la justícia i l'equitat i serveix l'interès de la humanitat,

Reconeixent que una manera important d'avaluar les realitats socials i assolir l'equitat és parant esment a la situació de la dona,

Destacant la necessitat de reforçar la cooperació internacional en l'àmbit de la bioètica, tenint en compte en particular les necessitats específiques dels països en desenvolupament, les comunitats indígenes i les poblacions vulnerables,

Considerant que tots els éssers humans, sense cap distinció, haurien de gaudir de les mateixes normes ètiques elevades en la investigació relativa a la medicina i les ciències de la vida,

Proclama els següents principis i aprova aquesta Declaració.

Disposicions generals

Article 1 Abast

1. La Declaració tracta de les qüestions ètiques relacionades amb la medicina, les ciències de la vida i les tecnologies connexes aplicades als éssers humans, tenint en compte les seves dimensions socials, jurídiques i ambientals.

2. La Declaració va dirigida als Estats. Dóna també orientació, quan s'escau, per a les decisions o pràctiques d'individus, grups, comunitats, institucions i empreses, públiques i privades.

Article 2 . Objectius

Els objectius d'aquesta Declaració són:

a) proporcionar un marc universal de principis i procediments que serveixin de guia als Estats en la formulació de legislacions, polítiques o altres instruments en l'àmbit de la

bioètica;

b) orientar l'acció d'individus, grups, comunitats, institucions i empreses, públiques i privades;

c) promoure el respecte de la dignitat humana i protegir els drets humans, vetllant pel respecte de la vida dels éssers humans i les llibertats fonamentals, de conformitat amb el dret internacional relatiu als drets humans;

d) reconèixer la importància de la llibertat d'investigació científica i les repercussions beneficioses del desenvolupament científic i tecnològic, destacant al mateix temps la necessitat que aquesta investigació i els avenços que en derivin es realitzin en el marc dels principis ètics enunciats en aquesta Declaració i respectin la dignitat humana, els drets humans i les llibertats fonamentals;

e) fomentar un diàleg multidisciplinari i pluralista sobre les qüestions de bioètica entre totes les parts interessades i dintre de la societat en el seu conjunt;

f) promoure un accés equitatiu als avenços de la medicina, la ciència i la tecnologia, així com la més àmplia circulació possible i un ràpid aprofitament compartit dels coneixements relatius a aquests avenços i dels seus corresponents beneficis, donant una atenció especial a les necessitats dels països en desenvolupament;

g) salvaguardar i promoure els interessos de les generacions presents i futures;

h) destacar la importància de la biodiversitat i la seva conservació com a preocupació comuna de l'espècie humana.

En l'àmbit d'aquesta Declaració, en tractar-se de decisions adoptades o de pràctiques executades per aquells a qui va dirigida, s'hauran de respectar els principis següents.

Article 3 Dignitat humana i drets humans

1. S'hauran de respectar plenament la dignitat humana, els drets humans i les llibertats fonamentals.

2. Els interessos i el benestar de la persona haurien de tenir prioritat respecte a l'interès exclusiu de la ciència o la societat.

Article 4 Beneficis i efectes nocius

En aplicar i fomentar el coneixement científic, la pràctica mèdica i les tecnologies connexes, s'haurien de potenciar al màxim els beneficis directes i indirectes per als pacients, els participants en les activitats d'investigació i altres persones concernides, i s'haurien de reduir al màxim els possibles efectes nocius per a aquestes persones.

Article 5 Autonomia i responsabilitat individual

S'haurà de respectar l'autonomia de la persona pel que fa a la facultat d'adoptar decisions, assumint la seva responsabilitat i respectant l'autonomia dels altres. Per a les persones que no tenen la capacitat d'exercir la seva autonomia, s'hauran de prendre mesures especials per a protegir els seus drets i interessos.

Article 6 Consentiment

1. Tota intervenció mèdica preventiva, diagnòstica i terapèutica només es portarà a terme amb el consentiment previ, lliure i informat de la persona interessada, basat en la informació adequada. Quan escaigui, el consentiment hauria de ser exprés i la persona interessada podrà revocar-lo en tot moment i per qualsevol motiu, sense que això comporti per a ella cap desavantatge ni perjudici.

2. La investigació científica només s'hauria de portar a terme previ consentiment lliure, exprés i informat de la persona interessada. La informació hauria de ser adequada, facilitar-se de forma comprensible i incloure les modalitats per a la revocació del consentiment. La persona interessada podrà revocar el seu consentiment en tot moment i per qualsevol motiu, sense que això comporti per a ella cap desavantatge ni perjudici. Les excepcions a aquest principi s'haurien de fer únicament de conformitat amb les normes ètiques i jurídiques aprovades pels Estats, de forma compatible amb els principis i disposicions enunciats en aquesta Declaració, en particular en l'article 27, i amb el dret internacional relatiu als drets humans.

3. En els casos relatius a investigacions portades a terme en un grup de persones o una comunitat, es podrà demanar a més l'acord dels representants legals del grup o la comunitat en qüestió. L'acord col·lectiu d'una comunitat o el consentiment d'un dirigent comunitari o altra autoritat no haurien de substituir en cap cas el consentiment informat d'una persona.

Article 7 Persones mancades de la capacitat de donar el seu consentiment

De conformitat amb la legislació nacional, s'haurà de concedir protecció especial a les persones mancades de la capacitat de donar el seu consentiment:

a) l'autorització per a procedir a investigacions i pràctiques mèdiques s'hauria obtenir conforme als interessos de la persona interessada i de conformitat amb la legislació nacional. No obstant això, la persona interessada hauria d'estar associada, en la major mesura possible, al procés d'adopció de la decisió de consentiment, així com al de la seva revocació;

b) s'haurien de portar a terme únicament activitats d'investigació que redundin directament en profit de la salut de la persona interessada, una vegada obtinguda l'autorització i reunides les condicions de protecció prescrites per la llei, i si no existeix una alternativa d'investigació d'eficàcia comparable amb participants en la investigació capaços de donar el seu consentiment. Les activitats d'investigació que no comportin un possible benefici directe per a la salut s'haurien de portar a terme únicament de manera excepcional, amb les majors restriccions, exposant la persona únicament a un risc i a una coerció mínims i, si s'espera que la investigació redundi en profit de la salut d'altres persones de la mateixa categoria, a reserva de les condicions prescrites per la llei i de forma compatible amb la protecció dels drets humans de la persona. S'hauria de respectar la negativa d'aquestes persones a prendre part en activitats d'investigació.

Article 8 Respecte de la vulnerabilitat humana i la integritat personal

En aplicar i fomentar el coneixement científic, la pràctica mèdica i les tecnologies connexes, s'hauria de tenir en compte la vulnerabilitat humana. Els individus i grups especialment vulnerables haurien de ser protegits i s'hauria de respectar la seva integritat personal.

Article 9 Privacitat i confidencialitat

La privacitat de les persones interessades i la confidencialitat de la informació que els pertoca s'haurien de respectar. En la major mesura possible, aquesta informació no s'hauria d'utilitzar o revelar per a fins diferents dels que van determinar el seu aplec o per als quals es va obtenir el consentiment, de conformitat amb el dret internacional, en particular el relatiu als drets humans.

Article 10 Igualtat, justícia i equitat

S'haurà de respectar la igualtat fonamental de tots els éssers humans en dignitat i drets, de tal manera que siguin tractats amb justícia i equitat.

Article 11 No-discriminació i no-estigmatització

Cap individu o grup hauria de ser sotmès per cap motiu, en violació de la dignitat humana, els drets humans i les llibertats fonamentals, a cap discriminació o estigmatització.

Article 12 Respecte de la diversitat cultural i del pluralisme

S'hauria de tenir en compte degudament la importància de la diversitat cultural i del pluralisme. No obstant això, aquestes consideracions no s'hauran d'invocar per a atemptar contra la dignitat humana, els drets humans i les llibertats fonamentals o els principis enunciats en aquesta Declaració, ni tampoc per a limitar el seu abast.

Article 13 Solidaritat i cooperació

S'haurà de fomentar la solidaritat entre els éssers humans i la cooperació internacional a aquest efecte.

Article 14 Responsabilitat social i salut

1. La promoció de la salut i el desenvolupament social per als pobles és una comesa essencial dels governs, que comparteixen tots els sectors de la societat.

2. Tenint en compte que gaudir del grau màxim de salut que es pugui assolir és un dels drets fonamentals de tot ser humà sense distinció de raça, religió, ideologia política o condició econòmica o social, els progressos de la ciència i la tecnologia haurien de fomentar:

a) l'accés a una atenció mèdica de qualitat i als medicaments essencials, especialment per a la salut de les dones i els nens, ja que la salut és essencial per a la vida mateixa i s'ha de considerar un bé social i humà;

b) l'accés a una alimentació i una aigua adequades;

c) la millora de les condicions de vida i del medi ambient;

d) la supressió de la marginació i exclusió de persones per qualsevol motiu; i

i) la reducció de la pobresa i l'analfabetisme.

Article 15 Aprofitament compartit dels beneficis

1. Els beneficis resultants de tota investigació científica i les seves aplicacions s'haurien de compartir amb la societat en el seu conjunt i en el si de la comunitat internacional, en

particular amb els països en desenvolupament. Els beneficis que es derivin de l'aplicació d'aquest principi podran revestir les següents formes:

a) assistència especial i duradora a les persones i als grups que hagin pres part en l'activitat d'investigació i el seu reconeixement;

b) accés a una atenció mèdica de qualitat;

c) subministrament de noves modalitats o productes de diagnòstic i teràpia obtinguts gràcies a la investigació;

d) suport als serveis de salut;

i) accés als coneixements científics i tecnològics;

f) instal·lacions i serveis destinats a crear capacitats en matèria d'investigació;

g) altres formes de benefici compatibles amb els principis enunciats en aquesta Declaració.

2. Els beneficis no haurien de constituir incentius indeguts per a participar en activitats d'investigació.

Article 16 Protecció de les generacions futures

S'haurien de tenir degudament en compte les repercussions de les ciències de la vida en les generacions futures, en particular en la seva constitució genètica.

Article 17 Protecció del medi ambient, la biosfera i la biodiversitat

S'hauran de tenir degudament en compte la interconnexió entre els éssers humans i les altres formes de vida, la importància d'un accés apropiat als recursos biològics i genètics i la seva utilització, el respecte del saber tradicional i el paper dels éssers humans en la protecció del medi ambient, la biosfera i la biodiversitat.

Article 18 Adopció de decisions i tractament de les qüestions bioètiques

1. S'hauria de promoure la professionalitat, l'honestedat, la integritat i la transparència en la presa de decisions, en particular les declaracions de tots els conflictes d'interès i l'aprofitament compartit de coneixements. S'hauria de procurar utilitzar els millors coneixements i mètodes científics disponibles per a tractar i examinar periòdicament les qüestions de bioètica.
2. S'hauria d'establir un diàleg permanent entre les persones i els professionals interessats i la societat en el seu conjunt.
3. S'haurien de promoure les possibilitats d'un debat públic pluralista i informat, en el qual s'expressin totes les opinions pertinents.

Article 19 Comitès d'ètica

S'haurien de crear, promoure i donar suport, al nivell que correspongui, comitès d'ètica independents, pluridisciplinaris i pluralistes amb la intenció de:

- a) avaluar els problemes ètics, jurídics, científics i socials pertinents suscitats pels projectes d'investigació relatius als éssers humans;
- b) donar assessorament sobre problemes ètics en contextos clínics;
- c) avaluar els avenços de la ciència i la tecnologia, formular recomanacions i contribuir a la preparació d'orientacions sobre les qüestions que entrin en l'àmbit d'aquesta Declaració;
- d) fomentar el debat, l'educació i la sensibilització del públic sobre la bioètica, així com la seva participació.

Article 20 Avaluació i gestió de riscos

S'haurien de promoure una avaluació i una gestió apropiades dels riscos relacionats amb la medicina, les ciències de la vida i les tecnologies connexes.

Article 21 Pràctiques transnacionals

1. Els Estats, les institucions públiques i privades i els professionals associats a activitats transnacionals haurien de procurar vetllar a fi que sigui conforme als principis enunciats en aquesta Declaració tota activitat que entri en el seu l'àmbit i hagi estat realitzada, finançada o portada a terme de qualsevol altra manera, en la seva totalitat o en part, en diferents Estats.
2. Quan una activitat d'investigació es faci o es porti a terme de qualsevol altra manera en un Estat o en diversos (l'Estat amfitrió o els Estats amfitrions) i sigui finançada per una font situada en altre Estat, aquesta activitat s'hauria de sotmetre a un nivell apropiat d'examen ètic en l'Estat amfitrió o els Estats amfitrions, així com en l'Estat on estigui situada la font de finançament. Aquest examen s'hauria de basar en normes ètiques i jurídiques que siguin compatibles amb els principis enunciats en aquesta Declaració.
3. Les activitats d'investigació transnacionals en matèria de salut haurien de respondre a les necessitats dels països amfitrions i s'hauria de reconèixer que és important que la investigació contribueixi a pal·liar els problemes urgents de salut a escala mundial.
4. En negociar un acord d'investigació, s'haurien d'establir les condicions de col·laboració i l'acord sobre els beneficis de la investigació amb la participació equitativa de les parts en la negociació.
5. Els Estats haurien de prendre les mesures adequades nacionalment i internacionalment per a lluitar contra el bioterrorisme, així com contra el tràfic il·lícit d'òrgans, teixits, mostres, recursos genètics i materials relacionats amb la genètica.

Article 22 Funció dels Estats

1. Els Estats haurien d'adoptar totes les disposicions adequades, tant de caràcter legislatiu com administratiu o d'altra índole, per a posar en pràctica els principis enunciats en aquesta Declaració, conforme al dret internacional relatiu als drets humans. Aquestes mesures haurien de ser secundades per unes altres en els terrenys de l'educació, la formació i la informació pública.
2. Els Estats haurien d'encoratjar la creació de comitès d'ètica independents, pluridisciplinaris i pluralistes, tal com es disposa en l'article 19.

Article 23 Educació, formació i informació en matèria de bioètica

1. Per a promoure els principis enunciats en aquesta Declaració i entendre millor els problemes plantejats en l'ètica pels avenços de la ciència i la tecnologia, en particular per als joves, els Estats haurien d'esforçar-se no només a fomentar l'educació i formació relatives a la bioètica a tots nivells, sinó també a estimular els programes d'informació i difusió de coneixements sobre la bioètica.
2. Els Estats haurien d'encoratjar les organitzacions intergovernamentals internacionals i regionals, així com les organitzacions no governamentals internacionals, regionals i nacionals, que participin en aquesta tasca.

Article 24 Cooperació internacional

1. Els Estats haurien de fomentar la difusió d'informació científica a nivell internacional i estimular la lliure circulació i l'aprofitament compartit dels coneixements científics i tecnològics.
2. En el context de la cooperació internacional, els Estats haurien de promoure la cooperació científica i cultural i arribar a acords bilaterals i multilaterals que permetin als països en desenvolupament crear les capacitats necessàries per a participar en la creació i l'intercanvi de coneixements científics i de les competències tècniques corresponents, així com en l'aprofitament compartit dels seus beneficis.
3. Els Estats haurien de respectar i fomentar la solidaritat entre ells i haurien també de promoure-la amb i entre individus, famílies, grups i comunitats, en particular amb els que són més vulnerables a causa de malalties, discapacitats o altres factors personals, socials o ambientals, i amb els que posseeixen recursos més limitats.

Article 25 Activitats de seguiment de la UNESCO

1. La UNESCO haurà de promoure i difondre els principis enunciats en aquesta Declaració. Per a això, la UNESCO sol·licitarà l'ajuda i l'assistència del Comitè Intergovernamental de Bioètica (CIGB) i del Comitè Internacional de Bioètica (CIB).
2. La UNESCO haurà de reiterar la seva voluntat de tractar la bioètica i de promoure la col·laboració entre el CIGB i el CIB.

Article 26 Interrelació i complementarietat dels principis

Aquesta Declaració s'ha d'entendre com un tot i els principis s'han d'entendre com a complementaris i relacionats els uns amb els altres. Cada principi s'ha de considerar en el context dels altres principis, segons procedeixi i correspongui a les circumstàncies.

Article 27 Limitacions en l'aplicació dels principis

Si s'han d'imposar limitacions en l'aplicació dels principis enunciats en aquesta Declaració, s'hauria de fer per llei, en particular per les lleis relatives a la seguretat pública per a investigar, descobrir i enjudiciar delictes, protegir la salut pública i salvaguardar els drets i llibertats dels altres. Aquesta llei haurà de ser compatible amb el dret internacional relatiu als drets humans.

Article 28 Advertiment sobre la interpretació: actes que vagin en contra dels drets humans, les llibertats fonamentals i la dignitat humana

Cap disposició d'aquesta Declaració es podrà interpretar com si conferís a un Estat, grup o individu cap dret a emprendre activitats o realitzar actes que vagin en contra dels drets humans, les llibertats fonamentals i la dignitat humana.

Organització de les Nacions Unides per a l'Educació, la Ciència i la Cultura

Divisió de l'Ètica de les Ciències i de les Tecnologies

Sector de Ciències Humanes i Socials

1, rue Miollis - 75732 Paris Cedex 15 – França

www.unesco.org/shs/ethics

SHS/EST/BIO/06/1 © UNESCO, 2006

ANNEX 2¹³⁰³. GRUPS DE RECERCA GENÒMICA PROTEÒMICA A CATALUNYA 03-04.

Grups de recerca genòmica i proteòmica a Catalunya que estaven en funcionament en el període de 2003-2004

Grups de Recerca	Institució	Investigador Principal
▪ <u>Biologia cel·lular i molecular de la metàstasi</u>	Institut de Recerca Oncològica	<u>Angels Sierra</u>
▪ <u>Biologia Computacional</u>	Universitat Autònoma de Barcelona	<u>Xavier Daura</u>
▪ <u>Biologia Estructural Computacional</u>	Universitat Pompeu Fabra (GRIB)	<u>Baldomero Oliva</u>
▪ <u>Biologia Molecular de Llevats</u>	Universitat Autònoma de Barcelona	<u>Joaquin Ariño</u>
▪ <u>Cicle Cel·lular Eucariota</u>	Universitat de Lleida	<u>Martí Aldea</u>
▪ <u>Cromatina i expressió gènica CRG</u>	Centre de Regulació Genòmica	<u>Miquel Beato</u>
▪ <u>Enginyeria de proteïnes, proteòmica i bioinformàtica</u>	Universitat Autònoma de Barcelona	<u>Francesc Xavier Aviles</u>
▪ <u>Enzimologia i Biologia Molecular del Metabolisme de l'alcohol</u>	Universitat Autònoma de Barcelona	<u>Xavier Parés Casasampera</u>
▪ <u>Estructura i funció de proteïnes</u>	Universitat Rovira i Virgili	<u>Gerard Pujadas i Anquiano</u>
▪ <u>Fisiologia/Genètica Molecular</u>	Universitat de Barcelona	<u>Cristóbal Mezquita</u>

¹³⁰³ *Xarxa de Genòmica i Proteòmica* [en línia], Generalitat de Catalunya. Direcció General de Recerca i Societat de la Informació, "Grups de Recerca", disponible en: <http://xgp.uab.es/xgp/xgp.asp?anar=grups> [Consulta: 20 oct. 2007].

Grups de Recerca	Institució	Investigador Principal
▪ <u>Genetica Humana</u>	Hospital Clinic i Facultat de Medicina	<u>Rafael Oliva</u>
▪ <u>Genètica humana</u>	Hospital Sant Pau	<u>Montserrat Baiget</u>
▪ <u>Genètica Molecular</u>	CSIC	<u>Pere Puiqdomènech</u>
▪ <u>Genètica Molecular Bacteriana i Micobacteriologia</u>	Universitat Autònoma de Barcelona	<u>Isidre Gibert</u>
▪ <u>Genètica Molecular Evolutiva</u>	Universitat de Barcelona	<u>Montserrat Aguadé</u>
▪ <u>Genòmica Evolutiva</u>	Universitat Rovira i Virgili (Tarragona)	<u>Antoni Romeu</u>
▪ <u>Genòmica, Bioinformàtica i Evolució</u>	Universitat Autònoma de Barcelona (UAB)	<u>Alfredo Ruiz</u>
▪ <u>Gens i malaltia CRG</u>	Centre de Regulació Genòmica	<u>Xavier Estivill</u>
▪ <u>Grup d'estudis de les bases moleculars de patologies associades a transport (Geneartis)</u>	Universitat de Barcelona	<u>Antonio Zorzano</u>
▪ <u>Informatica del Genoma</u>	GRIB(IMIM-UPF)-CRG	<u>Roderic Guigo i Serra</u>
▪ <u>Microarrays CRG</u>	Centre de Regulació Genòmica	<u>Lauro Sumoy</u>
▪ <u>Proteòmica i Química de Pèptids</u>	Universitat Pompeu Fabra	<u>David Andreu</u>
▪ <u>Teràpia Anticancerosa</u>	Fac. Farmàcia-Universitat de Barcelona	<u>Carles J. Ciudad</u>
▪ <u>Unitat d'Espectrometria de Masses Estructural i Biològica</u>	CSIC	<u>Joaquin Abian</u>
▪ <u>Unitat de Biologia Evolutiva</u>	Universitat Pompeu Fabra	<u>Jaume Bertranpetit</u>

ANNEX 3¹³⁰⁴. MAPATGE DELS CROMOSOMES.

AMPLIACIÓ DELS ASPECTES BIOQUÍMICS DEL MAPATGE DELS CROMOSOMES

Les dues aproximacions actuals al mapejat físic d'alta resolució estan limitades de dalt cap a baix (produint un mapa de macrorestricció) i de baix cap a dalt (donant lloc a un mapa de *còntigs*). Aquests mapes representen grups ordenats de fragments d'ADN generats tallant ADN genòmic amb enzims de restricció. Els fragments són ampliat per clonació o bé pel mètode de la reacció en cadena de la polimerasa (PCR). S'utilitzen tècniques d'electroforesi per separar fragments d'acord amb la seva mida en diferents bandes, els quals poden ser visualitzats per tinció directa de l'ADN o per hibridació amb mostres d'ADN conegudes.

En els mapes de macrorestricció (mapejat de dalt a baix), un cromosoma senzill és tallat (amb enzims de restricció poc comuns) en llargues peces, les quals són ordenades i subdividides; les peces més petites són mapejades posteriorment. Els resultats dels mapes de macro restricció determinen l'ordre i la distància entre les posicions que els enzims han dividit. Aquesta aproximació produeix mapes amb més continuïtat i menys espais buits entre fragments que els mapes de còntigs. Però la resolució és més baixa i no es prou útil per trobar gens en particular.

Realitzar un mapa de còntigs (mapejat de baix cap a d'alt) implica tallar el cromosoma en petites peces, cadascuna de les quals és clonada i ordenada. Els fragments ordenats formen blocs continus d'ADN (còntigs). Actualment, podem trobar en "biblioteques" de clons que varien la seva mida des de 10.000 pb fins a 1 Mb. Un avantatge d'aquest mètode és l'accessibilitat d'aquests clons estables de manera que poden ser utilitzats pels investigadors.

Els mapes de còntigs són, doncs, una biblioteca de petits clons recombinats representant un segment complert de cromosoma. Ara bé, mentre que aquesta tècnica és útil per trobar gens localitzats en una petita àrea (per sota de 2 Mb), és difícil d'utilitzar els mapes de còntigs amb llargs trams de cromosoma, ja que no totes les regions poden ser clonades. Les tècniques d'investigació d'ADN poden ser utilitzades per omplir "forats" però aquestes requereixen molt de temps.

La metodologia YAC va reduir de forma dràstica el nombre de clons que s'havien de fer, alguns YACs abarquen gens humans sencers. Un mapa més detallat del YAC inserit pot obtenir-se per subclonació, un procés en el qual fragments de l'empelt original són clonats dins petits vectors d'inserció. Donat que algunes regions YAC són inestables, s'estan desenvolupant els vectors bacterians de gran capacitat, per exemple aquells que poden acomodar llargs fragments inserits.

¹³⁰⁴ Diverses fonts.

CARACTERÍSTIQUES DELS ARNs

- **ARN missatger (ARNm)**

L'ARN missatger conté només les quatre bases principals. Se sintetitza en el nucli durant el procés anomenat transcripció, en què la seqüència de bases d'un bri de l'ADN cromosòmic es copia en forma d'un sol bri d'ARNm; una certa quantitat d'ARNm se sintetitza també en el mitocondri. La seqüència de bases del bri d'ARNm així format és complementària del bri d'ADN que s'està llegint, amb l'única diferència que el ARNm incorpora uracil en el lloc que hauria correspost a la timina. Després de la transcripció, l'ARNm passa al citoplasma i després als ribosomes, on actua com a model per a indicar l'ordre de la seqüència dels aminoàcids durant la biosíntesi de les proteïnes. Cadascuna dels milers de proteïnes diferents sintetitzada per la cèl·lula és codificada per un ARNm específic o per un segment d'una molècula d'ARNm.

L'ARNm acabat de formar en el nucli conté seqüències amb informació per a la síntesi de proteïnes (exons) i altres sense ella (introns), que són eliminades en un procés anomenat maduració. Els exons s'organitzen en grups de tres nucleòtids, anomenats triplets o **codons** que codifiquen per un aminoàcid concret.

- **ARN transferent (ARNt)**

Els ARNs transferents, també anomenats de transferència, són molècules relativament petites que actuen com a transportadores d'aminoàcids individuals específics durant la síntesi proteica en els ribosomes. Contenen entre 75 i 90 nucleòtids. Cadascun dels 20 aminoàcids trobats en les proteïnes posseeix, com a mínim, un ARNt específic, mentre que alguns d'ells tenen múltiples ARNt.

A més de les bases de purina i pirimidina principals, els ARNs de transferència es caracteritzen per contenir un nombre molt gran de bases poc freqüents, fins a un 10% del total.

Les molècules d'ARN de transferència comparteixen altres trets que les identifiquen. En un dels extrems de la cadena de nucleòtids, tots els ARNts contenen un nucleòtid de guanina; a l'altre extrem, tots els ARNts contenen la seqüència terminal

CCA. És en aquest punt on té lloc la unió amb l'aminoàcid específic. Una part important de la cadena és l'**anticodó**, constituït per un triplet de nucleòtids complementari d'un codó de l'ARNm. El reconeixement precís de l'aminoàcid per part de l'ARNt i l'acoblament correcte de l'anticodó-codó corresponent són els que asseguren que es mantingui la seqüència exacta d'aminoàcids quan es forma una proteïna.

La seva estructura presenta bucles i zones de doble hèlix intracatenària mantinguda per ponts d'hidrogen. Si s'entén bidimensionalment la molècula, aquesta adquireix forma de trèvol. La seva forma més estable, en canvi, s'aconsegueix amb un replegament tridimensional que adquireix forma de L invertida.

- **ARN ribosòmic (ARNr)**

L'ARNr constitueix fins a un 65% de la massa dels ribosomes a qui confereix una forma determinada juntament amb les proteïnes que s'hi troben.

Se sintetitzen en el nuclèol a partir d'un ARN precursor que posteriorment es fragmenta. Alguns ARNr, com succeïa amb l'ARNt, tenen zones de doble hèlix intracatenària.

Malgrat que els ARNr constitueixen una gran fracció del total de l'ARN cel·lular, aproximadament el 80%, la seva funció en els ribosomes no està clara encara.

¹³⁰⁵ Diverses fonts.

PROCÉS DE TRANSCRIPCIÓ

Es pot dividir en les següents fases:

1) Iniciació: L'ARN polimerasa s'uneix a unes seqüències de nucleòtids específics de l'ADN anomenades **promotors** (reben aquest nom perquè "promouen" la transcripció d'un determinat gen). Els promotors són unes zones molt importants dels gens ja que indiquen a l'ARN polimerasa on comença un gen, i a més, col·laboren en la decisió de si un gen es transcriu molt, poc o res, facilitant o impedit la unió de l'ARN polimerasa.

La ARN polimerasa iniciarà la síntesis d'ARN uns pocs nucleòtids més enllà dels promotors. Comença separant les dos cadenes de l'ADN formant-se una bombolla que s'anirà desplaçant al llarg de la doble hèlix fins a finalitzar la transcripció del gen complet.

2) Elongació. Després de col·locar el primer nucleòtid, l'ARN polimerasa es desplaça sobre la cadena d'ADN incorporant més bases complementaries en direcció 5'→3'.

3) Acabament. Al final del gen existeixen senyals que determinen l'acabament, donant lloc a la separació entre l'enzim i la molècula de l'ADN. En aquest moment s'arriba al final de la transcripció.

4) Maduració. El resultat final de la transcripció es un ARN denominat transcrit primari, el qual pot ser posteriorment modificat en un procés anomenat maduració.

Els processos metabòlics bàsics es troben àmpliament conservats en tots els éssers vius i la transcripció es un d'ells; per això en les cèl·lules eucariotes segueix els mateixos passos que en les procariotes. Tanmateix, es donen algunes diferències importants:

1) No existeix una única molècula d'ARN polimerasa, sinó que es poden trobar diferents tipus, cadascuna de les quals s'encarrega de transcriure gens concrets i respondre a un determinat tipus de promotors. Fins el moment s'han descrit 3 molècules distintes d'ARN polimerases eucariotes.

2) Les seqüències promotores de la transcripció, així com les seqüències d'acabament són diferents, per tant, els mecanismes de regulació de la transcripció dels gens també ho seran.

3) L'ADN dels eucariotes està estructurat en forma de nucleosomes, els quals suposen un obstacle per a l'avenç de les ARN polimerases.

4) Els ARN missatgers només tenen la informació d'un gen –en els procariotes un mateix ARNm pot portar informació per més d'un gen.

5) La diferència més important es deu a que la majoria de gens que codifiquen proteïnes (els anomenats gens estructurals) estan fragmentats, és a dir, són discontinus. Les interrupcions, denominades introns, són seqüències d'ADN que no contenen informació útil i que separen als exons, seqüències d'ADN que codifiquen els fragments d'una proteïna. Es transcriuen tant uns com els altres i en el procés de maduració els introns són eliminats i s'empalmen els diferents exons. D'aquesta manera s'obté un ARNm que tindrà la informació contínua, la qual podrà ser llegida pels ribosomes.

¹³⁰⁶ Diverses fonts.

ANNEX 6¹³⁰⁷. GENÒMICA: DISSECCIÓ MOLECULAR DELS GENOMES

GENÒMICA: DISECCIÓ MOLECULAR DELS GENOMES

1. Antecedents (virus i ADN mitocondrial)

Fag F X174 :	5.386 b	(Sanger et al., 1977)
ADNmt humà :	16.569 pb	(Anderson, ... Sanger, 1981)
Fag I :	48.502 pb	(Sanger et al., 1982)
Virus Epstein-Barr :	172.281 pb	(Baer et al., 1984)

2. Organismes lliures

PROCARIOTES (Genomes seqüenciats totalment)		
Mycoplasma genitalium :	580.070 pb	(Fraser, ... Venter, 1995)
Haemophilus influenzae :	1.830.137 pb	(Fleischmann, ... Venter, 1995)
Methanococcus jannaschii	1.660.000 pb	(Bult, ..., Venter, 1996)
Helicobacter pylori :	1.667.867 pb	(Tomb, ... Venter, 1997)
Escherichia coli :	4.639.221 pb	(Blattner et al., 1997)
Bacillus subtilis :	4.214.810 pb	(Kunst et al., 1997)
Treponema pallidum :	1.138.006 pb	(Fraser, ... Venter, 1998)
Rickettsia prowazekii:	1.111.523 pb	(Anderson, ... , Kurland, 1998)
EUCARIOTES		
Saccharomyces cerevisiae	12.052.000 pb	(completo, Goffeau y col., 1996)
Caenorhabditis elegans :	80.000.000 pb	(80 % del total en 1998)
Arabidopsis thaliana :	> 30.000.000 pb	(» 25 % del total, 1998)
Homo sapiens :	180.000.000 pb	(» 6 % del total, 1998)

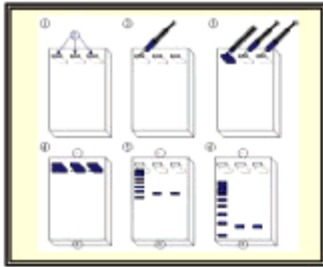
¹³⁰⁷ LACADENA, JR., *Genètica y Bioètica* [en línia], Ministerio de Educación y Ciencia, "El proyecto genoma humano (Parte I: Aspectos científicos)", disponible en: <http://cerezo.pntic.mec.es/~jlacaden/PGH1.html> [Consulta: 29 oct. 2007].

Proyecto didáctico: Electroforesis

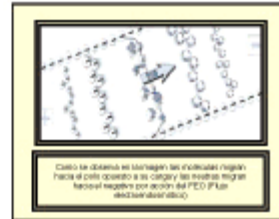
Micaela Ludovico (Instituto Industrial Luis A. Huergo)
 Ismael Lozano (Escuela de Educación Técnica N° 2, Merlo)
 Realizado en Laboratorio de Química de Proteoglicanos y Matriz Extracelular,
 Dr. Juan Carlos Calvo – Departamento de Química Biológica – FCEyN - UBA

Técnica

La electroforesis es un método de separación de mezclas de moléculas biológicas. Cuando una mezcla de moléculas ionizadas y con carga neta son colocadas en un campo eléctrico, estas experimentan una fuerza de atracción hacia el polo que posee carga opuesta

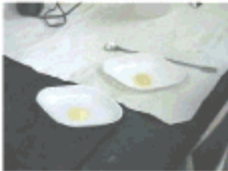


- 1) Preparación de los geles y formación de las cavidades para las siembras.
- 2) Sembrado del marcador de tamaño
- 3) Sembrado de las muestras a separar
- 4) Conexión de la fuente y aplicación del campo eléctrico
- 5) Avance de la corrida
- 6) Fin de la corrida y comparación de tamaño con el marcador



Desarrollo de la experiencia

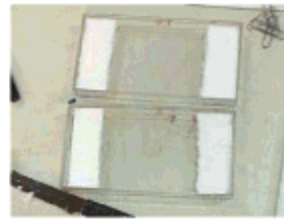
1) Preparación de los geles



2) Preparación del Buffer



3) Formación de cavidades para el Buffer



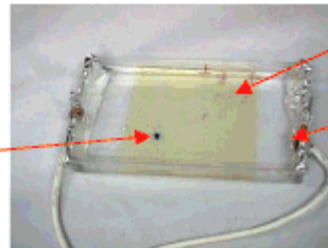
4) Formación del área de siembra y agregado del gel



El peine se utiliza para formar las cavidades donde será depositada la siembra

Peine

5) Equipo listo a ser utilizado

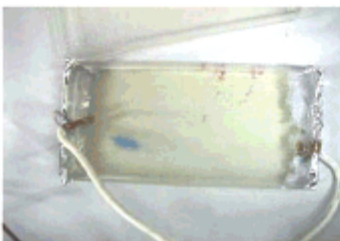


Gel

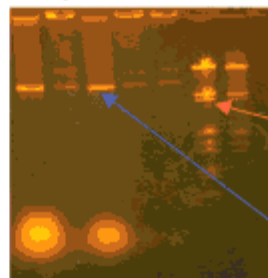
Electrodo

Siembra

6) Corrida de la muestra



7) Efectos de la corrida



Se sumergió el gel en bromuro de etidio y se lo iluminó con rayos UV

Marcador de tamaño (indica el peso molecular de las proteínas corrientes)

Proteína corrida

¹³⁰⁸ LUDOVICO, M., LOZANO, I., *Proyecto didáctico: Electroforesis* [en línea], Departamento de Química Biológica. Facultad de Ciencias Exactas y Naturales. Universidad de Buenos Aires, disponible en: <http://www.quimicaviva.qb.fcen.uba.ar/contratapa/trabajoselab/ElectroforesisPoster-copy.gif> [Consulta: 29 oct. 2007].

ANNEX 8¹³⁰⁹. MÈTODE SANGER

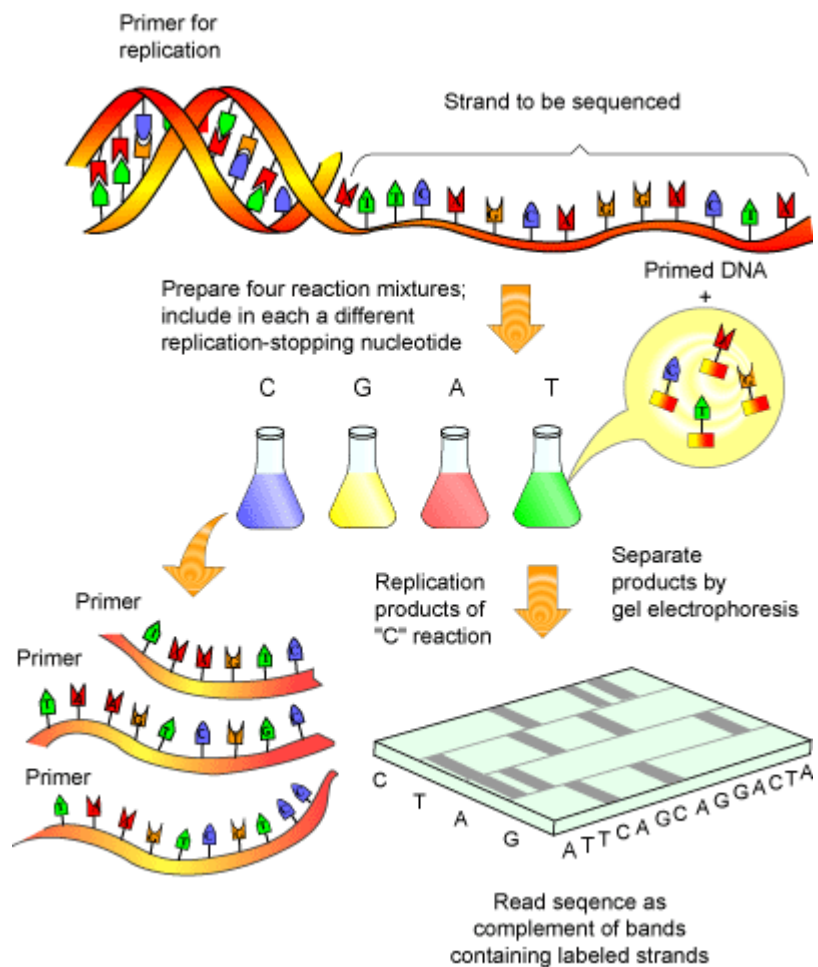


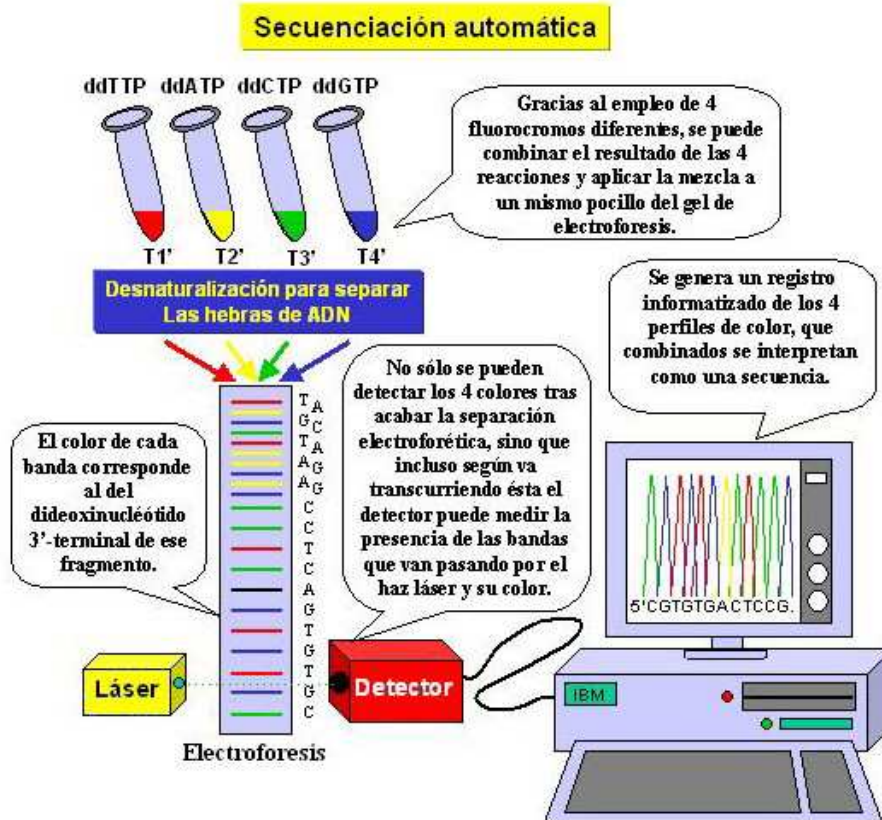
Figure 1. The Sanger sequencing reaction. Single stranded DNA is amplified in the presence of fluorescently labelled ddNTPs that serve to terminate the reaction and label all the fragments of DNA produced. The fragments of DNA are then separated via polyacrylamide gel electrophoresis and the sequence read using a laser beam and computer.

This method essentially involves amplifying a single stranded piece of DNA many times⁵. Normally, when DNA is amplified, new **deoxy**-nucleotides (dNTPs) are added as the strand of DNA grows. The Sanger method employs special bases called **dideoxy**-nucleotides (ddNTPs). These are similar to dNTPs, except for two important differences: they have fluorescent tags attached to them (a different tag for each of the 4 ddNTPs) and are missing a crucial atom that prevents new bases from being added to a DNA strand after a ddNTPs has been added. Thus, once a ddNTP is inserted into a growing DNA strand, synthesis of that strand is stopped. After many repeated cycles of amplification this will result in all the possible lengths of DNA being represented and every piece of synthesized DNA containing a fluorescent label at its terminus.

¹³⁰⁹ KAE, H., "Genome projects: uncovering the blueprints of biology", *The Science Creative Quarterly* [en línia], (3), 2003, disponible en: <http://www.bioteach.ubc.ca/Bioinformatics/GenomeProjects/shotgun%201.gif> [Consulta: 29 oct. 2007].

ANNEX 9¹³¹⁰. MÈTODE AUTOMÀTIC DE SEQUENCIACIÓ

El siguiente esquema representa de forma abreviada el método automático de secuenciación.



Breve descripción del método automático de secuenciación

- La principal diferencia entre método enzimático de terminación de cadena y el método automático de secuenciación radica, en primer lugar en el tipo de marcaje. En el método automático en vez de radiactividad se utiliza fluorescencia y lo habitual es realizar cuatro mezclas de reacción, cada una con nucleótido trifosfato (dTTP) marcado con un fluorocromo distinto. Este sistema permite automatizar el proceso de manera que es posible leer al mismo tiempo los ADNs de nueva síntesis producto de las cuatro mezclas de reacción.
- La segunda diferencia radica en el sistema de detección de los fragmentos de ADN. La detección del tipo de fluorescencia correspondiente a cada reacción se lleva a cabo al mismo tiempo que la electroforesis, de manera que los fragmentos de ADN de menor tamaño que ya han sido detectados se dejan escapar del gel, permitiendo este sistema aumentar el número de nucleótidos que se pueden determinar en cada electroforesis y, por consiguiente, en cada secuenciación.

¹³¹⁰ *Genética* [en línea], Departamento de Genética. Universidad Complutense de Madrid, "Estructura de los ácidos nucleicos", disponible en: <http://www.ucm.es/info/genetica/grupod/Estruadn/estruadn.htm> [Consulta: 29 oct. 2007].