

La democratización de la investigación biomédica ¹

Por HÉCTOR C. SILVEIRA GORSKI

Universitat de Lleida

«Hay muchas veces que se toman decisiones económicas y productivas, y se achacan a la tecnología. La tecnología permite hacer algo nuevo, pero no obliga a hacerlo. Por tanto, lo que nos interesa es tener tecnologías que nos permitan hacer muchas cosas y en el campo de la biotecnología la única opción posible es fomentar la investigación y dirigir el proceso democrática y cívicamente.»

(Quintanilla, 2008: 118)

RESUMEN

La tecnociencia biomédica debe abrir sus puertas a la democracia. El poder político y el derecho deben redefinir sus relaciones con la tecnociencia para que los científicos, expertos y ejecutivos de las empresas tecnocientíficas no sigan teniendo sólo en sus manos las decisiones sobre la orientación de las investigaciones y las prioridades científico-tecnológicas. La política de la ciencia y sus aplicaciones técnicas deben abrirse a la participación ciudadana, pasar a formar parte de la opinión pública y a ser tratados como asuntos transversales de las políticas públicas. Para ello es necesario que el principio democrático se instale en el seno de la tecnociencia. La libertad de investigación no es incompatible con el hecho de que las decisiones sobre la política científica sean, además de responsables, participativas y transparentes.

¹ Ponencia presentada en las XXII Jornadas de la Sociedad Española de Filosofía Jurídica y Política, «Viejos temas, nuevos problemas», celebradas en la Universidad de La Rioja, 26-27 de marzo de 2009.

Palabras clave: *Democracia, participación, política científica, tecnociencia, derecho biomédico.*

ABSTRACT

Biomedical tecnosciences must open its doors to democracy. Political power and Law must redefine its relations with tecnoscience in order that scientifics, experts and business executives technoscientific not only remain in their hands the decisions about the direction of research scientific and technological priorities. The science policy and its engineering applications must be opened to public participation, to become part of the public opinion and to be treated as cross cutting of the public policies. This requires that the democracy is installed within the tecnoscience. Freedom of research is not incompatible with the fact that the decisions about scientific policy are, as well as responsible, participatory and transparent.

Key words: *Democracy, participation, biomedical law, tecnoscience.*

SUMARIO: 1. LA NECESARIA DEMOCRATIZACIÓN DE LA TECNOCENCIA BIOMÉDICA.—2. LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LA LEGISLACIÓN BIOMÉDICA ESPAÑOLA.—3. LA HEGEMONÍA DEL PARADIGMA CIENTIFICISTA Y EL PODER DE LA TECNOCENCIA.—4. POLÍTICAS CIENTÍFICAS PARTICIPATIVAS Y CONTROL DEMOCRÁTICO.

1. LA NECESARIA DEMOCRATIZACIÓN DE LA TECNOCENCIA BIOMÉDICA

La cita anterior de Miguel Ángel Quintanilla contiene de forma resumida el tema que me interesa tratar en este texto: la necesidad de democratizar la toma de decisiones en la investigación biomédica. Quintanilla afirma dos cosas: que la tecnología permite hacer pero no obliga a hacer y, por otro, que hay que dirigir el proceso de investigación de forma democrática y cívica. En cuanto a la primera afirmación, habría que añadirle la coletilla de que las decisiones políticas se toman a partir de las propuestas que le presenta la misma tecnociencia², la cual carece de legitimación democrática. Ante ello es impor-

² Utilizo el término «tecnociencia» en el sentido que lo hace ECHEVARRÍA (2003) para aludir al nuevo tipo de ciencia que se ha consolidado a lo largo del siglo xx y que se caracteriza por: a) la primacía del sector privado en detrimento del público en cuanto a la financiación; b) la entrada de los valores del capitalismo —enriquecimiento rápi-

tante que los poderes públicos dispongan de un abanico amplio de propuestas científicas para poder decidir con más libertad. Esta decisión, además, debe ser un eslabón más de un proceso de aplicación del principio democrático en el proceso de investigación científica. Para que ello sea así debe haber, continúa Quintanilla, una participación y colaboración activa entre ciudadanos y científicos. Los ciudadanos deberían mejorar su acceso al conocimiento para poder participar activamente en el campo de la política científica y los científicos, por su parte, deberían adoptar una actitud de compromiso social en vez de aislarse en torres de marfil. El papel de los científicos en la política científica, continúa Quintanilla, «no consiste en decidir lo que hay que hacer sino en plantear, democráticamente, las opciones, los objetivos y los procedimientos. Y participar en el debate» (2008, 118).

Son cada vez más numerosas las voces que reclaman una democratización de la ciencia. Con ello se busca que la toma de decisiones tecnocientíficas³ y el uso del conocimiento experto sobre asuntos que son de interés de todos se abran a la participación ciudadana, se hagan transparentes y se rijan por los principios del «buen gobierno» (López Cerezo, 2007: 129)⁴. La participación de los ciudadanos tiene que estar presente principalmente en la definición de las políticas científicas⁵, respondiendo a preguntas como: ¿qué tipo de conocimiento

do, capitalización en bolsa, innovación tecnológica, en el seno de la actividad científico-tecnológica; c) la fuerte interdependencia existente, casi total, entre la ciencia y la tecnología, y el predominio en sus actuaciones de gran parte de los valores técnicos –utilidad, eficiencia, eficacia, funcionalidad, aplicabilidad; d) la formación de empresas tecnocientíficas y de un nuevo mercado, donde los resultados tecnocientíficos se convierten en mercancía y en propiedad privada desde las primeras fases de la investigación, y en los que los valores económicos y empresariales pasan a un primer plano en la toma de decisiones de la actividad científica (ECHEVARRÍA 2003: 62-83).

³ La fusión entre ciencia y técnica se manifiesta tanto en una tecnificación de la ciencia como en una científización de la técnica. Aunque aún se mantiene la distinción entre investigación básica e investigación aplicada, lo cierto es que ya no hay una actividad científica pura, teórica, por una parte, y saberes aplicados o técnicos, por otra. La tecnología infiltra a la ciencia tanto como ésta a aquélla. En todo el proceso de la investigación científica el aparato tecnológico está presente y tiene un gran peso, hasta el punto de que la ciencia «se ha convertido en un medio de la técnica» (ELLUL, 1954: 8). La interrelación entre los procesos científico y tecnológico tiene lugar de la siguiente manera: a) la invención técnica alcanza unos determinados objetivos, muchos de ellos sin haber sido solicitados e incluso casualmente; b) estos objetivos se convierten en necesidades vitales una vez son asimilados por el sistema socioeconómico; c) y este marco socioeconómico, a su vez, plantea a la técnica la tarea de seguir haciéndolos suyos y perfeccionar los medios para su realización. La ciencia vive en gran medida del *feedback* intelectual que le da su aplicación técnica. De ella recibe sus mandatos: en qué dirección ha de buscar, qué problemas debe resolver (HOTTOIS, 1991: 11-33; AGAZZI 1992: 129-152; JONAS 1997: 19-23).

⁴ Sobre el tema de la democratización de la política de la ciencia ver especialmente el dossier monográfico de la Revista CTS (2007) y SALOMON (1992); MIRENOWICZ (2000); CALLON-LASCOUMES-BARTHE (2001) y ESTÉVEZ ARAUJO (2005).

⁵ Políticas científicas en el sentido de «las medidas diseñadas para influir en la forma, escala y fecha de las agendas de investigación científica» (MITCHAM-BRIGGLE, 2007: 146).

científico debe perseguir la sociedad?, ¿cómo se debería aplicar ese conocimiento una vez obtenido?, ¿qué sujetos deben ser los beneficiarios de los resultados? ¿quién debería hacer tales elecciones y cómo?, ¿cuánto dinero se debe invertir?, ¿quién debe poner el dinero –la esfera privada o la pública– y en qué porcentajes?, ¿en qué tipo de proyectos de investigación hay que invertir? (Mitcham-Briggles, 2007: 146, 152-153). La participación debe alcanzar también el nivel micro de la investigación, a los proyectos de investigación⁶, ya que es en ellos donde se produce conocimiento y se realiza la creación científica y tecnológica (Gómez González *et al.*, 2008: 140).

Las demandas de democratización de la ciencia y la tecnología se fundamentan básicamente en los tres argumentos señalados por Fiorino (1990): *a*) la participación es un buen instrumento para eliminar resistencias sociales y mejorar la confianza hacia las instituciones (argumento instrumental; *b*) la ausencia de esta participación es inaceptable para un Estado democrático de derecho (argumento normativo). La democracia se construye a través de la participación de los ciudadanos en los asuntos públicos, asuntos de los que hoy se ocupa también de forma importante la ciencias de la vida y las biotecnologías; *c*) porque los juicios de los legos suelen ser tan razonables y pertinentes como los de los especialistas-expertos (juicio sustantivo) (citado en López Cerezo, 2007: 134)⁷. Esta participación, a su vez, debe cumplir con una serie de condiciones para que pueda ser considerada satisfactoria como, por ejemplo, que los ciudadanos afectados o interesados estén legitimados y sean representativos para participar en el proceso, la participación sea activa y no se limite a las fases finales del proceso; debe respetarse el principio de igualdad entre los agentes implicados; la participación debe ser transparente para el público en general respecto a cómo se desarrolla el procedimiento y se toman las decisiones y, por último, debe haber una influencia efectiva del procedimiento de participación sobre la toma de decisiones (López Cerezo, 2007: 134).

En el ámbito de las ciencias biomédicas hay también otras razones específicas, además de las anteriores, para promover la participación de la sociedad civil en el proceso de toma de decisiones de la tecnología. Por un lado, esta participación se hace necesaria ante la importante deriva científicista que está sufriendo el mismo derecho (Barcellona, 2008: 59). Éste recurre cada vez más a la ciencia y a sus expertos para encontrar certidumbres que no puede tener en la letra de la ley, con el problema, además, de que las respuestas ofrecidas por los científicos muchas veces no son más que meras probabilidades. Lo más grave de todos modos es que esta deriva científicista por parte del derecho está llevando a que el orden legalmente establecido quede dos

⁶ Sobre la participación pública en las diferentes fases de los proyectos ver GÓMEZ GONZÁLEZ *et al.* (2008: 146).

⁷ Otros argumentos a favor de la participación también en MITCHAM-BRIGGLE (2007), GÓMEZ GONZÁLEZ *et al.* (2008: 42).

por tres excepcionado, en suspenso, como consecuencia de la aplicación del principio de precaución (Esteve Pardo, 2009: 18).

A su vez esto está provocando un cambio en las tradicionales relaciones entre la ciencia y el poder político. A diferencia de épocas precedentes, donde la ciencia, desde los albores de la modernidad, ha venido reivindicado su autonomía frente al poder político, hoy es al revés. Es el poder político el que debe velar por mantener en «lo posible su autonomía de decisión frente a las presiones de la tecnociencia y de las calculadas opciones que le presente la investigación científica» (Esteve, 2009: 60).

Por otra parte, la biotecnología genética ha producido, como señala Habermas, una «moralización de la naturaleza humana» (2002: 43). Hoy ya podemos manipular el código de la vida para crear nuevos seres vivos, preseleccionar embriones, realizar terapias génicas y, no falta mucho, hacer clones humanos⁸. En este nuevo contexto, para el filósofo alemán una de las primeras cuestiones que debemos debatir como sociedad es la de determinar si concebimos a las técnicas de manipulación genética «como un incremento de libertad “necesitado de regulación” normativa o como una investidura de poderes para llevar a cabo unas transformaciones que dependan de las preferencias y no necesiten ninguna autolimitación» (Habermas, 2002: 24-25).

Estas cuestiones, pero también las relacionadas con la salud o la investigación en medicamentos, no pueden depender sólo o en parte de las decisiones que adopten científicos integrados en empresas tecnocientíficas en un contexto y bajo unos procedimientos regidos por intereses económicos y empresariales. Los científicos, técnicos, expertos y ejecutivos de las empresas tecnocientíficas no pueden seguir teniendo en sus manos la orientación de las investigaciones, determinar prioridades científicas y tecnológicas, calibrar riesgos y decidir, en suma, sobre el bien y el mal. Por todo ello, la política de la ciencia y sus aplicaciones técnicas deben abrirse a la participación pública, pasar a formar parte de la opinión pública y a ser tratados como asuntos transversales de las políticas públicas.

2. LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LA LEGISLACIÓN BIOMÉDICA ESPAÑOLA

En el campo de las biotecnologías médicas España dio un salto cualitativo con la aprobación de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica (en adelante LIB) y de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción asistida humana (en

⁸ Según el Instituto de Estudios Avanzados de la ONU, la clonación reproductiva es inminente. Ante ello pide que los Estados actúen con rapidez y formalicen una prohibición internacional (UNU-IAS Report 2007).

adelante LTRHA). En estas dos leyes el legislador hace una importante apuesta protecnológica con el objetivo de mantener a España a la cabeza de los países en técnicas de reproducción asistida humana y por el desarrollo de políticas punteras de investigación biomédica (Méndez Baiges, 2008: 177), en particular en lo concerniente a donación y utilización de gametos, preembriones, embriones, fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos con fines de investigación biomédica y sus posibles aplicaciones clínicas, los análisis genéticos y el tratamiento de los datos genéticos de carácter personal, el tratamiento, almacenamiento y movimiento de muestras biológicas y los biobancos.

El legislador define el marco de actuación de las investigaciones biomédicas, determina qué está permitido, establece los valores, principios y garantías⁹ que se deben respetar en las investigaciones así como los procedimientos de actuación, regulación, evaluación y supervisión en torno a sus aplicaciones (art. 1 LIB). La libertad de investigación y de producción científica están garantizados por la ley (art. 2.d LIB) pero quedan sometidas al cumplimiento de unos principios fundamentales y de unos requisitos y procedimientos de actuación. Por ejemplo, la evaluación de las investigaciones deberá hacerse de forma previa a la autorización, la cual deberá ser favorable y estar debidamente motivada (art. 16 LIB).

En su apuesta protecnológica el legislador ha optado por permitir que se obtengan células madre y material celular para investigar en tres situaciones: *a)* de los preembriones sobrantes de las fecundaciones *in vitro*; *b)* de los preembriones resultantes de la clonación terapéutica, y *c)* de los embriones que hayan perdido su capacidad de desarrollo biológico y de los embriones y fetos muertos. La investigación biomédica en España debe realizarse a partir de la obtención de células humanas de esta forma. En relación con los preembriones y embriones el legislador prohíbe expresamente su creación con fines exclusivamente de experimentación (33.1 LIB, 18.2 CDHB), pero abre la puerta al uso de gametos y preembriones sobrantes y criopreservados en bancos especializados con fines de investigación una vez la mujer o la pareja alcanzó el objetivo reproductor (art. 11.4 LTRHA)¹⁰. Permite también que los embriones humanos que hayan perdido su capacidad de desarrollo biológico, así como los embriones o fetos humanos muertos, puedan ser donados con fines de investiga-

⁹ Algunos de los principios y garantías son: la protección de la identidad y dignidad del ser humano, la salud, el interés y el bienestar del ser humano que participe en una investigación biomédica prevalecerán por encima del interés de la sociedad o de la ciencia, la confidencialidad y el principio de precaución (art. 2 LIB).

¹⁰ Al permitir hacer uso de estos gametos y preembriones el legislador español establece un equilibrio entre el respeto de la vida humana que, en un sentido estricto, conduce a la prohibición de crear preembriones con fines de investigación, y el derecho que tienen las personas afectadas por enfermedades graves a que la investigación científica progrese con el fin de beneficiarlas.

ción biomédica u otros fines diagnósticos, terapéuticos, farmacológicos, clínicos o quirúrgicos (art. 28.1 LIB). Asimismo, la nueva LTRHA introduce otra novedad importante al permitir en casos excepcionales el uso del diagnóstico genético preimplantatorio para la preselección de embriones histocompatibles con fines terapéuticos para terceros –hermanos ya nacidos que sufren enfermedades graves y que pueden ser tratadas mediante un trasplante celular (art. 12.2 LTRHA).

El legislador regula también la aplicación de técnicas terapéuticas en el preembrión y el embrión. Así, permite intervenir sobre el preembrión vivo *in vitro* con finalidades terapéuticas si es para tratar una enfermedad o impedir su transmisión y siempre que se haga con garantías razonables y contrastadas (art. 13.1). Por su parte, la LIB establece que sólo podrán autorizarse intervenciones sobre el embrión o feto vivos en el útero «cuando tengan un propósito de diagnóstico o terapéutico en su propio interés» (art. 30).

Ahora bien, la cuestión que nos interesa es la de ver hasta qué punto el legislador ha sido sensible a las demandas de democratización de la tecnociencia biomédica y ha tenido en cuenta en esta legislación la participación y las opiniones de los ciudadanos y de la sociedad civil en los procesos de toma de decisión sobre las investigaciones y los proyectos biomédicos regulados en ella. La respuesta es que muy poco por no decir nada.

En el ámbito de la evaluación y supervisión de la investigación biomédica el legislador ha optado por establecer un sistema basado en dictámenes y permisos de comités de expertos y órganos reguladores que dependen directamente de las administraciones públicas. Se implantan dos criterios para realizar la evaluación de la investigación: el competencial, en el que participan comités de expertos con atribuciones específicas según las materias, y el territorial, en el que intervienen organismos de las comunidades autónomas. Los proyectos de investigación deben ser evaluados por comités de expertos pero necesitan también obtener una autorización administrativa, ya sea del órgano autonómico o estatal competente (arts. 34.1b y 35 LIB). Por ejemplo, si la investigación comporta un procedimiento invasivo en el ser humano, ésta deberá ser evaluada favorablemente por el Comité de Ética de la Investigación y autorizada por el correspondiente órgano administrativo autonómico.

Los organismos más importantes que intervienen en la evaluación de las investigaciones biomédicas son: *a)* la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, *b)* los Comités de Ética de la investigación¹¹, *c)* la Comisión de Garantías para la Donación y Utilización de Células y Tejidos Humanos y *d)* el Comité de Bioética de España. Estos órganos reguladores deben supervisar el cumplimiento

¹¹ Los Comités de Ética de la Investigación sustituyen a los Comités Éticos de Investigación Clínica. En Cataluña hay acreditados 35 comités de ética de investigación clínica.

de los principios, obligaciones y procedimientos establecidos por el legislador para la investigación biomédica en seres humanos y actuar como garantes de su correcta aplicación y del cumplimiento de la ley (art. 2 LIB). Todos ellos, menos el Comité de Bioética, deben pronunciarse sobre proyectos de investigación en el ámbito de sus competencias. La Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida debe emitir informes preceptivos para autorizar proyectos de investigación en materia de reproducción asistida (art. 20.4 LTRA). El Comité de Ética de la Investigación tiene como función principal autorizar la realización de proyectos de investigación sobre seres humanos o su material biológico, «en particular cuando se haya previsto la utilización de muestras biológicas procedentes de personas fallecidas o cuando se pretenda la incorporación de una muestra biológica a una línea de investigación no relacionada con aquella para la que se obtuvo inicialmente consentimiento» (art. 62 LIB). Y la Comisión de Garantías para la Donación y Utilización de Células y Tejidos Humanos, tiene como función principal evaluar e informar preceptivamente y con carácter favorable los proyectos e investigaciones que versen sobre preembriones humanos, células troncales embrionarias humanas, activación de ovocitos mediante transferencia nuclear con fines terapéuticos o de investigación, muestras biológicas que den lugar a células troncales, material celular de origen embrionario humano (art. 38 LIB).

Ahora bien, si analizamos la composición de estos organismos vemos que el proceso de democratización no ha entrado aún en ellos. El modelo seguido por el legislador sigue siendo predominantemente el de la «evaluación por pares», esto es, las investigaciones y proyectos científicos son evaluados por personas expertas en unos campos determinados de conocimiento, campos que pueden ir desde las ciencias naturales, pasando por la ética, la filosofía y el derecho. Este colectivo de expertos forma parte de la comunidad evaluadora que se rige por la confianza y el respeto mutuo (Pérez Sedeño, 2007: 175-176). Sólo en la Comisión Nacional de Reproducción Asistida se contempla la posibilidad de la participación de usuarios relacionados con la aplicación de las técnicas de reproducción asistida. Los Comités de Ética de Investigación existentes en los hospitales pueden contar con la participación de una o dos personas no especialistas. Mas esta participación no pasa de ser simbólica en el seno de comités integrados en su mayoría por científicos y especialistas vinculados a las distintas áreas de los hospitales. En cambio, tanto la Comisión de Garantías para la Donación y Utilización de Células Tejidos Humanos como el Comité de Bioética no contemplan la posibilidad de la participación ciudadana, sino que están integrados sólo por especialistas de reconocido prestigio en investigación en terapia celular, bioética y derecho biomédico.

Sin embargo, la ausencia de participación ciudadana no es una cuestión que afecte sólo al ámbito de la investigación biomédica sino que también atañe al conjunto del sistema científico-tecnológico. Por

ejemplo, si tomamos como referencia el *Anteproyecto de la Ley de la Ciencia y la Tecnología* encontramos que la única referencia a los ciudadanos se hace con el objetivo de «promover la cultura científica y tecnológica a través de la educación, la formación y la divulgación» (art. 2.i). La preocupación o la necesidad de hacer más democrática la política científica, de abrir la toma de decisiones de la tecnociencia a la opinión y participación de los ciudadanos ni se menciona en la exposición de motivos.

3. LA HEGEMONÍA DEL PARADIGMA CIENTIFICISTA Y EL PODER DE LA TECNOCENCIA

¿Cuáles son las razones de este olvido? Desde mi punto de vista esto responde al hecho de que en la sociedad española, como en la europea, la relación entre la ciencia y la política sigue anclada aún en el paradigma científicista¹², paradigma hegemónico en las sociedades modernas. En éstas, como escribe Sousa Santos, la

«gestión reconstructiva de los excesos y déficits fue progresivamente confiada a la ciencia y, de una forma subordinada, aunque también determinante, al derecho. Promovidos por la rápida conversión de la ciencia y fuerza productiva, los criterios científicos de eficiencia y eficacia se convirtieron en hegemónicos, al punto de colonizar gradualmente los criterios racionales de las otras lógicas emancipadoras» (2000, 53).

El paradigma científicista recibió un fuerte impulso tras la Segunda Guerra Mundial con el denominado «contrato social para la ciencia», basado en el informe *Ciencia, la frontera sin fin*, realizado por Vannevar

¹² También llamado razón instrumental o pensar técnico. La racionalidad técnica es una racionalidad del cómo: tiende a establecer «cómo» es preciso obrar para realizar los fines (dados) del modo más eficaz. Se preocupa, como escribe Agazzi, «de aquello que es más útil hacer con vistas a un cierto objetivo, pero que, en cuanto tal, no es obligatorio por sí mismo». Es una racionalidad puramente instrumental, en el sentido de que se ocupa de los instrumentos, pero no realiza críticas, o valoraciones ni tampoco se preocupa de elegir fines. Por tanto, es una racionalidad que podría justificar que el fin justifica los medios. La racionalidad técnica, a propósito de un medio determinado, dice por qué sería necesario utilizarlo con vistas al fin, pero este *por qué* se da en el interior de una estructura hipotético-deductiva, que es la de la *explicación* y no la de la *justificación* (como sucede en la razón práctica). Para la racionalidad técnica «“justificar” significa solamente establecer correctamente los medios hasta una *inferencia práctica* puramente lógica e hipotético-deductiva, que ignora si los fines propuestos son realmente *dignos* de ser perseguidos, o bien si son otros fines –los cuales no han sido tenidos en cuenta en la inferencia– los que deberían ser tomados en consideración, o incluso si los medios considerados son incompatibles con *valores*». La racionalidad técnica se inscribe más bien en la esfera de la racionalidad teórica. [cursivas del autor] (AGAZZI, 1996: 211-213).

Bush¹³ para el presidente Harry S. Truman en 1945¹⁴. El «contrato social para la ciencia» propugnaba un acuerdo entre la ciencia y la política con el fin de mantener el progreso social. El mundo de la ciencia y la técnica debía impulsar el progreso social a cambio de recibir suficiente financiación pública. Pero para ello era imprescindible también que la política científica siguiera en manos de los científicos y de sus instituciones. Este «contrato» estaba regido, según Sarewitz (1996), por cinco mitos I+D: *mito del beneficio infinito*: cuanta más ciencia y tecnología más beneficio público; *mito de la investigación sin trabas*; *mito de la responsabilidad*, en el que la evaluación y supervisión la realizan los mismos científicos y expertos, los pares); *mito de la autoridad*, en el que la ciencia provee al sistema político y sus actores de información e instrumentos que les permitan satisfacer necesidades y resolver sus disputas, y *mito de la frontera sin fin*: se considera que el nuevo conocimiento generado en la frontera de la ciencia es independiente de las posibles consecuencias prácticas y morales que puedan producir en la sociedad. Este modelo de relaciones entre la ciencia y la política propugna también un modelo lineal de innovación y de desarrollo científico-tecnológico: primero hay que realizar investigación básica, creadora de nuevos conocimientos, para luego hacer investigación aplicada, donde se desarrolla la tecnología correspondiente y el producto específico, y posteriormente distribuir y comercializar los productos y obtener los correspondientes beneficios sociales (Sanz Merino, 2008: 89-90).

Este modelo de ciencia y tecnología es el que ha regido las relaciones entre la ciencia y la política desde entonces. En él la ciudadanía y la sociedad civil son concebidos como usuarios-destinatarios de los beneficios alcanzados pero que tienen vedada su implicación en los asuntos científico-tecnológicos y la participación en las relaciones entre la política y la ciencia. Los científicos siguen siendo concebidos, al igual que en los albores de la ciencia moderna, como los nuevos sacerdotes que saben lo que es bueno para la sociedad, capaces de producir los bienes necesarios para satisfacer las demandas y cumplir con los objetivos de la sociedad (Mitcham-Briggle, 2007: 147).

La puesta en marcha de las políticas de I+D han favorecido una mayor autonomización del sistema tecnocientífico del sistema político. A la sombra de la convicción de que la técnica es neutral y que no constituye más que una herramienta puesta a disposición de otros, se ha venido construyendo un complejo científico-tecnológico día a día más autónomo del sistema político. La creencia de que la respuesta a los problemas y necesidades sociales están en la ciencia y la tecnología le da a la tecnociencia un importante poder sobre la política.

Este poder surge del hecho de que la tecnociencia es la que tiene el control sobre los medios para satisfacer las necesidades y expectativas

¹³ Vannevar Bush fue director de la Oficina de Investigación y Desarrollo Científico de EE.UU. y responsable de las relaciones entre el Proyecto Manhattan y la Casa Blanca.

¹⁴ Ver MÉNDEZ BAIGES-SILVEIRA GORSKI (2007: 25-31).

sociales y políticas, medios que se tienen que ir incrementando ante la espiral creciente de nuevas demandas. Esto a su vez determina que el sistema político en su conjunto, al no tener más remedio que echar mano de la técnica para realizar sus fines, tenga que amoldarse a los designios y necesidades de la tecnociencia. Como escribe Severino, los instrumentos de la tecnociencia

«sirven inicialmente para satisfacer necesidades; después, las necesidades sirven para poseer y para usar los instrumentos, y cuando el sistema de necesidades obstruye de cualquier forma el sistema de los instrumentos, es el primer sistema, no el segundo, el que se modifica» (1991: 63).

De este modo, lo que en principio es un medio se va convirtiendo en un fin específico en sí mismo, con una dinámica propia y autónoma respecto de los otros fines¹⁵. La ciencia y la tecnología pasan de ser medios a convertirse en fines, convirtiéndose la política en rehén de las demandas y propuestas de aquella. El mundo de la tecnociencia, escribe Ellul, «se ha convertido en el motor de todo lo demás (...), ha dejado de ser un objeto para el hombre para convertirse en su propia substancia: ya no se pone frente al hombre, sino que se integra en él y progresivamente lo absorbe» (1954: 121).

En este marco de relaciones entre la política y la ciencia imperan dos modelos complementarios entre sí: el «lineal», en el que los científicos deciden la investigación y sus tiempos, y el de «mercado», donde la investigación está determinada por la demanda de los consumidores y las ganancias empresariales (Mitcham-Briggles, 2007: 156-157). Las decisiones sobre las líneas de investigación, la definición de los problemas científico-tecnológicos, las alternativas posibles, las estrategias a seguir, los modelos tecnológicos, siguen estando en manos de los científicos y expertos, mas, a diferencia de antes, éstos ahora son cada vez más partes integrantes de laboratorios y empresas biotecnológicas. De ahí que hoy, a pesar del importante papel que desempeñan los científicos, es el mercado el que en última instancia está definiendo la política de investigación biomédica¹⁶. Uno de los ejemplos más claros está en la investigación médica a nivel mundial, donde algo

¹⁵ No es ajeno a esta conversión de medio a fin, el cambio que se produce en el ámbito de la investigación básica, donde el saber tecnocientífico ha pasado a convertirse en un mero hacer, en un poder. Con la tecnociencia, la pregunta kantiana ¿qué puedo saber? pasa a estar ligada necesariamente a las de «¿qué puedo hacer» o «¿qué puedo fabricar?» Este cambio de perspectiva tiene también sus consecuencias en el concepto de verdad. A diferencia del saber logoteórico, en el saber tecnocientífico la noción de verdad deja de ser una «experiencia explicativa que revela la esencia profunda de lo real y que atestigua la connivencia fundamental (ontológica) de las palabras y de las cosas» para convertirse en «“eficiencia tecnofísica”, seguridad y poder de acción». La carta epistemológica de la tecnociencia pasa a ser, escribe Hottois, «si esto no es falso, no fallará» (1991: 27-29).

¹⁶ Sobre la importancia del mercado y de la toma de decisiones científico-técnicas a partir de las demandas de los consumidores y de la búsqueda del beneficio ver RODOTÁ (2008).

menos del 10 por 100 de la investigación está orientada hacia enfermedades prevalentes en los países en vías de desarrollo, las cuales, sin embargo, afectan al 90 por 100 de la población mundial. Es más, según un estudio publicado en *The Lancet*, sólo el 1 por 100 de los 1.556 fármacos desarrollados en los últimos 25 años tienen que ver con enfermedades olvidadas, como la tuberculosis, y que afectan a millones de personas en los países pobres. Esto sucede, como denuncia Médicos Sin Fronteras, por el modelo actual de I+D imperante en el ámbito de la salud. En éste el coste de la investigación y el desarrollo de los medicamentos se paga mediante el precio de compra de los fármacos. La consecuencia de ello es que el desarrollo de los fármacos acaba por restringirse a los ámbitos en los que es posible obtener beneficios económicos. Ante esto organizaciones humanitarias, como Médicos Sin Fronteras, están intentando promover en el Grupo de Trabajo Intergubernamental para la Salud Pública, la Innovación y la Propiedad Intelectual (IGWG) un cambio de paradigma de política científica en el ámbito de la salud y desligar el coste de I+D del precio de las medicinas.

La hegemonía del paradigma científicista y el poder de la tecnociencia han logrado mantenerse incluso ante el aumento de la desconfianza e inseguridad de los desarrollos científicos-tecnológicos. En innumerables ocasiones son los propios científicos-expertos los que no se ponen de acuerdo acerca del diagnóstico y las medidas a tomar. Tal es el caso del uso de los preembriones con fines de investigación y la denominada clonación terapéutica¹⁷.

Las respuestas del poder público ante los nuevos desafíos de la ciencia y las biotecnologías suelen darse, muchas veces ya tarde¹⁸, en forma de códigos éticos y de mecanismos de evaluación y gestión del riesgo de escasa legitimidad democrática, –comités de ética o de expertos–, que actúan, además, como simples productores de dictámenes o de un derecho delegado (Rodotà, 2003: 158; Sfez, 2001: 83). La decisión política se realiza sobre lo previamente decidido por la investigación científica y las informaciones suministradas por expertos de distinto signo que, además de supervisar estas investigaciones, actúan también como informadores directos de las instancias políticas¹⁹. Los organismos reguladores y comités de evaluación, vinculados a las

¹⁷ Sobre este tema y la nueva legislación biomédica española ver SILVEIRA (2008).

¹⁸ Un ejemplo de cómo las respuestas llegan tarde es el caso de la regulación de los transgénicos en España. No fue hasta abril de 2003, después de varios años de producción, cuando el parlamento aprobó la ley reguladora de la comercialización y liberación de los organismos genéticamente modificados. Los cultivos transgénicos se introdujeron sin tener en cuenta las demandas sociales y sin el consentimiento de los ciudadanos españoles.

¹⁹ Ante la importancia que han adquirido los expertos en el proceso de toma de decisiones de las instituciones europeas, la Comisión de la Comunidad Europea se ha dotado de unos principios y directrices de buenas prácticas sobre la obtención y utilización de asesoramiento a la hora de elaborar las políticas (COM [2002] 713 final).

administraciones públicas, intervienen informando y evaluando, las actividades y proyectos tecnocientíficos pero lo hacen en la fase final de proceso y a partir de las propuestas científicas que reciben (Shah, 2007). Como señala Esteve Pardo, las decisiones y regulaciones públicas recaen sobre las opciones que ofrecen la tecnociencia y los centros de investigación (2009: 60-61). El sistema científico-tecnológico es el que tiene la última palabra y los poderes públicos, por más que quieran determinar y orientar la investigación; en el fondo, están subordinados a aquél. Incluso a la hora de intentar imponer regulaciones y mecanismos de supervisión las instituciones públicas deben hacer frente a la bandera del derecho a la libertad de investigación que enarbolan frente a ellos los científicos y organizaciones tecnocientíficas.

Asimismo, no se afronta un verdadero debate sobre si la respuesta política ante las necesidades y demandas sociales debe ser más ciencia, tecnología e innovación. Es más, en el conjunto de los poderes públicos sigue imperando la regla «natural» de que cuanto más ciencia, técnica e innovación mejor para todos porque más progreso se producirá. Ni se cuestionan ni se plantea la revisión de las decisiones de política científica, sobre si se deben realizar más inversiones o modificar los recursos dedicados a la investigación y a la innovación (Funtowicz-Strand, 2007: 98-100). Un ejemplo son las políticas de innovación, sustentadas en la innovación por la innovación, dándose por hecho que la innovación es positiva para el desarrollo económico y social (Garmendía, 2009).

4. POLÍTICAS CIENTÍFICAS PARTICIPATIVAS Y CONTROL DEMOCRÁTICO

Sin embargo, hoy ya no es posible seguir manteniendo este modelo de relaciones entre ciencia y política. En sociedades de recursos escasos, con importantes conflictos sobre su distribución, plurales culturalmente, complejas y con altos niveles de incertidumbre científica no es posible seguir manteniendo los mitos I+D del contrato social para ciencia. El poder político y el derecho deben redefinir sus relaciones con la tecnociencia. Mas, este cambio de paradigma difícilmente se conseguirá si los ciudadanos y la sociedad civil continúan siendo actores pasivos en la relación ciencia-política. La libertad de investigación no es incompatible con el hecho de que las decisiones sobre la política científica sean, además de responsables, participativas y transparentes.

Se necesita una teoría de la democracia «epistémica, fundamentada en los conocimientos de los expertos y de los ciudadanos, que vaya más allá de las teorías de la democracia «doxáticas», basadas en la opinión (Broncano, 2007: 3). Esta democracia epistémica debería disponer de un «control democrático del poder de los expertos», control que tiene que ser «real» pero que al mismo tiempo garantice que «el juicio experto sea el mejor juicio posible». El especialista tecnocientífico, escribe Broncano, no debe estar subordinado a la política, sino

que lo ideal sería que los expertos actúen y se sientan ciudadanos, asuman la responsabilidad de sus decisiones y que, a su vez, los ciudadanos tengan el conocimiento técnico suficiente que les permita apreciar el papel y el lugar que debe ocupar el conocimiento experto. Desde esta simbiosis hay que luchar para que las políticas de transformación impulsadas e implementadas por la tecnociencia, desde los organismos modificados genéticamente pasando por la clonación terapéutica, no sean vistas únicamente por la sociedad civil como meros problemas éticos o ecológicos, sino también como temas políticos y con importantes implicaciones sociales. El desafío, por tanto, está en lograr que estos temas entren en la esfera pública y pasen a estar bajo el control de los ciudadanos (Broncano, 2006, 185; 2007b, 1-3).

Una propuesta que se adentra en el sendero de la democratización de la biomedicina la encontramos en el Dictamen del Comité Económico y Social Europeo (CESE) sobre «Los derechos del paciente». En este dictamen se plantea por primera vez la necesidad de que el sistema sanitario se abra a las opiniones de los usuarios-pacientes. Una vez agotado, dice el CESE, el modelo paternalista de interacciones entre el médico y el paciente se «hace necesario replantear la situación del paciente en su interacción con el sistema e implica la afirmación y el ejercicio de nuevos derechos y deberes» (2008: 68). Es más, para el CESE resulta urgente superar la dicotomía existente entre los derechos de los pacientes y los deberes de los profesionales. Así, se recomienda integrar a los representantes de los usuarios en las instancias de representación, crear en las estructuras hospitalarias espacios neutros de convivencia que permitan a los pacientes expresar sus dudas y preparar, con el apoyo de las asociaciones de usuarios, sus intercambios con los profesionales; conseguir la participación de las asociaciones al mismo nivel que los profesionales en el análisis de las reclamaciones y en la definición de las medidas encaminadas a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria. Es más, el CESE vincula la eficacia de los derechos de los pacientes a las respuestas colectivas que se den para apoyar estas medidas. «Esta es la razón, concluye, por la que es necesario propugnar el establecimiento de una democracia sanitaria que implique la movilización colectiva de los usuarios y representantes en los diferentes ámbitos del sistema» (CESE, 2008: 71).

BIBLIOGRAFÍA

- AGAZZI, E., *El bien, el mal y la ciencia*, Madrid, Tecnos, 1992.
- BARCELONA, P., «Biopolítica y derechos», en H. SILVEIRA (ed.), *El derecho ante la biotecnología. Estudios sobre la nueva legislación española en biomedicina*, Barcelona, Icaria, 2008.
- BRONCANO, F., *Entre ingenieros y ciudadanos. Filosofía de la técnica para días de democracia*, Barcelona, Montesinos, 2006.

- «Por una filosofía política de la técnica. Entrevista», en *Sin permiso*, 15 de julio, 2007 (www.sinpermiso.info/textos).
- CALLON, M., LASCOUMES, P., BARTHE, Y., *Agir dans un monde incertain (essai sur la démocratie technique)*, París, Seuil, 2001.
- COMITÉ ECONÓMICO Y SOCIAL EUROPEO (CESE), Dictamen *Los derechos del paciente* (2008/C 10/18), *DOUE*, 15 de enero de 2008.
- EHEVARRÍA, J., *La revolución tecnocientífica*, Madrid, FCE, 2003.
- ELLUL, J., *La technique ou l'enjeu du siècle*, París, A. Colin, 1954.
- ESTÉVEZ ARAUJO, J. A., «Para que el mundo no sea un laboratorio. La democratización de la política científica y tecnológica», en *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad de Granada*, núm. 8, 2005.
- ESTEVE PARDO, J., *El desconcierto del Leviatán*, Barcelona, Marcial Pons, 2009.
- FUNTOWICZ, S., STRAND, R., «De la demostración experta al diálogo participativo», en *Revista CTS* núm. 8, vol. 3, abril de 2007.
- GARMENDÍA MENDIZÁBAL, C., «Ciencia e Innovación: ahora más que nunca», en *El País*, 22 de marzo de 2009.
- GÓMEZ GONZÁLEZ, F. J., DURLAN, C., CÁCERES GÓMEZ, S., ALEIXANDRE MENDIZÁBAL, G., «La participación pública en el contexto de los proyectos tecnológicos», en *Revista CTS*, núm. 10, vol. 4, enero de 2008.
- HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Barcelona, Paidós, 2002.
- HOTTOIS, G., *El paradigma bioético (Una ética para la tecnociencia)*, Barcelona, Anthropos, 1991.
- JONAS, H., *Técnica, medicina, ética*. Barcelona, Paidós, 1997.
- LÓPEZ CEREZO, J. A., «Democracia en la frontera», en *Revista CTS* núm. 8, vol. 3, abril de 2007.
- MÉNDEZ BAIGES, V., SILVEIRA GORSKI, H., *Bioética y derecho*, Barcelona, UOC, 2007.
- «Esperanzas fundadas, grandes beneficios y *dumping* bioético», en H. SILVEIRA GORSKI (ed.), *El derecho ante la biotecnología. Estudios sobre la nueva legislación española en biomedicina*, Barcelona, Icaria, 2008.
- MIRENOWICZ, J., *Sciences et démocratie, le couple impossible?*, París, Ed. Charles Léopold Mayer, 2002.
- MITCHAM, C., BRIGGLE, A., «Ciencia y política: perspectiva histórica y modelos alternativos», en *Revista CTS* núm. 8, vol. 3, 2007.
- PÉREZ SEDEÑO, E.; «Evaluación, transparencia y democracia», en *Revista CTS*, núm. 8, vol. 3, 2007.
- QUINTANILLA, M. A., «Entrevista a Miguel Angel Quintanilla por Juan R. Coca. Entre ciencia, tecnología, política y sociedad anda el juego», en *ArtefaCTos*, vol. 1, núm. 1, noviembre de 2008.
- RODOTA, S., «Usos del derecho y regulación de la vida», en A. SÁNCHEZ, H. SILVEIRA, M. NAVARRO, *Tecnología, intimidad y sociedad democrática*, Barcelona, Icaria, 2003.
- «Aventuras del cuerpo», en H. SILVEIRA (ed.), *El derecho ante la biotecnología. Estudios sobre la nueva legislación española en biomedicina*, Barcelona, Icaria, 2008.
- SALOMÓN, J. J., *Le destin technologique*, París, Gallimard, 2002.
- SANTOS, B. de S., *Crítica de la razón indolente*, Bilbao, Desclée de Brouwer, 2003.
- SANZ MERINO, N., «La apropiación política de la ciencia: origen y evolución de una nueva tecnocracia», en *Revista CTS*, núm. 10, vol. 4, enero de 2008.

- SAREWITZ, D., *Frontiers of Illusion: Science, technologie and problems of progress*, Philadelphia, Temple University Press, 1996.
- SEVERINO, E., *Filosofía futura*, Barcelona, Ariel, 1991.
- SFEZ, L., *Le rêve biotechnologie*, París, PUF, 2001.
- SHAH, S., «Los experimentos clínicos realizados con los pobres del Planeta», en *Le Monde diplomatique (edición española)*, núm. 141, julio de 2007.
- SILVEIRA GORSKI, H. C. (ed.); *El derecho ante la biotecnología. Estudios sobre la nueva legislación española en biomedicina*, Barcelona, Icaria, 2008.
- UNU-IAS, *Report: Is Human Reproductive Cloning Inevitable: Future Options for UN Governance*, Japón, 2007 (www.ias.unu.edu).

Fecha de recepción: 25/05/2009. Fecha de aceptación: 15/11/2009.