

**El irresistible ascenso del derecho a la vida.
Razón humanitaria y justicia social**

**The irresistible rise of the right to life.
Humanitarian reason and social justice**

**L'irrésistible ascension du droit à la vie.
Raison humanitaire et justice sociale**

Didier Fassin
Institute for Advanced Study of Princeton
École des Hautes Études en Sciences Sociales

Revista de Antropología Social, 2010, 19: 191-204

Recibido : 5 de abril 2010 Aceptado: 4 de mayo de 2010*

Resumen

A lo largo de las últimas décadas el derecho a la vida ha ido ocupando un lugar central en la economía general de los derechos humanos, mientras los derechos económicos y sociales han pasado a segundo plano. Dicha evolución se ha producido de manera casi invisible, en tanto que la evidencia del valor de la vida humana se ha impuesto sobremedida y de un modo aparentemente consensual en el espacio público internacional. Mediante un estudio de caso sobre el sida en África del Sur y, en particular, de lo que se puede llamar un drama social, intento mostrar cómo dos comunidades éticas, posicionadas de manera desigualmente homogénea con respecto a ambos tipos de derechos, se han enfrentado, sin reconocerse como tales. Ampliando el análisis a otros casos, propongo el concepto de biolegitimidad, legitimidad del ‘simple hecho de vivir’ según la fórmula de Walter Benjamin, no estudiando su fundamento metafísico como él hace, sino deteniéndome en la significación antropológica de una progresiva sustitución de la justicia social por la razón humanitaria.

Palabras claves: Derecho a la vida, Justicia social, Comunidades éticas, Biolegitimidad, Sida, África del Sur.

Abstract

During the recent decades, in the general economy of human rights, the right to life has taken a crucial place, whereas the economic and social rights have become secondary. This evolution occurred in an almost invisible way as the moral obviousness of the value of human life imposed itself in an apparently consensual manner in the international public space. On the basis of a case study about the social drama of AIDS in South Africa, I attempt to show how two ethical communities constituted around these two rights entered in conflict. Broadening the analysis to other situations, I propose the concept of biolegitimacy, the legitimacy of “mere life”, in Walter Benjamin’s words, not through the study of its metaphysical foundations as he does, but examining the anthropological meaning of the progressive substitution of humanitarian reason to social justice.

Keywords: Right to life. Social justice. Ethical communities. Biolegitimacy. AIDS. South Africa

* Este artículo resulta del programa “Morals” del Consejo Europeo de la Investigación.

Résumé

Au cours des dernières décennies, dans l'économie générale des droits de l'homme, le droit à la vie a pris une place centrale, cependant que les droits économiques et sociaux sont passés au second plan. Cette évolution s'est produite de manière presque invisible tant l'évidence morale de la valeur de la vie humaine s'est imposée de façon apparemment consensuelle dans l'espace public international. A partir d'une étude de cas autour du sida en Afrique du Sud et notamment de ce qu'on peut appeler un drame social, j'essaie de montrer comment deux communautés éthiques, inégalement homogènes autour de ces deux types de droits, se sont affrontées sans se reconnaître en tant que telles. Elargissant l'analyse à d'autres cas, je propose le concept de biolégitimité, légitimité du « simple fait de vivre », selon la formule de Walter Benjamin, non pas en étudiant ses fondements métaphysiques comme il s'y emploie, mais en m'attachant à la signification anthropologique d'une progressive substitution de la raison humanitaire à la justice sociale.

Mots-clés: Droit à la vie. Justice sociale. Communautés éthiques. Biolégitimité. Sida. Afrique du Sud

SUMARIO : 1. Drama en la academia. 2. Comunidades éticas. 3. La biolegitimidad en cuestión. 4. Conclusión. 5. Referencias bibliográficas.

‘Valdría la pena investigar el origen del dogma del carácter sagrado de la vida. Quizás, incluso probablemente, sea de fecha reciente.’

Walter Benjamin, *Para una crítica de la violencia*

El argumento que quisiera desarrollar en el presente texto se puede enunciar de manera sencilla: a lo largo de las últimas décadas, el derecho a la vida ha ido ocupando un lugar central en la economía general de los derechos humanos, mientras los derechos económicos y sociales han pasado a segundo plano. Si la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen* francesa y el *Bill of Rights* estadounidense, ambos votados en 1789, no contienen una referencia explícita al derecho a la vida o a los derechos económicos y sociales, la *Declaración Universal de los derechos humanos* adoptada por la Organización de las Naciones Unidas en 1948 recoge tanto el uno como los otros: el artículo 3 se inicia con la fórmula ‘todo individuo tiene derecho a la vida’, el cual es así el primero de los derechos afirmados, y el artículo 22 estipula que ‘toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social’, y ‘a obtener (..) la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad’. Según Michelin Ishay (2004: 359), el orden de los artículos no era jerárquico desde el punto de vista de los redactores del documento, sino temático y cronológico, declinándose los cuatro pilares de René Cassin, ‘dignidad, libertad, igualdad y fraternidad’ en derechos históricamente aparecidos según esta sucesión. Mi parecer es que si bien el orden no era jerárquico

inicialmente, sin duda ha venido a serlo. De ahora en adelante, el derecho a la vida es un imperativo moral absoluto, mientras los derechos económicos y sociales quedan relegados a un rango secundario. Lo cual se traduce, expresado en el lenguaje de los teóricos de los derechos humanos como Charles Beitz (2009: 68), por una distinción, sacada de H.L.A Hart, entre “derechos generales”, incluso naturales, y “derechos específicos”, es decir situados, sustituyendo los primeros a los segundos.

No obstante, el argumento así formulado puede parecer tener más que ver con la filosofía moral, la ciencia política o el derecho internacional, que con la antropología. En realidad, la parte esencial de mi argumentación se apoyará en un estudio de caso que desarrollaré como tal, pero mostraré que permite aclarar un fenómeno más generalizado. Lo que se tratará de comprender de manera más precisa, es cómo los dos derechos se encuentran co-tensionados en torno a una situación de acceso a un recurso escaso (las medicinas para el sida), en un contexto particular (la sociedad sudafricana después del apartheid) y en un momento preciso (el descubrimiento de la gravedad de la epidemia y la llegada de nuevos tratamientos). Ya he descrito ampliamente este período tan singular (Fassin, 2007) de tal modo que me limito aquí a evocarlo. Sin embargo es importante tener en cuenta a la vez la especificidad de este caso -la conjunción de elementos históricos constituyendo un drama social y desembocando en una crisis política- y su significación más amplia -el conflicto entre dos comunidades éticas que tienen una legitimidad desigual.

En la medida de que el espacio público sudafricano e, incluso, mundial, se ha radicalizado de manera pasional en torno a la cuestión aquí abordada, y dado que los juicios normativos han prevalecido casi siempre en detrimento de los esfuerzos analíticos, insisto en que la perspectiva que defiende no consiste en tomar partido por uno u otro de los dos derechos, en favor de una u otra de las comunidades éticas, sino en hacer visible e inteligible una línea y una tensión que la fuerza de la evidencia impide a menudo identificar y comprender. La potencia moral del derecho a la vida se desvela precisamente a través de la indiscutible evidencia con la que se impone como derecho humano en última instancia, mientras que la debilidad moral de los derechos económicos y sociales se manifiesta no sólo a través de la imposibilidad de reivindicarlos sino también de lograr que resulten pertinentes como derechos humanos. Mi modesta ambición radica, pues, en *exponer* un problema en el doble sentido de “presentarlo ordenado”, es decir describirlo y explicarlo, y de “ponerlo a la vista”, es decir exponerlo y exhibirlo, retomando los dos significados del término según el diccionario (Robert, 2001). Empezaré con una escena de la vida intelectual y política sudafricana, luego ampliaré el análisis hacia el enfrentamiento de dos comunidades éticas y, por último, deduciré de ello algunos rasgos sobre la biolegitimidad cuyo alcance es más general.

1. Drama en la academia

El 7 de abril de 2001, el gran auditorio del edificio de Ciencias humanas de la prestigiosa Universidad de Witwatersrand en Johannesburgo fue escenario de un drama social que raramente sucede en el mundo académico. Era el último día de una manifestación científica titulada “AIDS in context”, que reunía por primera vez a historiadores, sociólogos, antropólogos, economistas, politólogos, especialistas en salud pública de África del Sur y otros países africanos, para hablar de las dimensiones históricas, sociales, culturales, económicas, políticas y sanitarias del sida. Hasta entonces, los congresos que se habían celebrado en el continente africano -con mucho el más afectado por la enfermedad- habían reunido fundamentalmente a médicos y biólogos, así como a miembros de organizaciones no gubernamentales. Tras casi dos decenios después del inicio oficial de la epidemia en África donde, sin embargo, estaba causando estragos de manera desconocida desde hacía mucho tiempo, las ciencias sociales procuraban reflexionar sobre los objetos en juego del sida, principalmente en el marco del África austral donde la enfermedad se había desarrollado mucho más tarde -pero también mucho más rápidamente- que en otros lugares. El año anterior, con ocasión de la Treceava Conferencia mundial sobre el sida, unas cifras particularmente preocupantes habían sido hechas públicas por distintos organismos oficiales de África del Sur: indicaban que casi la cuarta parte de las mujeres embarazadas estaban afectadas, que el sida se había convertido en la primera causa de mortalidad entre los adultos, y que la esperanza de vida de la población iba a disminuir veinte años en dos décadas. También el año anterior, al margen de este acontecimiento científico internacional, el presidente Thabo Mbeki había empezado a evocar unas tesis heterodoxas a las cuales parecía dar crédito: según dichas teorías producidas esencialmente en Estado Unidos diez años antes pero adaptadas al contexto africano, el sida no estaba provocado por un virus, sino por la pobreza, y las medicinas antirretrovirales, lejos de mejorar la vida de los enfermos, contribuían al deterioro de su salud. Durante los tres primeros días del coloquio, que reunía a numerosos investigadores, la gravedad de la situación había estado presente en el núcleo de todas las intervenciones pero, prudentemente, la controversia en torno a la herejía presidencial apenas había sido manifestada públicamente. La última sesión plenaria iba a ser la ocasión para corregir esta falta de manera espectacular.

Una mesa redonda reunía a los actores más importantes de la lucha contra el sida. Entre ellos, Zachie Achmat, presidente de la Treatment Action Campaign, y Nono Simelela, directora del Programa Nacional sobre SIDA, se sucedieron en la tribuna. Héroe de la lucha contra el sida después de haber sido un actor del combate en contra del apartheid, Zachie Achmat había fundado su organización no gubernamental para facilitar a los enfermos el acceso a los antirretrovirales. En el momento de la conferencia, estaba librando una dura batalla con el Ministerio de Sanidad para que se implantara un programa de prevención de la transmisión viral de la madre al niño mediante un medicamento de bajo coste y fácil uso, la nevirapina, que no estaba autorizado todavía por el

Medicines Control Council: después de la defunción mal comprendida de cinco mujeres a las que se aplicaba este tratamiento, las pruebas surafricanas habían sido interrumpidas y, aunque los últimos resultados de los ensayos clínicos indicaban un substancial beneficio en cuestión de infección neonatal, continuaban los obstáculos administrativos. El presidente de la *Treatment Action Campaign* arremetió violentamente contra la representante del gobierno. Al narrar la historia de una joven madre muerta de sida después de haber dado a luz a tres hijos, todos infectados, habló de un “holocausto en contra de los pobres” y acusó a la directora del Programa Nacional sobre SIDA de ser “cómplice de la muerte de todos estos niños”. Al no haber seguido ella nunca la disidencia gubernamental y estar consideraba generalmente como una responsable sanitaria competente y comprometida, Nono Simelela tomó entonces la palabra, con la voz entrecortada por los sollozos. Afirmó que como “madre y obstetra”, se sentía muy herida por este cuestionamiento. Invocó los constreñimientos y las realidades heredadas por el apartheid a los cuales tenía que hacer frente, y, en particular, la cruel falta de recursos y de personal formado en las zonas rurales y peri urbanas donde vivía la población negra. “¿Cómo el gobierno debe zanjar entre las diferentes posibilidades que se ofrecen a él para combatir el sida? -preguntó-. Se trata de una cuestión importante, una cuestión de equidad y de ética”. A su parecer, el problema se planteaba en dos niveles: ¿cómo arbitrar las diferentes necesidades, que no se limitan a los tratamientos? Y ¿cómo no agravar las desigualdades si se permite que los antirretrovirales sean accesibles solamente a una minoría, teniendo en cuenta las dificultades de distribución? Concluyó llamando a los intelectuales, los universitarios, los activistas a trabajar con el gobierno y salió del auditorio en cuanto pronunció sus últimas palabras.

Victor Turner (1986: 39) ha propuesto el concepto de “drama social” para caracterizar los momentos de la vida de una sociedad en los cuales conflictos entre individuos o entre grupos desembocan en una ruptura pública y una crisis profunda. Aunque su salida sea incierta, estos acontecimientos son esenciales para la vida de las comunidades, sus identidades y sus diferencias – al igual que “la ley necesita del crimen y la religión del pecado”, añadía el antropólogo británico refiriéndose a Durkheim. El carácter dramático de esta sesión de cierre del coloquio no ofrecía duda alguna para las personas asistentes. En primer lugar, la calificación de “holocausto” para referirse a la política gubernamental y la acusación de complicidad de crimen contra los niños dirigida a la directora nacional constituyen un hecho de virulencia poco común en un recinto universitario, incluso a pesar de que los recientes intercambios públicos sobre el sida habían banalizado la referencia al genocidio. Además, el hecho de que una responsable de la alta administración tenga que retener las lágrimas al tomar la palabra y luego deje bruscamente la sala donde debía debatir revelaba la violencia de las pasiones envueltas en el intercambio.

Lo que quiero mostrar es que este drama social (que se inscribe por supuesto dentro de una dramaturgia más amplia de la que no es más que uno de sus momentos cumbre) muestra al mismo tiempo que es constitutivo de dos comunidades éticas. Dichas comunidades se estructuran en torno a dos concepciones de los derechos: derecho a la vida, de un lado; derecho a la justicia, por otro lado. Obviamente, Zachie Achmat no se opone más a la justicia social que Nono Simelela al valor de la vida humana. Pero, en un momento dado, las dos posturas éticas chocan y dos comunidades cristalizan en torno a su defensa. Pues Zachie Achmat sólo es la figura más carismática y visible de una comunidad que agrupa activistas, médicos, sindicalistas, políticos, del mismo modo que Nono Simelela sólo es la encarnación oficial y temporal de otra comunidad que reúne a especialistas de la salud pública, profesionales de la acción social, responsables políticos y una gran mayoría de la población negra. Dicho de otro modo, durante este período marcado por fuertes tensiones, la mayor parte de la sociedad surafricana se reconoce en una u otra de estas posiciones y cada uno se identifica y se diferencia en función de la primacía dada a un derecho en detrimento del otro. Por supuesto, entran también objetos en juego de otra naturaleza, que he analizado en otro lugar (Fassin, 2008), entre otras cosas en torno a la memoria del apartheid, del resentimiento relativo al tratamiento del pasado, de la suspicacia en contra de los enemigos raciales de ayer, de las alianzas y sumisiones que se han constituido sobre la base de estas premisas y, por lo tanto, independientemente de las posiciones filosóficas que acabo de describir. Con otras palabras, la elección de uno u otro campo no deriva necesariamente de opciones éticas, pero éstas están siempre en juego.

Dado el contexto surafricano de principios de los años 2000, hablar de dos comunidades éticas no va de por sí. En efecto, la percepción dominante, tanto en el plano nacional como internacional, de las tensiones existentes durante este período es que, de un lado, se adopta una postura ética de defensa de la vida de los niños y, más allá de ellos, de los enfermos de sida, y que, por otro lado, se tiene una posición no ética de dejar morir a unos recién nacidos inocentes y a unos pacientes en estado precario. El hecho de considerar que cada uno de las partes defiende una concepción ética diferente, implica, por consiguiente, no entrar en el drama tomando partido como un juez o, dicho de otro modo, no acreditar a unos con un valor moral y desacreditar al resto como agentes inmorales. Si bien no cabe dudar del compromiso y del coraje de los activistas, como es el caso de Zachie Achmat, no hay razón para pensar que los y las que denuncian, como Nono Simúlela, estén privados de estas mismas cualidades. Desde mi punto de vista, se trata sólo de aplicar el principio banal en ciencias sociales que consiste en tomarse en serio al conjunto de los actores y sus diferentes puntos de vista. Estando planteada esta cuestión de método, queda intentar comprender, más allá de la escena particular y de las personalidades involucradas, los objetos en juego más generales que éstas plantean.

2. Comunidades éticas

Para comprender estos objetos en juego, aún hace falta aportar alguna luz sobre el trasfondo del drama social, incluso algunos aspectos algo técnicos. La prevención de la transmisión de la madre al niño ha estado, en África del sur, en el núcleo del debate sobre el sida. Mucho más que el tratamiento de los enfermos o la prevención en general que han sido objeto de las movilizaciones en otros países, es el riesgo de contaminación viral del recién nacido por su madre infectada en el momento del nacimiento lo que ha constituido el objeto en juego esencial de la campaña dirigida por los activistas. Hay varias razones para ello. Primero, la realidad epidemiológica del problema resultaba particularmente preocupante ya que se estimaba que alrededor de una cuarta parte de las mujeres embarazadas estaban contaminadas y que el riesgo de transmisión en dicho caso se acercaba a un tercio de los niños. Además, nuevas medicinas y protocolos se habían vuelto disponibles, en particular la nevirapina cuya utilización, bastante fácil y poco costosa, parecía reducir casi la mitad el riesgo de transmisión a los niños. Por último, y tal vez sobre todo, la causa parecía muy propicia para una movilización amplia. Mientras que los enfermos adultos a menudo eran objeto de estigmatización, los recién nacidos eran presentados como víctimas inocentes. En tanto que las personas con sida tenían generalmente un pasado que despertaba suspicacias bien ilustradas por el lenguaje de la ‘promiscuidad sexual’, los niños representaban el futuro de la nación. Desde el año 2000, la campaña asociativa y mediática en torno al sida se orientó casi exclusivamente hacia la cuestión de la transmisión materno-infantil. La prensa multiplicó las portadas con titulares como “Babies too poor to live” o “Save our babies” acompañados con fotos de niños de cara angelical que no estaban enfermos sino que representaban en el doble sentido de la palabra a la generación sacrificada. Un diario presentó incluso en primera página una especie de friso hecho con una fotografía de recién nacido repetida tantas veces como vidas se podían proteger mediante la puesta en marcha de la prevención.

El blanco de los artículos y de los editoriales era siempre el gobierno y, más específicamente, el presidente Thabo Mbeki y su ministra de Sanidad, Manto Tshabalala, acusados de frenar el proceso. En realidad, el retraso en la puesta en marcha de los programas en las maternidades se debía a la vez a malas y buenas razones. De un lado, las afinidades electivas del jefe del estado y de su ministra con la disidencia internacional sobre cuestiones de sida les conducían a desconfiar cada vez más abiertamente de los antirretrovirales, sobre todo después de la muerte de mujeres que habían participado precisamente en el ensayo clínico de la nevirapina. Por otra parte, los procedimientos de verificación de la eficacia e inocuidad de estos medicamentos por el *Medicines Control Council* antes de su puesta en el mercado público y privado suponían, como en la mayor parte de los países, la aplicación de reglas a la vez científicas y burocráticas

permitiendo en principio asegurarse de su beneficio para la población. El plazo de autorización de la nevirapina, del que se quejaban comprensiblemente los activistas de la *Treatment Action Campaign* se presentaba pues -por decirlo de algún modo- como una mezcla de mala fe y de buena política. El torneo oratorio entre Zachie Achjmat y Nono Simelela tenía así como trasfondo el paisaje que cambiaba rápidamente de los conocimientos y de las prácticas médicas. Precisemos las dos posiciones y, más ampliamente, los valores que defendían, en aquel momento, las dos comunidades éticas. Aún a riesgo de simplificar un poco, sugiero que el valor central alrededor del cual se federaban era la vida humana para unos, la justicia social para los otros.

De un lado, los activistas del sida, con la mayor parte de los médicos y biólogos, pero también con los grandes medios de comunicación del país y la oposición política al gobierno, argüían públicamente en favor de un derecho a la vida. Ciertamente, los miembros de la *Treatment Action Campaign* desarrollaban también argumentos más elementales, mencionando simplemente el acceso de todos a las medicinas, u otros más complejos, evocando la continuidad con las luchas pasadas contra el apartheid, tal como recuerda Steven Robins (2008). En el espacio público, sin embargo, la invocación del derecho a la vida resultaba ser un mensaje extremadamente eficaz y ampliamente consensual. Hay que subrayar que se trataba siempre del derecho a la vida de los futuros nasciturus, lo cual evidentemente redoblabla la carga emocional de la campaña: en la prensa se concretizaba a través de viñetas que contaban las historias de niños contaminados (a cuyo respecto se afirmaba que hubieran sobrevivido gracias al tratamiento, aunque los medicamentos sólo evitaban la mitad de las infecciones) y mediante datos estadísticos que cuantificaban las vidas salvadas gracias a las medicinas (sin dudar, a veces, en multiplicar por diez los datos reales sobre los niños infectados para hacerlos más espectaculares). El hecho de que se mencionara casi únicamente a los niños es un elemento importante y que no concierne únicamente a África del Sur, pues, de un lado, en el momento de las primeras pruebas de prevención de la transmisión materno-infantil, no se solía tratar a las madres después de parir porque no estaban incluidas en el protocolo; por otro lado, incluso cuando se planteaba la posibilidad de un tratamiento, su eficacia estaba hipotecada por las resistencias a los antirretrovirales inducidas por la monoterapia administrada en el momento del nacimiento. Dicho de otro modo, en los ensayos clínicos al igual que en los debates públicos, las madres estaban la mayor parte de las veces ignoradas (al principio) o desatendidas (más adelante). La editora jefa de la célebre revista científica *The New England Journal of Medicine*, Macia Angell (2000) había alertado varias veces al mundo científico sobre estos problemas éticos.

El punto álgido del pathos en torno a la figura de los niños se alcanzó durante las últimas semanas de vida del niño Nkosi Johnson. Habiendo sido el héroe de la Tercera Conferencia Internacional sobre el sida en Durban por el hecho de haber contado delante de millares de personas

llegadas del mundo entero que había sido contaminado por el virus al nacer, el niño de once años se convirtió al año siguiente en el mártir de África del Sur cuando se supo que, en vísperas de morir, escribía cartas abiertas al presidente Thabo Mbeki para pedirle que pusiera en marcha la prevención de la transmisión materno-infantil (se supo un poco más tarde que en realidad estas cartas habían sido escritas por su madre adoptiva mientras él estaba ya inconsciente). Durante este período es cuando la *Treatment Action Campaign* emprendió una acción judicial contra de la Ministra de Sanidad en nombre de una mujer y de su hijo recién nacido, ambos infectados. La demandante se prevaleció del “derecho a la vida” inscrito en la nueva Constitución Sur Africana. Al cabo de numerosos rebotes jurídicos, el Ministerio fue condenado a poner inmediatamente en marcha la prevención de la transmisión materno-infantil mediante la nevirapina en todo el país. Era una victoria importante pero una decisión de difícil aplicación teniendo en cuenta las realidades del sistema de atención médica surafricano. Como me decía un profesor de medicina que se había comprometido personalmente en esta lucha: ‘ahora que hemos ganado, las dificultades empiezan’. Es lo que anticipaban algunos especialistas de salud pública quienes, al principio de los años 2000, habían expresado reticencias con respecto a los antirretrovirales.

De otro lado, en efecto, voces, ciertamente poco numerosas y con poco eco, se habían manifestado para cuestionar que fuera evidente la prioridad absoluta acordada a los medicamentos. No me refiero aquí a los disidentes, empezando por el presidente y su ministra, cuyos desvaríos heterodoxos quitaban credibilidad a cualquier reflexión crítica sobre las estrategias más adecuadas contra el sida, tal como muestra Virginia Van der Vliet (2001). Me refiero más bien a diversas agencias internacionales de cooperación, especialmente canadienses, las cuales, basándose en estudios de costos-eficacia, sugerían que otras medidas, educativas en particular, tendrían un impacto mayor y mejor repartido. También pienso en organismos sociales surafricanos y en el Ministerio de Desarrollo social que, al estar confrontados con situaciones de gran pobreza y de malnutrición crónica de las zonas rurales surafricanas, temían que los pacientes que estaban en malas condiciones físicas no soportaran los efectos secundarios de los medicamentos, y procuraban aportar respuestas en términos de ayudas financieras y alimenticias. Por último, pienso en unos médicos de la sanidad pública surafricana y en altos responsables del Ministerio de Sanidad, quienes se interrogan sobre la capacidad que tiene un sistema sanitario en reconstrucción para atender a productos cuyo manejo es a menudo delicado, y a quienes inquieta, por consiguiente, el riesgo de agravar disparidades ya considerables entre las poblaciones pobres, mayoritariamente negras, y las clases medias y acomodadas, en gran parte blancas. Todo esto dentro de un contexto de incertidumbre persistente sobre los beneficios y los peligros de los nuevos medicamentos: a principios del 2000, las preconizaciones de los mejores expertos internacionales seguían siendo prudentes en las revistas científicas, contrariamente a los acentos triunfalistas que se oían en los

medios de comunicación; de hecho, algunos años más tarde, las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud cambiaron, al resultar que la nevirapina administrada sola planteaba problemas de resistencia terapéutica a las madres que la habían recibido para proteger a su futuro hijo.

Independientemente del buen fundamento de las diferentes estrategias e, incluso, de las intenciones de los diferentes actores -es tanto más inoportuno optar aquí cuanto que se hace con los conocimientos de hoy día que no permiten comprender las dudas y los enfrentamientos pasados- lo que hay que destacar es la existencia de otro hilo argumental, más heterogéneo que el precedente y menos fácil de transmitir, que concierne a los derechos económicos y sociales e invoca a un principio de justicia social. Lo hace en tres planos al menos. Primero, plantea el problema de la mejor asignación de los recursos para la prevención del sida (modelo costo-eficacia). Luego, amplía el problema hacia la mejor asignación de los recursos para mejorar las condiciones de vida (asistencia social y alimenticia). Por último, confronta la asignación teórica de los recursos con su reparto efectivo (capacidad del sistema sanitario). En el fondo, se trata aquí de objetos en juego bastante clásicos de las políticas públicas planteados desde el punto de vista de los derechos económicos y sociales y en una idea de justicia social subyacente.

Esta era pues la situación a principios de los años 2000, en el momento más álgido de las tensiones entre las dos comunidades éticas. La historia surafricana posterior sugiere dos enseñanzas. Primero, los partidarios del derecho a la vida han ganado en detrimento de los defensores de la justicia social. El argumento de los activistas ha sido entendido y el juez ha dictaminado. Se ha requerido al gobierno a poner en marcha el programa de prevención de la transmisión materno-infantil del sida mediante la nevirapina y, de una manera más general, los tratamientos antirretrovirales han empezado a ser distribuidos en el país. Ciertamente, hay que dejar constancia - y es, de hecho, el nuevo combate emprendido por la *Treatment Action Campaign*- que las resistencias del Ministerio de Sanidad y más aún las realidades del sistema sanitario y de sus profesionales, han creado importantes disparidades territoriales, que constituyen también disparidades sociales y raciales. No obstante, es cierto que un número creciente de niños han sido salvados de la infección y que cada vez más enfermos están bajo tratamiento. Segunda observación: las dos posturas opuestas en teoría han resultado relativamente conciliables en la práctica. Los partidarios del derecho a la vida han dado más importancia no sólo a la cuestión de la equidad en el acceso a los medicamentos sino también a la dimensión social de la enfermedad, tanto en términos de interpretación (han reconocido el papel de la pobreza en la progresión de la epidemia) como en términos de respuesta (han apoyado programas de asistencia material a los pacientes). En cuanto a los defensores de la justicia social, muchos se han adherido a la causa de los tratamientos, en parte porque han contribuido a influir en el movimiento (al hacer más visible la

dimensión social de la enfermedad) y, en parte, porque les resultaba imposible actuar de otro modo dada la fuerza de la presión social (al estar cada vez más demostrados los beneficios de los medicamentos). Bien está lo que bien acaba, pues, al menos desde el punto de vista de la convergencia de las posiciones, porque para muchos enfermos la situación permanecía trágicamente problemática algunos años después de la victoria histórica de los activistas. Pero en vez de discutir más la significación particular de esta fábula muy real y de su moraleja, quisiera poner de relieve su alcance general.

3. La biolegitimidad en cuestión

En el último capítulo de *La volonté de savoir*, Michel Foucault (1976: 181) desarrolla la famosa tesis según la cual la modernidad política de las sociedades occidentales se caracterizaría por el paso, hacia el siglo XVIII, del poder soberano al biopoder, dicho de otro modo, del “viejo poder de dar la muerte “al poder de hacer vivir”. Según él, mientras la soberanía consistía, en última instancia, en el derecho a matar, el biopoder se inmiscuye, mediante el conocimiento y la acción, en los intersticios de la vida a los que erige en el objeto mismo de la política. Sin embargo, contrariamente a lo que se infiere generalmente de la misma etimología de la palabra, el filósofo francés se ha interesado poco por la vida. He mostrado (Fassin, 2009) que ni la anatomo-política, que concierne a la disciplina del cuerpo, ni la biopolítica, que despliega la regulación de las poblaciones, abordan de manera central la cuestión de la vida. Sin embargo, constituye un objeto en juego fundamental en la modernidad, tal como lo había destacado Walter Benjamin (1998[1921]: 43] quien, en la cita que abre este texto, hablaba del carácter ‘sagrado’ de la vida como un ‘dogma reciente’. De hecho, deploraba esta evolución, que consideraba como una ‘última confusión de la debilitada tradición occidental que busca lo sagrado que perdió en lo cosmológicamente impenetrable’. Para él, el hombre es sagrado y, por lo tanto, lo es también su vida entera que es la que le hace como es, pero no así la vida física, ‘el simple hecho de vivir’ como él dice.

En lo que a mí respecta, no adoptaré aquí el lenguaje de la sacralidad, que es el que también utiliza Giorgio Agamben (1997), aunque permite comprender los fundamentos metafísicos del valor de la vida humana, sino que, recurriendo a una formulación sociológica, hablaré de legitimidad de la vida, o *biolegitimidad* (Fassin, 2005). Más particularmente, lo que me interesa es que la vida humana se haya convertido en el valor más legítimo sobre el cual el mundo contemporáneo fundamenta el pensamiento de los derechos humanos. Hablo de mundo contemporáneo pero, sin otorgar una dimensión polémica a esta observación, que se refiere sólo a una simple constatación empírica, es de notar que sólo se trata de hegemonía y no de universalidad, pues no todas las sociedades humanas comparten la misma jerarquía de valores. No sólo pienso en lugares alejados del mundo occidental a los cuales nos referimos a menudo para recordar la poca importancia que

algunos dan a la vida -es corriente que se cite países como China o Irán, o Serbia, incluso África del Sur (Posel, 2005)- sino también en el mundo occidental mismamente -por ejemplo, se puede pensar en Estados Unidos y en la pena de muerte o, más trágicamente al poco valor de las vidas de civiles iraquíes o afganos comparado con los soldados americanos y sus aliados. Sin desarrollar más estos contra-ejemplos, basta mencionarlos para subrayar que la biolegitimidad, entendida como el valor atribuido a la vida como bien supremo, constituye un rasgo dominante, pero no uniformemente aceptado, en la construcción de lo que podría considerarse una comunidad ética internacional constituida alrededor de los derechos humanos, y también de una razón humanitaria (Fassin, 2010). A este respecto, el hecho de que desde hace algunos años, la Organización de las Naciones Unidas haya considerado un derecho de injerencia para salvaguardar a poblaciones en situación de peligro como un principio superior al de soberanía heredado del tratado de Westfalia en el siglo XVII, muestra bien la importancia estratégica y la significación política de dicha razón humanitaria, ahora invocada incluso para justificar guerras (Fassin y Pandolfi, 2010). Lo que está en el núcleo del argumento humanitario así desarrollado -su última razón de ser- consiste en salvar vidas -vidas físicas de las personas amenazadas-.

El hecho de que esta biolegitimidad, legitimidad del mero hecho de vivir, se haya impuesto durante la segunda mitad del siglo XX, se entiende por supuesto sobre el trasfondo de las dos guerras mundiales y sus millones de muertos, las hecatombes de la primera y los genocidios de la segunda. Establecer una relación entre el derecho a la vida y el derecho a la dignidad y, por consiguiente, a los derechos humanos, constituye entonces una necesidad ética inscrita en un contexto particular, que es el que dio lugar a la redacción de la Declaración universal de los Derechos Humanos al final de los años 1940. A lo largo de los últimos decenios, varias constituciones reescritas han incorporado el derecho a la vida como derecho fundamental: se trataba a menudo de países, como Colombia o África del Sur, en los que la violencia había precisamente negado el valor de las vidas. Por consiguiente, se podría decir que el advenimiento de la biolegitimidad tiene una poderosa legitimidad histórica. En este texto, no se trata de cuestionar el buen fundamento de esta evolución. Se trata más bien de interrogarse a la vez sobre las formas que adquiere la biolegitimidad hoy y sobre las consecuencias de su aparición. Hay que notar que, incluso sin contestar el derecho a la vida (si bien el relativismo cultural se impone empíricamente, no es mi propósito plantear el relativismo ético), la mera reflexión crítica sobre las formas y las consecuencias de su puesta en marcha da a menudo lugar a malentendidos, ataques incluso, que son muestras suplementarias de una especie de evidencia moral que hace difícil el cuestionamiento de la biolegitimidad.

A lo largo de esta discusión, me centraré principalmente en el ámbito de la salud, que se presenta como aquel en el que se manifiesta de manera más rotunda y evidente. Desde 1946, la

Organización Mundial de la Salud de hecho ha inscrito en su Constitución que “uno de los derechos fundamentales de todo ser humano” es “alcanzar (...) el grado más alto posible de salud”. En realidad cuando uno se refiere a este derecho, a lo largo de los últimos años, trata más precisamente de medicamentos que de salud. Hoy en día, la invocación al derecho a la vida equivale a reivindicar el acceso a los tratamientos. Es en nombre de la excepción sanitaria que, en la Conferencia de Doha, en el marco del acuerdo de 2001 sobre la propiedad intelectual y la salud pública, se han sacado, por así decirlo, las medicinas de los mecanismos generales de la Organización mundial del Comercio, permitiendo así unas condiciones favorables para la explotación de los productos patentados. De este modo, el medicamento se ha convertido en pocos años, en el principal ámbito de aplicación del derecho a la vida. Lo hemos visto en el caso de la lucha llevada a cabo por la Treatment Action Campaign. También se ha constatado en el caso de acciones judiciales efectuadas en varios países por grupos de enfermos, que a menudo padecen afecciones raras que necesitan medicamentos caros. El caso más conocido es el de Brasil, pero otros países como Perú o Colombia se han metidos en procesos judiciales cuyo resultado es casi siempre favorable a los pacientes. Desde entonces, el principio de justicia social aplicado a la asignación de los recursos públicos, en particular temas relativos a la salud, que se lleva a cabo habitualmente en el marco de arbitrajes políticos, se ha visto desplazado por un principio de justicia judicial que da a los que piden, en detrimento de los que no tienen acceso a los tribunales, y que restringe la salud a las medicinas en detrimento de otras necesidades (Motta Ferras, 2009). Si es innegable que el derecho a la vida sirve como palanca para lograr que más enfermos obtengan tratamientos, es llamativo que el uso de este derecho tome cada vez más la forma de acciones judiciales y que la referencia a la vida se restrinja de manera creciente a los medicamentos. Ciertamente sería falso decir que la biolegitimidad así definida y aplicada no tenga relación con la equidad, ya que los que abogan por ello proponen un acceso más amplio a los tratamientos. En cambio, de un lado, el argumento de la vida prevalece sistemáticamente sobre el de la justicia, al que fragiliza cada vez más, y por otra parte, su aplicación lleva consigo la producción de nuevas desigualdades de las que va siendo particularmente difícil hablar.

4. Conclusión

El reciente seísmo que ha asolado la isla de Haití dando lugar a más de doscientos mil muertos, ha mostrado cómo es más fácil movilizar a la opinión pública internacional y los gobiernos de las grandes naciones para salvar algunos centenares de vidas que para corregir unos desórdenes económicos y políticos que explican sobradamente las veinte mil defunciones anuales de niños menores de un año en la isla. Por supuesto, no se trata de cuestionar la generosidad y la urgencia de las ayudas aportadas a este país, o incluso de subestimar la complejidad de los problemas

planteados por su situación desde la perspectiva de la larga duración, sino únicamente de reflexionar sobre lo que es pensable -y legítimo- en el mundo contemporáneo. En este texto, he intentado interrogarme sobre la tensión entre razón humanitaria y justicia social y, más especialmente, sobre la forma en la que la legitimidad que se reconoce al derecho a la vida en las economías morales contemporáneas contribuía a la menor visibilidad de las desigualdades sociales y a la dificultad de construir las como una causa compartida. De este modo he esbozado los contornos de dos comunidades éticas, que he opuesto basándome en sus argumentos, pero de las que he mostrado que podían, en parte, coincidir en la acción. La postura que he adoptado en este texto consiste, pues, en proponer un lenguaje que permita cuestionar unas evidencias morales sin descalificar a sus promotores o defensores y, finalmente, en volver a dar una cierta legitimidad a unas posiciones éticas a las cuales se deniega a menudo este mismo calificativo.

5. Referencias bibliográficas

AGAMBEN, Giorgio

1997 [1995] *Homo Sacer. Le Pouvoir Souverain et la Vie Nue*. Paris: Seuil.

ANGELL, Marcia

2000 'Investigators' Responsibilities for Human Subjects in Developing Countries. *The New England Journal of Medicine*, 342 (13) : 967-969.

BEITZ, Charles

2009 *The Idea of Human Rights*. Oxford : Oxford University Press.

BENJAMIN, Walter

2000 Critique de la Violence, in *Œuvres I*, Paris : Gallimard.

FASSIN, Didier

2005 'Biopouvoir ou Biolégitimité ? Splendeurs et Misères de la Santé Publique' en M.C. Granjon, *Penser avec Michel Foucault. Théorie Critique et Pratiques Politiques*. Paris : Karthala : 161-181.

2007 *When Bodies Remember. Experiences and Politics of AIDS in South Africa*, Berkeley : University of California Press.

2008 'The Embodied Past. From Paranoid Style to Politics of Memory in South Africa' *Social Anthropology*, 16 (3) : 312-328.

2009 Another Politics of Life is Possible. *Theory, Culture and Society*, 26 (5): 44-60.

2010 *La Raison Humanitaire. Une Histoire Morale du Temps Présent*, Paris: Hautes Etudes – Gallimard – Seuil.

FASSIN, Didier; PANDOLFI, Mariella

2010 *Contemporary States of Emergency. The Politics of Military and Humanitarian Interventions*, New York, Zone Books.

FOUCAULT M.,

1976 *La volonté de savoir*. Paris : Gallimard

ISHAY, Micheline

2004 What Are Human Rights ? Six Historical Controversies. *Journal of Human Rights*, 3 (3) : 359-371.

MOTTA Ferraz, OCTAVIO Luiz

(2009), The Right to Health in the Courts of Brazil : Worsening Health Inequities ? *Health and Human Rights*, 11 (2) : 33-45.

POSEL, Deborah

2005 Democracy in a Time of AIDS, *Interventions*, 7 (3) : 310-315.

ROBERT, Paul

2001 *Le Grand Robert de la Langue Française*, Alain Rey ed., Paris : Editions Le Robert, 2^a édition.

ROBINS, Steven

2006 ' From Rights to Ritual : AIDS Activism in South Africa ' *American Anthropologist*, 108 (2) : 312-323.

TURNER, Victor

1986 Dewey, 'Dilthey, and Drama : An Essay in the Anthropology of Experience' en V. Turner E. Bruner (Eds.), *The Anthropology of Experience*, Urbana : University of Illinois Press, p. 33-44.

VAN DER VLIET, Virginia

2001 AIDS : Losing the New Struggle? *Daedalus*, spécial issue : Why South Africa Matters, 130 (1) : 151-184.