



Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Oficina de Montevideo

Oficina Regional de Ciencias
para América Latina y el Caribe



redbioética

red latinoamericana y del caribe de bioética



Revista Redbioética / UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / UNESCO

Año 8, Vol. 2, No. 16, julio - diciembre de 2017



La Revista Redbioética/UNESCO es una revista de acceso abierto. Todo su contenido está libremente disponible sin cargo para usos lícitos por los usuarios y/o sus instituciones. Los lectores pueden leer, bajar, copiar, distribuir, imprimir y/o colocar hipervínculos al texto completo de los artículos sin requerir previamente autorización del autor o del editor, de acuerdo con la definición de acceso abierto de la BOAI (Budapest Open Access Initiative). La Revista Redbioética/UNESCO y los autores retienen, sin embargo, el derecho a ser adecuadamente citados.

La Revista Redbioética/UNESCO es una revista semestral on-line dedicada a la difusión y debate de la bioética en el ámbito de América Latina y el Caribe, que publica artículos originales revisados por pares externos, así como también presentaciones en congresos, crónicas, reseñas y noticias. Está dirigida tanto al público especializado en bioética como a la comunidad en general, y es de acceso abierto (según definición BOAI).

Las opiniones aquí expresadas son responsabilidad de los autores, las cuales no necesariamente reflejan las de la UNESCO y no comprometen a la organización.

Las denominaciones empleadas y la forma en que aparecen los datos no implica de parte de UNESCO ni de los autores, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades, personas, organizaciones, zonas o de sus autoridades, ni sobre la delimitación de sus fronteras o límites. Los contenidos de la presente publicación no tienen fines comerciales y pueden ser reproducidos haciendo referencia explícita a la fuente.

Publicada en el año 2016 por la Redbioética del Programa de Bioética de la Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe.

ISSN 2077-9445

© UNESCO 2016

Revista Redbioética/UNESCO
Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética
Publicación semestral on-line
Año 7, Vol. 2 , No. 14

Revista de Libre Acceso (BOAI)

Director: Volnei Garrafa

Editora: Maria Luisa Pfeiffer

Oficina editorial:

Dr. Luis P. Piera 1992, 2º piso

11200 Montevideo, Uruguay

E-mail: revistaredbioetica@unesco.org.uy

Acceso - <http://revista.redbioeticaunesco.org>

Imagen de tapa: Candombe de Pedro Figari (1880 - 1938) de la colección del Museo Nacional de Bellas Artes de Argentina. (Public Domain).

Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO
para América Latina y el Caribe

Dr. Luis P. Piera 1992, 2º piso

11200 Montevideo, Uruguay

Tel.: + 598 2413 20 75

Fax: + 598 2413 20 94

<http://www.unesco.org/montevideo>

Para envío de cartas al editor, favor contactar:

revistaredbioetica@unesco.org.uy

maria3729@hotmail.com

La **Revista Redbioética/UNESCO** se encuentra indizada en **Latindex**



(<http://www.latindex.org/>)

y en el **Directory of Open Access Journals**



(<http://www.doaj.org>)

Asimismo pertenece al **Committee on Publication Ethics**



(<http://publicationethics.org>)

y adhiere al Code of Conduct for Journal Editors

Revista de la Redbioética UNESCO

<http://revista.redbioeticaunesco.org/>

La Revista Redbioética/UNESCO es una publicación bianual que aspira a constituirse en un espacio de debate en el ámbito de la bioética de Latinoamérica y el Caribe, a partir de la difusión de perspectivas regionales y del tratamiento de sus problemas significativos, considerados también en el contexto de la globalización y de la bioética mundial. Se aceptan para su publicación trabajos originales de investigación teórica o de campo, así como revisiones y puestas al día, comentarios de libros y trabajos, entrevistas y cartas al editor. Los comentarios sobre noticias y novedades en el área de la bioética serán bienvenidos en el blog de la Revista.

La revista propone una mirada amplia del campo de la bioética, incluyendo las áreas de la salud (tanto la individual como la pública/global), los conflictos y dilemas planteados por los desarrollos biotecnológicos y su introducción en nuestra región, los avances de la genética y sus derivaciones, los problemas del medio ambiente y el desarrollo económico y social en el contexto de la globalización, así como el conflicto cultural entre los planteos reduccionistas y economicistas y otras miradas integrales históricamente vigentes en el área, tales como las de los pueblos originarios.

Los trabajos pueden ser en castellano, portugués o inglés.

Instrucciones a los Autores: <http://revistaredbioetica.wordpress.com/instrucciones-a-los-autores/>

Instruções a Autores: <http://revistaredbioetica.wordpress.com/instrucoes-a-autores/>

Instructions for Authors: <http://revistaredbioetica.wordpress.com/instructions-for-authors/>

Los trabajos deben ser enviados a Editor: revistaredbioetica@unesco.org.uy

EQUIPO EDITORIAL

Director

Volnei GARRAFA
Universidad de Brasilia, Brasil

Editora

María Luisa PFEIFFER
Universidad de Buenos Aires
CONICET, Argentina

Editores Asociados

Claude VERGÈS
Panamá

Duilio FUENTES DELGADO
Perú

Jaime ESCOBAR TRIANA
Colombia

Marcia MOCELLIN RAIMUNDO
Porto Alegre, Brasil

Marcio Fabri DOS ANJOS
San Pablo, Brasil

Mauricio LANGON
Uruguay

Susana VIDAL
Programa para América Latina y el Caribe de Bioética de la UNESCO
Oficina Regional de Ciencias para América Latina y el Caribe, UNESCO, Uruguay

Diseño

María Noel PEREYRA,
Oficina Regional de Ciencias para América Latina y el Caribe, UNESCO, Uruguay

Webmaster

Eduardo TRÁPANI
Oficina Regional de Ciencias para América Latina y el Caribe, UNESCO, Uruguay

COMITÉ CIENTÍFICO

Adela CORTINA
España
Universidad de Valencia
Real Academia de Ciencias Morales y Políticas

Adolfo MARTÍNEZ PALOMO
México
Universidad Nacional Autónoma de México
Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional (CINVESTAV)

Aïssatou TOURE
Senegal
Pasteur Institute (Dakar)
Senegalese Scientific and Ethics Committee
UNESCO International Committee on Bioethics

Alfred NORDMANN
Alemania
Instituto de Filosofía
Universidad de Darmstadt

Armando ANDRUET
Argentina
Universidad Católica de Córdoba
Tribunal Superior de Justicia de Córdoba

Carlos GHERARDI
Argentina
Universidad de Buenos Aires

Claudio LORENZO
Brasil
Universidad de Brasilia

Daniel PIEDRA HERRERA
Cuba
Secretario de Política Científica
Academia de Ciencias de Cuba

Derrick AARONS
Jamaica
Comité Nacional de Bioética de Jamaica
Sociedad de Bioética del Caribe Anglófono

Dora PORTO
Brasil
Universidad de Brasilia
Cátedra Unesco de Bioética

Eduardo GUDYNAS
Uruguay
Centro Latinoamericano de Ecología Social (CLAES)

Genoveva KEYEUX
Colombia
Universidad Nacional de Colombia

Henk TEN HAVE
Holanda
Duquesne University
Center for Healthcare Ethics

Jaime ESCOBAR TRIANA
Colombia
Programa de Bioética, Universidad El Bosque - Comisión Intersectorial de Bioética

Jan Helge SOLBAKK
Noruega
Center for Medical Ethics
Universidad de Oslo

José Alberto MAINETTI
Argentina
Instituto de Bioética y Humanidades Médicas - CONICET

José Eduardo DE SIQUEIRA
Brasil
Universidad Estadual de Londrina

Juan Ramón LACADENA
España
Universidad Complutense de Madrid
Departamento de Genética

José Roque JUNGES
Brasil
Universidad do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS)

Juan Carlos TEALDI
Argentina
Universidad de Buenos Aires
Secretaría de Derechos Humanos

Luis JUSTO
Argentina
Comisión Asesora en Investigación Biomédica en Seres Humanos .
Ministerio de Salud de la Provincia de Neuquén

Marcelo PALACIOS
España
Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)

Miguel KOTTOW LANG
Chile
Universidad de Chile)

Nuria HOMEDES
USA
School of Public Health, The University of Texas
Health Science Center at Houston

Roland SCHRAMM
Brasil
Fundación Oswaldo Cruz

Salvador BERGEL
Argentina
Universidad de Buenos Aires, Cátedra UNESCO de Bioética

Sandra CAPONI
Brasil
Universidad Federal de Santa Catarina

Silvia BRUSSINO
Argentina
Universidad Nacional del Litoral

Sören HOLM
Dinamarca
Universidad de Manchester
Universidad de Oslo

Teresa ROTONDO
Uruguay
Instituto Universitario CEDIAP

Víctor PENCHASZADEH
Argentina
Universidad Nacional de La Matanza

Yolanda GÓMEZ SÁNCHEZ
España
Universidad Nacional de Educación a Distancia
Catedrática Jean Monnet de la Unión Europea
Comité de Bioética de España

Patricia AGUIRRE
Argentina
Universidad Nacional de Lanús
Instituto de Salud Colectiva

SUMARIO

Editorial

<i>María Luisa Pfeiffer</i>	9
-----------------------------------	---

Artículos originales

Os direitos humanos dos pacientes como novo referencial da bioética clínica	12
--	----

*Aline Albuquerque, Gustavo Queiroz,
Denise G.A.M. Paranhos, Marcos Santos*

Henry Knowles Beecher: Ciudadano, profesional e investigador Un camino hacia la integridad	23
---	----

*Mirtha Andreau de Bennato, Carlos F. Méndez, Carmen Alicia Cardozo de Martínez,
Andrea Actis, Elizabeth María Benites Estupiñan, Patricia Cudeiro, Eduardo Alfredo Duro,
María Laura Garau, Ida Cristina Gubert, Luis Manuel López Dávila, José Luis Mainetti,
Estela Quiroz Malca, María Angélica Sotomayor Saavedra, Fernando Adrián Torres,
Carlos José Valerio Monge, Patricia Sorokin*

Debate ético jurisdiccional sobre a manipulação e discriminação de genes humanos	32
---	----

Natalia Barbosa Magalhães

Protection for Patients in Clinical Studies in Beauchamp and Childress's Work	45
---	----

*Karla Patrícia Cardoso Amorim, Letícia Erig Osório de Azambuja,
Camilo Hernan Manchola Castillo, Volnei Garrafa*

Repensando la gestación por sustitución desde el feminismo. Autonomía y protección de derechos	60
---	----

Eleonora Lamm

Igualdad en la atención de mujeres en situación de aborto en Argentina: un abordaje desde los obstáculos culturales	75
--	----

Andrea Laura Macías

Abordaje del suicidio adolescente desde la narrativa cinematográfica. Una mirada desde el campo de la bioética	92
---	----

Paula Mastandrea

Hacia un imaginario de solidaridad desde una perspectiva relacional en bioética	106
---	-----

Ricardo Páez Moreno

Entrevista

Jochen Taupitz.....116

Testimonios

Juio César Trujillo..... 128

Instrucciones a los autores..... 134

EDITORIAL

En este nuevo número de la revista los lectores encontrarán desarrolladas cuestiones que tienen que ver con grupos que solemos denominar vulnerables porque son los que tienen menores posibilidades de reclamar por sus derechos. En primer lugar menciono a los niños y los adolescentes y el abordaje de la cuestión del asentimiento y la del suicidio adolescente. Esas temáticas convocan siempre interés sobre todo en quienes reconocen su responsabilidad como adultos frente a quienes todavía necesitan de protección. Es muy interesante ver ciertas contradicciones frente a los niños y adolescentes a quienes, cada vez con más empeño, se pretende atribuir responsabilidades tempranas, bajando las edades en que pueden tomar decisiones importantes sobre su vida, o sobre el futuro de sus países mediante el voto, el trabajo prematuro, sus competencias, incluso su culpabilidad penal. Sin duda es necesario valorar sus capacidades de autonomía pero es preciso reconocer también la gradualidad de las mismas. No es posible olvidar que tanto niños como adolescentes son las primeras víctimas del consumo, son el *target* preferido de los nuevos y viejos productos de consumo, incluidas las drogas peligrosas. Siendo el blanco máspreciado de promociones comerciales de todo tipo, son también los nuevos objetivos de las experimentaciones farmacológicas pretendiendo asentimientos cada vez más tempranos o incluso consentimientos a partir de edades insólitas como los 14 años. Tanto los 14 como los 16 e incluso llegaría a arriesgar 18 años son edades que la psicología considera en la actualidad de una profunda inmadurez. Si bien la mayoría de los niños y adolescentes del planeta pasan hambre y deben madurar tempranamente, cuando se suele hablar de los niños y su autonomía no se piensa en ellos sino en los que son más fácilmente manipulables por estar sometidos a la fiebre del consumo. Pero incluso los otros no pueden escapar tan fácilmente a esta fiebre que inunda el planeta. Tanto a unos como a otros, el orden social imperante no los estimula para un desarrollo responsable, sino que crea cada vez más cadenas y “entretenimientos” para

mantener ocupadas sus facultades imaginativas y creadoras, sus capacidades para soñar con una vida no sometida ni manipulada. Según estudios psicológicos, la niñez y la adolescencia, sobre todo para grupos sociales de posiciones económicas cómodas en que unos y otros están protegidos largamente por sus familias y el estado, se va prolongando hasta edad avanzada. No pasa lo mismo con la gran mayoría de los niños, que no cuentan con esa protección y que aunque en teoría, se reconozcan sus derechos, están obligados a trabajar y padecer necesidades básicas insatisfechas. Estos últimos están cada vez más tempranamente expuestos a la explotación y la falta de posibilidades que los obliga a vivir marginalmente y buscar soluciones de inclusión cada vez más difíciles. En ambos casos el ejercicio de la autonomía se ve fuertemente condicionado. Por ello, cuando hablamos de autonomía infantil o incluso adolescente debemos tener en cuenta estos condicionamientos y sus diferencias para no hacer planteos ideales o imaginarios.

En bioética nos han enseñado a rechazar el paternalismo y a exaltar la autonomía que muchas veces parece ser concebida como algo que no debe educarse, que no debe propiciarse, ignorando que ella solo puede ser fruto, en un adulto, de la promoción del espíritu crítico en los niños y adolescentes, que les permita decisiones lo menos condicionadas posible, es decir les posibilite identificar los límites eludibles de los ineludibles, los provenientes de uno mismo o de los otros. Es desde este planteo que nos preguntamos, sobre todo cuando asociamos la salud con la medicina, cuándo podemos considerar a un niño o una niña adolescente capaz de consentir a prácticas médicas que afectarán su vida y su futuro: investigaciones biomédicas, abortos, intervenciones invasivas, vacunas, trasplantes, donaciones, suspensión de tratamientos vitales, suicidio. Las miradas varían según la práctica y en algunos casos se busca adelantar las responsabilidades del niño o adolescente y evitar el “paternalismo”, considerando tal la protección del estado o de la familia, mientras que en otras se busca mantener

los tiempos fijados tradicionalmente por la ley sin considerar el grado de autonomía que pueden adelantar ciertas circunstancias vitales. La respuesta es muy difícil, y tal vez no deba ser unificadora.

Dos autoras han abordado cuestiones que tienen que ver con estas problemáticas: Aline Albuquerque y Paula Mastandrea. Ambas han elaborado análisis que vale la pena continuar y sobre todo desarrollar, desde la perspectiva del mundo que estamos creando cuando dejamos en manos de quienes no deben estar, decisiones fundamentales para la vida de las futuras generaciones.

También la mujer fue considerada en su momento un grupo vulnerable, y no estoy muy segura de que no lo sea, sobre todo a la luz de los estudios políticos y económicos que la consideran la primera víctima de las crisis. También en las cuestiones que tocan problemas que atañen a la mujer, las diferencias culturales, económicas y sociales deben tenerse en cuenta. Tal vez podamos considerar al siglo XXI como el siglo marcado por las luchas femeninas que tienen que ver con la exigencia de valorar a la mujer como tal, deuda que no solo tienen los hombres; pero algunos planteos, sobre todo los que tienen que ver con la autonomía, como en el caso de los niños, debe ser cuidadoso ya que las decisiones autónomas están en toda ocasión condicionadas, no sólo para las mujeres, y en algunas ocasiones lo están tan fuertemente que prácticamente hacen desaparecer esa autonomía. Propiciarla, resguardarla, promoverla es obligación de la sociedad y por consiguiente del estado. La solución no es darla por supuesta con el mismo grado de responsabilidad para todas y todos sin cumplir con condiciones como el informar p. ej. y varias más.

Las que abordan estas problemáticas: Andrea Macías y Eleonora Lam, tocan temas de mucha actualidad sobre los derechos de la mujer, como el de igualdad de atención sanitaria para la práctica del aborto, y el de la maternidad subrogada. Macías reclama igualdad para la mujer en la atención a la salud, mostrando que una de las mayores violaciones a esa igualdad es cuando el sistema público de salud abandona o pone en riesgo la vida de la embarazada que decide

no llevar adelante su embarazo. Un tema muy actual, por cierto al que la autora hace aportes imperdibles. Vale la pena aclarar que los argumentos que usa en su trabajo, elaborado a comienzos de 2017 y que no fueron considerados en los debates legislativos sobre la ley de aborto que fue rechazada el 10 de agosto de 2018, hacen más valiosa esta publicación. Lamm reclama el derecho a una gestación por sustitución acudiendo a argumentos controvertidos como es el de la identidad femenina y su asociación con la maternidad, discutiendo la sacralización de la gestación así como la relación de la misma con lo biológico y la caracterización de la mujer como reproductora de la especie. Estos trabajos abren a dos cuestiones que se cruzan y se necesitan: el sentido de la gestación humana y el rol de la mujer en ella.

También podemos mencionar como cuestiones éticas que tienen que ver con la vulnerabilidad a la manipulación y discriminación de genes humanos en las prácticas terapéuticas y de investigación. Es también una mujer la que desarrolla el tema: Natalia Barbosa Magalhães.

¿Desde qué perspectiva bioética se abordan estos y otros problemas? La Red ha asumido que son los derechos humanos los que pueden garantizar las respuestas más justas a los problemas, los que pueden dar el marco más respetuoso a su tratamiento desde la consideración de la dignidad de las personas. En su artículo, Páez Moreno agrega la solidaridad a esta perspectiva, como la actitud relacional más adecuada para la defensa de la dignidad y los derechos. Muestra en su texto cómo es ella la que propicia una profunda y auténtica relación entre justicia y vulnerabilidad.

El aporte de Karla Cardoso Amorim y su equipo, señala los cambios que han sufrido los abordajes de la problemática bioética desde el punto de vista de la bioética principialista. Se detiene para ello en cuestiones que atañen a las investigaciones con humanos como son el placebo y la disponibilidad de las drogas aprobadas por parte de los probandos. Lo hace recorriendo críticamente 7 ediciones del clásico manual principialista: *Ética biomédica*, mostrando cómo los análisis de

sus autores, Beauchamp y Childress, garantizan cada vez menos los derechos de los sujetos de investigación.

Menciono también el trabajo del equipo encabezado por Mirtha Andreato de Benatto, que gira alrededor de los aportes de H.K. Beecher, al diseño de los protocolos de investigación que produjeron cambios en la metodología de los mismos, sobre todo en lo que tiene que ver con la relevancia de la ética a la hora de trazarlos y aprobarlos.

Una palabra sobre la entrevista a Jochen Taupitz. Lo interesante de la misma y que movió a incluirla en este número es el planteo de la necesidad de una comprensión no sólo multidisciplinaria de los problemas éticos sino multicultural, negando la preeminencia de los denominados países desarrollados. En ese sentido, el entrevistado considera a la bioética como ese posible lugar de cruce. Esta propuesta que es transversal a toda la entrevista de Taupitz, profesor de derecho y ex-juez de Alemania, es angular para la bioética y sobre todo la sustentada sobre los derechos humanos que tienen que ver con todo lo que atañe a la vida humana integrada con el ambiente y a sus relaciones con el otro y el mundo. Su pertenencia al Consejo de Ética Alemán y el abordaje que viene haciendo el mismo a cuestiones sobre la investigación científica, el diagnóstico pre-implantatorio, la eutanasia y el suicidio asistido, entre otras, permiten detenerse a considerar el nivel de aceptación que pueden tener para el derecho, conductas siempre cuestionadas desde la ética. Cinco de las preguntas que planteó el autor de la entrevista están inspiradas en el cuestionario preparado por Gordian Ezazi para los miembros de los consejos éticos en 2016.

La revista se nutre fundamentalmente de las reflexiones y los aportes éticos de los bioeticistas de América Latina, aunque no exclusivamente. No por muy dicho no vale la pena repetirlo y es que la opinión de los autores es de su exclusiva responsabilidad. La Revista Redbioética UNESCO está a abierta a toda perspectiva bioética que tenga como marco la lucha por los derechos,

pero no comparte necesariamente opiniones particulares.

Seguimos invitando especialmente a los miembros de la Red, a los bioeticistas latinoamericanos y a todo otro que tenga algo que comunicar, denunciar, proponer, reflexionar y lo haga de manera sistemática, fundamentando éticamente sus opiniones, reconociendo el valor de los derechos humanos como garantía de justicia para el mundo actual y el venidero, a que publique en nuestra revista.

María Luisa Pfeiffer

Os direitos humanos dos pacientes como novo referencial da bioética clínica

Human Rights of Patients as a new reference for Clinical Bioethics

*Aline Albuquerque**

*Gustavo Queiroz***

*Denise G.A.M. Paranhos****

*Marcos Santos*****

Resumo

A despeito da ampliação temática da bioética, esta manteve os cuidados em saúde como tema central de seus estudos e inserção prática. Apesar das críticas das bioéticas latino-americanas quanto à visão restritiva de bioética construída a partir da Teoria Princialista de Beauchamp e Childress, não se dedicaram à formulação de um referencial que pudesse complementá-la ou substituí-la no contexto dos cuidados em saúde. Esta pesquisa teórica tem como escopo propor a aplicação do referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes na análise e prescrição bioética em casos clínicos. A inserção do arcabouço teórico-normativo dos DHP contribui para uma alteração de perspectiva ética nos cuidados, na medida em que confere ênfase aos pacientes, e não ao profissional de saúde, dando voz aos seus desejos, respeitando os seus valores e contribuindo para a mitigação da assimetria de conhecimento e poder que perpassa as relações de cuidado em saúde.

Palavras-chave: bioética, clínica, direitos humanos, pacientes.

Resumen

Se constata la ampliación temática de la bioética, aunque sigue manteniendo como tema central de sus estudios e inserción práctica a los cuidados en salud. A pesar de las críticas a las bioéticas latinoamericanas, en relación a la visión restrictiva de bioética construida a partir de la Teoría Princialista de Beauchamp y Childress, tales críticas no se dedicaron a la formulación de un referencial que pudiera complementarla o sustituirla en el contexto de los cuidados en salud. Esta investigación teórica tiene como objetivo proponer la aplicación del referencial de los derechos humanos de los pacientes al análisis y prescripción bioética en casos clínicos. La inserción del marco teórico-normativo de los DHP contribuye a una alteración de perspectiva ética en los cuidados, una vez que confiere énfasis a los pacientes, y no al profesional de salud, lo que permite que el paciente exprese sus dudas y deseos, a la vez que respeta sus valores y contribuye a la mitigación de la asimetría de conocimiento y poder que atraviesa las relaciones de cuidado en salud.

Palabras clave: bioética, clínica, derechos humanos, pacientes.

Abstract

Nonetheless, the Bioethics has expanded this field, it has maintained healthcare as the central theme of bioethics researches and practical discussions. Despite the criticisms of Latin American bioethics towards the narrow view of bioethics developed by Princialism of Beauchamp and Childress's, they were not focus on formulation of a framework that could complement or replace the Princialism in the context of health care. This theoretical research aims to propose the application of the human rights of patients framework in clinical cases as a new bioethical tool for analysis and prescript. The application of the theoretical-normative framework of DHP contributes to modify the ethical perspective of healthcare, as it emphasizes patient not the health professional, giving voice to his will and preferences, respecting their values and contributing to diminish the asymmetry relationship between health professionals and patients.

Key-words: bioethics, clinics, human rights, patients.

* Programa de Pós Graduação em Bioética/Cátedra Unesco. Brasília/DF, Brasil. alineoliveira@hotmail.com

** Programa de Pós Graduação em Bioética/Cátedra Unesco. Brasília/DF, Brasil. gustavo.arimatea@gmail.com

*** Programa de Pós Graduação em Bioética/Cátedra Unesco. Brasília/DF, Brasil. paranhos.denise@uol.com.br

**** Programa de Pós Graduação em Bioética/Cátedra Unesco. Brasília/DF, Brasil. marcosrxt@gmail.com

1. Introdução

O surgimento da bioética, enquanto campo do saber, na década de setenta, aglutinou estudos relativos aos limites éticos das ciências com aqueles desenvolvidos na esfera da ética biomédica. Sendo assim, os últimos acabaram, nos anos subsequentes, juntamente com a ética em pesquisa, por dominar o campo bioético, primazia que foi contundentemente contestada pelas escolas de bioéticas latino-americanas, que advogaram o alargamento da bioética na direção de problemáticas que ultrapassavam os muros da ética biomédica, como as sociais e ambientais. A despeito da ampliação da bioética com a sua consequente expansão temática, a manteve os cuidados em saúde como tema central de seus estudos e inserção prática, como a que se dá nos Comitês Hospitalares. Sendo assim, a bioética aplicada aos cuidados em saúde apresenta-se como “Ética Biomédica” ou “Bioética Clínica”, ambas nomenclaturas dizem respeito a conflitos éticos na esfera dos cuidados em saúde. Neste artigo, optou-se pela denominação Bioética Clínica por se considerar que os estudos sobre a moralidade nos cuidados em saúde não envolvem apenas médicos, mas um conjunto de pessoas, tais como outros profissionais de saúde, familiares, pacientes e provedores dos serviços de saúde. Outra razão para tal escolha é reflexo da afiliação acadêmica dos autores, ou seja, são todos pesquisadores em bioética.

No que toca ao objeto deste artigo, tem-se como escopo propor um novo referencial teórico para a Bioética Clínica e demonstrar sua aplicação prática. Assim, parte-se da Bioética Clínica como campo do conhecimento singular, cuja tarefa precípua consiste na análise de conflitos situados nos cuidados em saúde sob a perspectiva da bioética com a finalidade de concorrer para sua solução. Conforme dito, na década de noventa, as bioéticas latino-americanas deram início à construção de aportes teóricos novos, alicerçados na crítica à visão restritiva de bioética construída a partir da disseminação da Teoria Principlista, formulada por Beauchamp e Childress (2013). Consequentemente, bioeticistas latino-americanos formularam novas teorias bioéticas, como a Bioética de Intervenção, desenvolvida

por Garrafa e Porto (2009), e a Bioética de Proteção, criação de Schramm e Kottow (2001). Entretanto, não obstante um dos pontos de crítica empreendida por essas correntes versar sobre o foco excessivo em questões clínicas, tais bioéticas latino-americanas não se dedicaram à formulação de um referencial bioético que pudesse ser empregado no contexto dos cuidados em saúde em complementação à Teoria Principlista. Desse modo, constata-se que, mesmo na América Latina, ainda há a profusa aplicação da Teoria Principlista, de Beauchamp e Childress (2013), na análise de questões relacionadas aos cuidados em saúde.

Diante do fato da Teoria Principlista manter a hegemonia no campo dos cuidados em saúde, verifica-se que há espaço para se inovar do ponto de vista da formulação teórica no contexto clínico, isto é, é possível desenvolver um referencial bioético apto a ser aplicável aos cuidados em saúde, distinto da Teoria Principlista ou de matriz principlológica ou casuística. Assim, com o propósito de construir nova vertente teórico-prática para os conflitos clínicos, este artigo parte do referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes - DHP, enquanto modelo bioético de análise e resolução de conflitos nos cuidados em saúde. O referencial dos DHP vem se constituindo como um dos teóricos bioéticos na esfera clínica a partir das pesquisas desenvolvidas no Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília. Os DHP abarcam, em síntese, princípios e direitos humanos que incidem nos cuidados em saúde, como adiante será visto. Com efeito, este artigo objetiva propor a aplicação do referencial dos DHP na análise e prescrição bioética em casos clínicos.

Entende-se que o uso dos DHP enquanto referencial bioético apresenta determinadas vantagens ao se cotejar com vertentes bioéticas baseadas em princípios, tal como a Teoria Principlista. A primeira, diz respeito ao fato de que a Teoria Principlista não reconhece que a relação profissional de saúde e paciente é essencialmente uma relação de poder, e que isso traz repercussões éticas incontornáveis. No mesmo sentido, não se verifica na Teoria Principlista o intuito explícito de se conferir voz ou o papel de centralidade nos

cuidados em saúde ao paciente, bem como desconsidera o fato de que o paciente é detentor de direitos em relação aos quais compete ao profissional de saúde respeitar, ou seja, a Teoria Principlista foi construída à margem do arcabouço dos direitos humanos. Desse modo, o referencial dos DHP aparta-se da Teoria Principlista que se foca precipuamente no profissional da medicina. Ademais, outro elemento a ser destacado envolve o imperativo oriundo do referencial, ou seja, os DHP aportam proposições prescritivas para o paciente e para o profissional de saúde, bem como para provedores e agentes do Estado, não consiste, desse modo, numa ética profissional transvestida de bioética. Outra vantagem se traduz na força jurídica e social da linguagem dos direitos humanos, entendidos como língua franca (Knowles 2001) de notável penetração, em consequência, é muito mais contundente afirmar “violações de direitos humanos” do que “infrações éticas”.

Sob o ponto de vista metodológico, trata-se de pesquisa teórica fundamentada na literatura especializada sobre a temática e nos estudos de Figueiredo (2011) e Schramm (2012), que desenvolveram aportes sobre a Bioética Clínica, e de Cohen, Ezer (2013) e Albuquerque (2016) sobre os DHP. Ademais, buscou-se apresentar exemplos práticos de utilização dos DHP para resolução de problemas de Bioética Clínica, de modo a demonstrar sua incidência prática. Os exemplos foram escolhidos pelos autores a partir de casos clínicos analisados pelo Comitê de Bioética do Grupo Hospitalar Conceição, situado na cidade de Porto Alegre/RS, Brasil, entre os anos de 2013 e 2017, que envolveram a elaboração de parecer por uma das autoras do artigo, que integra o referido Comitê. O Grupo Hospitalar Conceição é composto pelos Hospitais Conceição, Criança Conceição, Cristo Redentor e Fêmina, além da Unidade de Pronto Atendimento Moacyr Scliar, de 12 postos de saúde do Serviço de Saúde Comunitária, de três Centros de Atenção Psicossocial e da Escola GHC.

O presente artigo se encontra estruturado em cinco partes. A primeira aborda a demarcação conceitual adotada neste artigo sobre Bioética Clínica, em seguinte trata-se do referencial dos

direitos humanos como um referencial da bioética. Subsequentemente, tem-se a explanação acerca dos DHP, e a quarta parte versa sobre os DHP como novo referencial para a Bioética Clínica, e, por fim, serão apresentados casos concretos, analisados pela Comissão de Bioética do Grupo Hospitalar Conceição, o maior conjunto de hospitais públicos do Brasil, com base no referencial dos DHP.

2. Demarcação conceitual de Bioética Clínica

Na história da bioética, constata-se que há o emprego dos termos “Bioética Clínica”, “Ética Biomédica” e “Ética Clínica” para tratar de questões éticas nos cuidados em saúde, levando-se, assim, não raramente, ao seu uso indistinto com o desiderato de desenvolver aportes teóricos e práticos sobre temas éticos na clínica (Figueiredo 2011). Sendo assim, a despeito de se reconhecer que os três termos dizem respeito a objetos semelhantes, esses guardam algumas distinções significativas que explicam a opção neste artigo por Bioética Clínica, conseqüentemente, serão apontados alguns aspectos distintivos dos termos a fim de justificar o entendimento de que o campo do saber que versa sobre questões éticas nos cuidados em saúde há que ser intitulado de Bioética Clínica.

Sendo assim, segundo Durand (2003), “Ética Clínica” fundamenta-se na busca pelos profissionais da saúde da determinação da melhor situação possível nas relações com os seus pacientes, não estando o seu campo de atuação limitado ao que deve ser prescrito, tolerado, permitido ou proibido. A expressão indica relações curtas e imediatas, que quase sempre exclui a relação com o público em geral, a reflexão sobre as políticas de saúde e o campo da pesquisa biomédica, centrando-se em relações de cuidados que, se de um lado, procuram não perder de vista os valores essenciais dos seres humanos, por outro lado, tem como objeto central a prestação de serviço, que deve ser a mais eficiente possível. Por outro lado, a expressão “Ética Biomédica” diz respeito à ética da medicina moderna, ficando as práticas cotidianas de cuidados com os pacientes excluídas do seu contexto. Tal termo é ambíguo

e tem sido usado, de forma questionável, como sinônimo de bioética (Durand 2003). Nota-se que Durand objetiva definir os termos de modo a distingui-los e especificar seu campo de atuação. Não obstante observar que ambos se relacionam com os cuidados em saúde, um ponto central que os apartam da “Bioética Clínica” é o fato de não empregarem o termo “bioética” e se manterem ainda vinculados ao vocábulo “ética”. Pode-se inferir desse fato que não há o reconhecimento dos autores que utilizam os termos “Ética Clínica” ou “Ética Biomédica” da “bioética” como um campo do saber. Sendo assim, como este estudo tem como escopo fortalecer a bioética enquanto disciplina, inclusive conferir-lhe aporte teórico, entende-se que as questões éticas nos cuidados em saúde têm seu lócus de análise e prescrição situado primordialmente na Bioética Clínica.

Com efeito, a Bioética Clínica é apontada como um dos campos mais complexos da bioética ao tratar de questões éticas nos cuidados em saúde de ordem mais abrangentes do que a Ética Clínica (Figueiredo 2011), porquanto além de ter como alvo problemáticas relacionadas ao desenvolvimento da tecnologia médica, também objetiva tratar das questões éticas que emergem das relações intersubjetivas originadas nos cuidados em saúde. Desse modo, Schramm (2012:129) conceitua a Bioética Clínica “como o campo de atuação capaz de detectar, analisar, compreender e tentar resolver os conflitos morais que se dão no tratamento (ou cuidado) individual (ou pessoal) de paciente”. Para ele, o papel da Bioética Clínica não é apenas o de apresentar uma resposta prática a um conflito, mas também o de abordar conceitos e argumentos que auxiliem na solução de problemáticas surgidas no processo de tomada de decisão clínica, que se caracteriza como horizontal e dialógica.

No que tange aos distintos referenciais da Bioética Clínica, tradicionalmente se emprega a Teoria Principlista de Beauchamp e Childress para lidar com os conflitos éticos que surgem na prática cotidiana clínica (McCullough 2013). Este marco de referência alicerça-se nos princípios da justiça (distribuição de riscos e benefícios de maneira justa), da beneficência (provimento de benefício), da não-maleficência (evitar o dano) e do respei-

to à autonomia (respeito às escolhas morais dos pacientes). Analisar o cenário clínico por meio da Teoria Principlista requer processos adicionais de especificação, que implicam ajustar o significado e o alcance de cada princípio de maneira que seja relevante para a situação clínica que está em análise, além do balanceamento dos pesos relativos de cada princípio para levar em consideração as circunstâncias clínicas específicas (Manson 2012). Embora se reconheça a operacionalidade da Teoria Principlista, a estrutura dos quatro princípios tem sido criticada como uma ferramenta de análise abstrata e sobremaneira isolada dos detalhes de um caso clínico (Artnak 1996).

Várias são as situações conflitantes enfrentadas no cenário dos cuidados e são diversos os fatores que influenciam na relação clínica, tais como a cultura, o nível educacional, o tipo de relação estabelecida entre o paciente e o profissional de saúde, a formação e estruturação da equipe multiprofissional, a gestão do serviço, a participação dos familiares, a disponibilidade de recursos e de tempo (Lázaro y Gracia 2006). A despeito do surgimento de outras propostas de referenciais teóricos para o enfrentamento dos dilemas clínicos, tais como as de David C. Thomasma, Diego Gracia, Albert R. Jonsen e James F. Drane (Figueiredo 2011), observa-se que a bioética, até o presente momento, não conferiu o adequado espaço à voz dos pacientes por meio da inserção dos seus direitos no processo de deliberação ética.

Sustenta-se, assim, a necessidade de reconfiguração da Bioética Clínica quanto às questões que envolvem os cuidados, de modo que, no processo de tomada de decisões e solução de conflitos, os direitos dos pacientes figurem como um dos balizadores normativos centrais, sendo encarados como essenciais para que as relações de cuidados em saúde sejam mais adequadas, respeitadas e simétricas. Em seguida, tem-se com objeto a abordagem bioética baseada nos direitos humanos para, posteriormente, tratar-se do referencial dos DHP.

2. A consolidação dos direitos humanos como referencial da bioética a partir da DUBDH

Mesmo antes da adoção da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos – DUBDH (UNESCO 2005), alguns autores sustentavam a correlação entre os dois campos, tais como Tealdi (2008) e Andorno (2016), o que foi corroborado pela normativa apontada. Com efeito, a DUBDH consiste em um documento que traz em seu corpo princípios bioéticos e não direitos, sendo assim, o principal papel do referencial dos Direitos Humanos, doravante referencial dos DDHH, consiste no uso desse referencial no processo de densificação dos princípios da DUBDH (Oliveira 2011), ou seja, ao se conferir conteúdo para seus princípios há que se buscar aportes na jurisprudência e na teoria dos direitos humanos. Por exemplo, o Artigo 5 da DUBDH estabelece os princípios da autonomia e da responsabilidade individual, cujo comando aponta para o respeito à autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis e respeitem a autonomia dos demais. Ainda, assenta que devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia (Llerena 2012). Observa-se que o comando emanado do Artigo 5 é genérico, por exemplo, não indica os critérios para que se considere uma pessoa incapaz de exercer sua autonomia, assim como quais são os limites dos estados na sua tarefa de proteção dos indivíduos. Desse modo, verifica-se que a observância dos princípios da autonomia e da responsabilidade individual pressupõe estudos sobre a temática, os quais deverão tomar em conta necessariamente o referencial dos DH. Em consequência, a DUBDH consolidou os direitos humanos como um referencial teórico-normativo da bioética.

Igualmente, entende-se que a bioética é um saber composto por diferentes disciplinas, ou seja, a bioética não é tão somente filosófica, portanto, ao se constituir por meio de diferentes vertentes e escolas aglutina as de base jurídica, sociológica, antropológica, dentre outras. Assim, um dos arcabouços bioéticos tem como fundamento o referencial teórico-normativo dos direitos humanos, os quais fornecem princípios, teorias e prescrições éticas e jurídicas àqueles que utilizam a bioética enquanto ferramenta para a análise e solução de conflitos. Portanto, assim como o re-

ferencial dos DHP, o referencial dos DDHH são apenas mais um referencial que pode ser usado na esfera bioética, contudo, quando se trata da DUBDH, sustenta-se que o uso do referencial dos DDHH não é opcional, na medida em que a própria DUBDH assenta que

Nada nesta Declaração pode ser interpretado como podendo ser invocado por qualquer estado, grupo ou indivíduo, para justificar envolvimento em qualquer atividade ou prática de atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana

Desse modo, não se advoga que o referencial dos DDHH seria o mais adequado para todos os conflitos bioéticos, independentemente de sua natureza, mas sim que essa perspectiva é mais uma que o estudioso ou o membro do Comitê de Ética em Pesquisa ou do Comitê de Bioética Hospitalar pode lançar mão. Por exemplo, no caso da ética animal ou ambiental não se nota a pertinência do referencial dos DDHH, distintamente dos cuidados em saúde, objeto deste artigo. Ademais, ressalta-se que o referencial dos DDHH possui uma vocação pragmática (Llerena 2012), dos quais se extraem proposições prescritivas e deveres ético-morais, que serão abordados no item sobre o referencial dos DHP

3. Direitos humanos dos pacientes

O referencial teórico-normativo dos DHP abarca princípios, o conjunto de tratados e declarações internacionais em matéria de direitos humanos, bem como a jurisprudência internacional elaborada pelos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da Organização das Nações Unidas, do Sistema Europeu de Direitos Humanos, do Sistema Interamericano de Direitos Humanos e do Sistema Africano de Direitos Humanos. Dessa forma, nota-se que os DHP se originam de consensos ético-jurídicos construídos no âmbito da comunidade internacional. Com efeito, cada um dos direitos humanos implicado nos cuidados em saúde se encontra previsto em documentos internacionais adotados no âmbito das organizações

internacionais, tais como o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, a Convenção Europeia de Direitos Humanos e a Convenção Americana (Albuquerque 2016). Desse modo, à luz de tais normas, infere-se que os direitos humanos que se inserem no contexto dos cuidados em saúde dos pacientes são os seguintes: direito à vida; direito a não ser submetido a tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito à liberdade e segurança pessoal; direito ao respeito à vida privada; direito à informação; direito de não ser discriminado; direito à saúde (Cohen & Ezer 2013).

Além dos direitos humanos constantes das normativas internacionais aplicáveis ao contexto do cuidado em saúde, os DHP são compostos pelos princípios do cuidado centrado no paciente, da dignidade humana, da autonomia relacional e da responsabilidade do paciente (Albuquerque 2016), os quais não são objeto deste artigo. Registre-se que os princípios dos DHP proporcionam fundamentos para a interpretação e o processo de especificação (Beauchamp 2010) dos direitos humanos aplicáveis aos cuidados em saúde. Os DHP, portanto, referem-se à utilização de princípios e de direitos humanos no contexto dos cuidados em saúde, e surgiram como resposta ao discurso crescente sobre a necessidade de proteção dos direitos dos pacientes, violados de forma reiterada e grave no cenário das relações de cuidados (Cohen & Ezer 2013). Em síntese, o referencial dos DHP ampara-se na dignidade humana inerente e aplica direitos humanos universais e legalmente reconhecidos a situações de cuidados em saúde, protegendo tanto os pacientes quanto os profissionais da saúde (Cohen & Ezer 2013).

Por fim, registra-se que os direitos que constituem o referencial dos DHP consistem em proposições prescritivas que são caracterizadas, conforme Bobbio (2003), a partir de três critérios: a) em relação à função, ou seja, as proposições prescritivas objetivam alterar o comportamento humano; b) quanto ao destinatário, cuja aceitação é expressa por meio do seu comportamento prático; c) os critérios de sua valoração, ou seja, não são falsas ou verdadeiras, mas sim justas ou injustas, bem como podem ser válidas ou

inválidas. Desse modo, nota-se que os direitos humanos na esfera dos cuidados em saúde, enquanto proposições prescritivas, buscam influenciar o comportamento dos pacientes, familiares e profissionais de saúde, ou seja, de todos os atores que interagem no processo do cuidado. Das prescrições prescritivas de direitos humanos são emanados imperativos positivos e negativos ético-jurídicos direcionados aos atores mencionados, dos quais se extraem obrigações. Assim, a partir da compreensão dos direitos humanos como proposições prescritivas, assevera-se que dos imperativos derivados de tais proposições emanam obrigações ético-jurídicas.

Distintamente, das vertentes bioéticas baseadas em princípios, como a Teoria Principlista e ou a formulação de Diego Gracia (2001), o referencial dos DHP possibilitam que a prática clínica seja eticamente guiada por regras, que englobam imperativos positivos e negativos, o que simplifica a solução de questões bioéticas na medida em que não se necessita passar pelos princípios para se alcançar regras que balizam as situações concretas. Isto é, dos princípios, oriundos de teorias éticas, derivam regras, das quais ensejam obrigações ético-jurídicas (Llerena 2012). Outra diferenciação relativa às correntes principlológicas diz respeito ao fato de que os princípios são considerados *prima facie* e não absolutos (Beauchamp 2010), ao passo que os direitos humanos dos pacientes são entendidos como absolutos, a exemplo do direito de não ser submetido a tortura ou tratamento cruel, desumano ou degradantes, e outros, como limitados, ou seja, são passíveis de limitação por lei e quando houver um interesse coletivo legítimo que justifique a sua restrição. Desse modo, verifica-se que as incertezas caracterizadoras das teorias principlológicas não estão presentes no uso do referencial dos DHP na prática clínica, tema que será abordado no item subsequente.

4. Os direitos humanos dos pacientes como novo referencial para a Bioética Clínica

A Bioética Clínica tem como objeto de análise e prescrição ética os conflitos morais ocorridos nas relações entre profissionais de saúde e pacien-

tes, familiares bem como outros atores no ambiente clínico (Schramm 2015). No mesmo sentido, o referencial dos DHP consiste em ferramenta ético-jurídica apta a concorrer para o exame e solução de questões emergentes das relações de cuidados em saúde (Albuquerque 2016). Sendo assim, o objetivo deste artigo é demonstrar que os DHP consistem em uma vertente bioética adequada para ser empregada por Comitês Hospitalares ou Comitês Nacionais de Bioética, como será abordado na última parte deste artigo.

Sustenta-se que o referencial dos DHP difere-se essencialmente da Teoria Principlista a partir dos seguintes aspectos: a) os direitos humanos dos pacientes *prima facie* devem ser respeitados pelos profissionais de saúde; b) o paciente é ator principal do cuidado em saúde, logo, o modelo do cuidado deve ser centrado no paciente (Charmel & Frampton 2008) e tem como uma das suas finalidades precípuas dar voz ao paciente; c) a linguagem dos DHP é a dos direitos e não das obrigações dos profissionais, em consequência, o foco da análise das questões clínicas é o paciente e não o profissional; d) parte-se da premissa de que o paciente se encontra inexoravelmente imbricado em uma série de relações intersubjetivas que irão permear suas decisões, apartando-se, assim, da noção tradicional de autonomia e adotando-se a concepção de autonomia relacional (Ells, Hunt & Evans 2011); e) os DHP partem da premissa de que a relação de cuidado é assimétrica e envolve o exercício contínuo de poder, desse modo, os DHP lançam luz sobre tal fato e buscam instrumentos eficazes para conferir espaço nos processos decisórios sobre os cuidados em saúde ao paciente, sem se fixar em critérios tradicionais de autonomia e capacidade; f) os DHP compreendem o cuidado em saúde como essencialmente multiprofissional, por conseguinte, não propõe uma corrente de ética biomédica, mas sim de Bioética Clínica, de modo a contemplar na análise das situações concretas o papel de todos os profissionais envolvidos no cuidado, sem conferir proeminência prévia ao médico.

Desse modo, a inserção do arcabouço teórico-normativo dos DHP contribui para uma alteração de perspectiva ética nos cuidados em saúde, na medida em que os DHP sustentam o paciente

como protagonista do cuidado e detentor de direitos pelo simples fato de ser membro da espécie humana, único requisito para ser titular dos direitos humanos.

Tomando em conta a acepção de moralidade comum proposta por Beauchamp, enquanto uma moralidade aplicada “a todas as pessoas em todos os lugares” (Beauchamp 2010:43), advoga-se neste artigo que o referencial dos DHP se aproxima muito mais da ideia de uma moralidade comum, se cotejado com a Teoria Principlista, na medida em que os direitos humanos constituem na atualidade uma língua franca (Knowles 2001), fruto de processos históricos de luta por seu reconhecimento e da construção árdua de compartilhamentos morais na comunidade internacional composta por organizações internacionais, agentes estatais, indivíduos e organizações não governamentais.

O emprego do referencial dos DHP em temas de Bioética Clínica oferece uma nova perspectiva de análise bioética, na medida em que confere ênfase aos pacientes, e não ao profissional de saúde, dando voz aos seus desejos, respeitando os seus valores e contribuindo para a mitigação da assimetria de conhecimento e poder que atravessa as relações de cuidado em saúde. No item subsequente tem-se como escopo ilustrar o uso do referencial dos DHP em um caso clínico.

5. Caso demonstrativo da aplicação dos direitos humanos dos pacientes à Bioética Clínica

O caso escolhido, que foi apreciado pelo Comitê de Bioética do GHC, trata de uma paciente de 15 anos e que há 3 anos recebeu o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico e Síndrome Antifosfolípide, sob tratamento desde então. No início do tratamento, quando a paciente necessitou de internação hospitalar, ela foi acompanhada pela sua genitora. Depois de receber alta, a paciente compareceu a todas as consultas médicas sozinho. A assistente social fez contato telefônico com a mãe, que lhe informou o fato de ser arrimo de família e que trabalha como babá e não poderia deixar o trabalho para acompanhar a filha nas consultas mensais no hospital. Apesar disso,

a equipe de saúde sempre teve a impressão de que a paciente compreendia bem as informações sobre a sua saúde e seguia corretamente as recomendações médicas. No último mês, a equipe de saúde mudou o esquema de tratamento, tendo introduzido o medicamento Micofenolato. Devido ao risco de malformações fetais associado ao uso desta droga, a médica reumatologista perguntou à paciente se esta tinha vida sexual ativa, o que foi confirmado. Foi, então, recomendado à paciente iniciar um método contraceptivo eficaz. Após discutir as opções mais adequadas e seguras oferecidas pela médica, a paciente optou por realizar um implante de um dispositivo intrauterino (DIU). A paciente foi encaminhada ao Serviço de Ginecologia da instituição. Uma semana depois, ela retornou informando que foi atendida por uma médica ginecologista, que explicou que poderia realizar o implante do DIU, mas somente com autorização dos seus pais. A paciente disse para a ginecologista que não queria falar com a mãe, pois ela desconhecia o fato de ter vida sexual ativa, e também porque ela se opunha ao uso de métodos contraceptivos. A ginecologista disse que nesse caso seria impossível realizar o procedimento e que nas próximas consultas seria obrigatória a presença de um responsável. Os médicos do Serviço de Reumatologia Pediátrica solicitaram orientação do Comitê de Bioética quanto à condução deste caso.

5.1. Análise do caso com base no referencial dos direitos humanos dos pacientes

No caso clínico apresentado ao Comitê de Bioética é possível identificar pelo menos quatro atores envolvidos: a paciente, a mãe (responsável legal), os médicos do serviço de Reumatologia Pediátrica e a médica ginecologista. A paciente é o agente principal dos cuidados em saúde e, conforme o referencial dos DHP, o seu melhor interesse, bem como seus desejos e preferências devem estar no centro das considerações por todos os demais atores.

Considerando o referencial dos DHP, este caso será analisado sob a perspectiva do direito à privacidade. O direito à privacidade assenta que o paciente tem o direito de participar do processo

de tomada de decisão sobre seus cuidados em saúde e de realizar escolhas, inclusive por meio da recusa de tratamento, além disso impõe que todas as informações sobre a saúde do paciente são, *prima facie*, confidenciais. Sendo assim, do direito à privacidade se extrai o direito à autodeterminação, que se materializa mediante o consentimento informado, bem como o direito à confidencialidade dos dados pessoais. Ademais, registre-se que nos casos em que o paciente não puder decidir sozinho, deverá ser apoiado no processo de tomada de decisão, ou quando for impossível participar de tal processo, a decisão substituta deverá ser permeada pelos seus desejos e preferências ou seu melhor interesse. Agregue-se que nas situações concretas, o exercício da autodeterminação do paciente se condiciona à avaliação de sua capacidade, compreendida como a habilidade individual para desempenhar determinada tarefa ou tomar uma decisão (Purser 2017). Desse modo, com base no direito à privacidade, dois eixos temáticos deverão ser analisados pelo Comitê de Bioética: a) a capacidade mental da adolescente, ou seja, sua habilidade para compreender, reter, sopesar informações e comunicar decisões relativas à sua saúde (Purser 2017); b) o direito à privacidade da adolescente e as condições efetivas do seu exercício no caso concreto.

Sendo assim, os atores envolvidos e os eixos temáticos se relacionam da seguinte maneira:

1. A paciente se mostrou capaz de compreender as informações e suficientemente madura para tomar decisões relacionadas ao seu próprio cuidado. Desse modo, conforme os médicos que a acompanham, a mesma revela-se madura e com capacidade mental para participar da tomada de decisão sobre seu cuidado. Desse modo, a decisão da paciente deveria ser levada em conta pela equipe de saúde. Entretanto, sob o aspecto jurídico, a paciente possui 15 anos, logo, é juridicamente considerada incapaz.
2. A mãe da paciente é a sua responsável legal, porém, usualmente, não acompanha o tratamento da filha por alegações de

impossibilidade de ausentar-se do emprego. Sendo assim, a mãe, quem legalmente poderia substituir a decisão da paciente, se revela um ator a ser incluído no processo de tomada de decisão em exame.

3. Os médicos do serviço de Reumatologia Pediátrica acompanham o tratamento da paciente há 3 anos. Assim, existe uma indicação sólida, do ponto de vista médico, para realizar um procedimento ginecológico de implante de método contraceptivo, em consonância com o melhor interesse da paciente e seus desejos e preferências.
4. A médica ginecologista possui a habilidade técnica para realizar o implante do DIU, mas exige o consentimento formal da mãe da paciente menor. As duas dificuldades bioéticas que impossibilitam a obtenção do consentimento da mãe são: a ausência da mesma nas consultas médicas e a solicitação da paciente de que não fosse revelado à mãe que ela seria submetida a implante de método contraceptivo.

Nas interações entre esses atores é possível reconhecer uma assimetria de poder entre a profissional de saúde, que detém o conhecimento e os meios de realizar o procedimento médico, e a paciente, que depende completamente dessa profissional. Assim, constata-se que o principal ponto de conflito bioético se encontra nessa relação excessivamente assimétrica do cuidado em saúde quando se considera o poder do médico acerca da deliberação unilateral sobre o procedimento sem considerar outros fatores intersubjetivos e relacionais que permeiam o cuidado daquela paciente.

A análise bioética do presente caso com base no referencial dos DHP tem como pressuposto ético o direito à privacidade da paciente. Assim, observa-se que a análise de um caso com base nos DHP sempre parte do direito do paciente e não dos deveres legais ou deontológicos dos profissionais envolvidos. Ademais, registre-se que, distintamente de outros referenciais, os DHP não se ocupam dos valores envolvidos no caso, isso porque se considera extremamente difícil e complexo se perquirir valores de todos os atores en-

volvidos, bem como o grau de subjetividade dos valores bloqueia a solução de conflitos concretos na prática clínica.

Com efeito, do direito à privacidade são derivados dois direitos significativos para o exame do caso: a) o direito à autodeterminação, ou seja, o direito de realizar escolhas pessoais; b) o direito à confidencialidade dos dados pessoais. Ademais, assinala-se que é necessário tomar em consideração os princípios do melhor interesse e do respeito aos desejos e preferências, essenciais no campo dos DHP quando se lida com pessoas consideradas legalmente incapazes, para justificar eticamente qualquer decisão relativa aos cuidados em saúde da paciente.

Assim, com fundamento nos DHP aplicados ao presente caso, são apresentados os seguintes parâmetros bioéticos de deliberação do Comitê de Bioética:

1. Primeiramente, é importante registrar que as decisões tomadas sobre os cuidados em saúde da adolescente devem ser balizadas pelos seus melhores interesses e respeito aos seus desejos e preferências, desse modo, constata-se que a implantação do DIU é um procedimento médico necessário para a preservação da sua saúde física e mental. Partindo dessa premissa e do direito da paciente à autodeterminação e à confidencialidade dos dados, seria eticamente recomendável que a médica ginecologista realizasse o implante do DIU, pois assim se estaria respeitando seus desejos, atendendo aos seus melhores interesses traduzidos no incremento da sua condição de saúde, bem como respeitando a confidencialidade da informação fornecida no âmbito da relação de cuidado. Ainda, registre-se que a equipe de saúde que a acompanha a avaliou madura para fornecer o consentimento. O Comitê sobre os Direitos da Criança, que se ocupa da observância da aplicação da Convenção sobre os Direitos da Criança, manifestou-se a favor do entendimento de que deve ser garantido atendimento à criança e ao adolescente ainda que a despeito dos

pais, sobretudo quando se trata da saúde sexual e reprodutiva (Albuquerque 2016). Com efeito, endossa-se o entendimento de que a médica ginecologista há que realizar o atendimento da paciente, ainda que desacompanhada, sempre em conformidade com as boas práticas médicas.

2. Sendo assim, o direito à confidencialidade da adolescente deverá ser respeitado, posto que o sigilo das informações sexuais da paciente não acarreta risco para outras pessoas ou para ela mesma. A mãe somente poderá ser informada acerca dos dados pessoais de sua filha nas hipóteses em que a adolescente forneça autorização expressa para divulgação ou que seja imprescindível para lhe assegurar sua saúde física ou mental, o que é amparado no princípio do melhor interesse.
3. O hospital deverá estabelecer e divulgar orientações claras para que todos os seus profissionais ofereçam cuidados em respeito aos direitos humanos de pacientes crianças e adolescentes

Considerações finais

A inserção dos direitos humanos como um referencial da bioética se encontra consolidado, entretanto, no campo dos cuidados em saúde ainda se revelam escassos os estudos no sentido de aplica-los a tal contexto. Isso se dá pelo fato da Bioética Clínica ter sido desenvolvida mormente por médicos e outros profissionais de saúde, os quais não são familiares com o referencial dos direitos humanos, bem como por haver escassez de pesquisas que se ocupam da aplicação de tal referencial aos cuidados em saúde por parte de profissionais da área jurídica. Ademais, agregue-se o papel protagonista que a Teoria Principlalista galgou no decorrer da introdução da bioética na esfera clínica. Sendo assim, a proposta deste artigo e a ora implementada pelo Comitê de Bioética do GHC se revela extremamente original e precursora no mundo e no Brasil. Considera-se que o referencial dos DHP altera a percepção dos atores envolvidos nos cuidados em saúde na medida em que busca sobretudo conferir voz ao paciente e recolocá-lo no centro dos cuidados

em saúde. Como consequência, a deliberação bioética tem como pressuposto os direitos dos pacientes e a partir desses se constroem ferramentas teórico-normativas que auxiliam a análise e decisão de questões nos cuidados em saúde. Em razão da novidade da proposta, propugna-se que a comunidade de bioeticistas se engaje na aplicação do referencial dos DHP, de modo a fortalecer sua incidência e promover a cultura dos direitos humanos nos cuidados em saúde.

Recibido: 27 – 8 – 2017

Aprobado: 14 – 11 - 2017

Bibliografia

- ALBUQUERQUE, A., 2016. Direitos humanos dos pacientes, Juruá, Curitiba.
- ANDORNO, R., 2016. Human Rights Approach to Bioethics in SERNA, P., ANTONIO, J.S. (eds.), Bioethical decision-making and argumentation, Ed Springer, Darmstadt, Germany, pp.31-41.
- ARTNAK, K. E. & DIMMITT, J.H., 1996. Choosing a framework for ethical analysis in advanced practice settings: the case for casuistry, Archives of psychiatric nursing, Vol. 10, No 1, pp.16-23.
- BEAUCHAMP, T.L., 2010. Standing on Principles, Oxford, Oxford.
- BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J., 2013. Principles of Ethical Biomedical, Oxford, Oxford.
- BOBBIO, N., 2003. Teoria da Norma Jurídica, Edipro, São Paulo.
- CHARMEL, P.A., FRAMPTON, S.B., 2008. Building the business care for patient-centered care, HFM, I – VI.
- COHEN, J. & EZER, T., 2013. Human rights in patient care: a theoretical and practical frame, Health and Human Rights Journal, Vol. 15, No 2, pp.7-19.
- DURAND, G., 2003. Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos, Loyola, São Paulo.
- ELLS, C., HUNT, M.R. & EVANS, J.C., 2011. Relational autonomy as an essential component patient-centered care, International Journal of Feminist Approaches to Bioethics, Vol. 4, No 2, pp.79-101.
- FIGUEIREDO, A.M., 2011. Bioética clínica e sua prática, Rev. bioét (Impr.), Vol.19, No 2, pp.343–58.

- GRACIA, D., 2001. Moral deliberation: the role of methodologies in clinical ethics, *Med Health Care Philos*, 1;4(3), pp.223-32.
- KNOWLES, L., 2001. The lingua franca of human rights and the rise of a global bioethics, *Camb. Q Health Ethics*, Summer, Vol. 10, No. 3, pp.253-63.
- LÁZARO, J. y GRACIA, D., 2006. La relación médico-enfermo a través de la historia, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, Vol. 29, No 3, pp.7-17.
- LLERENA, V.M.G., 2012. De la bioética a la biojurídica: el principialismo y sus alternativas, Comares, Granada.
- MANSON, H.M., 2012. The development of the CORE-Values framework as an aid to ethical decision-making, *Medical teacher*, Vol. 34, No 4, pp.258-68.
- MCCULLOUGH, L.B., 2013. Critical appraisal of clinical judgment: an essential dimension of clinical ethics, *The Journal of medicine and philosophy*, Vol. 38, No 1, pp.1-5.
- OLIVEIRA, A.A.S., 2011. Bioética e Direitos Humanos, Loyola, São Paulo.
- PORTO, D. e GARRAFA, V., 2009. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado, *Revista de Bioética*, Vol. 13, No.1.
- PURSER, K., 2017. *Capacity assessment and the Law*, Springer, Cham.
- SCHRAMM, F.R. e KOTTOW, M., 2001. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas, *Cad. Saude Pública*, 17(4), pp.949-956.
- SCHRAMM, F.R., 2012. Questões conceituais e metaéticas da bioética clínica: uma introdução, *Revista - Centro Universitário São Camilo*, Vol.6, No 2, pp.125-132.
- SCHRAMM, F.R., 2015. *Três ensaios de bioética*, Fio-cruz, Rio de Janeiro.
- TEALDI, J.C., 2008. Bioética de los derechos humanos en TEALDI, J.C. (director), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*, UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia, pp.177-180.
- UNESCO, 2005. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, Acesso em 22 de fevereiro de 2017. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180E.pdf>

Henry Knowles Beecher: Ciudadano, profesional e investigador Un camino hacia la integridad

Henry Knowles Beecher: citizen, professional and researcher. A pathway towards integrity

Carlos F. Méndez¹

Carmen Alicia Cardozo de Martínez²

Andrea Actis³

Mirtha Andreau de Bennato⁴

Elizabeth María Benites Estupiñán⁵

Patricia Cudeiro⁶

Eduardo Alfredo Duro⁷

María Laura Garau⁸

Ida Cristina Gubert⁹

Luis Manuel López Dávila¹⁰

José Luis Mainetti¹¹

Estela Quiroz Malca¹²

María Angélica Sotomayor Saavedra¹³

Fernando Adrián Torres¹⁴

Carlos José Valeria Monge¹⁵

Patricia Sorokin¹⁶

Resumen

El desarrollo de la investigación científica pone de manifiesto la relevancia que tiene la ética a la hora de diseñar y aprobar protocolos de investigación. A los desafíos tradicionales, se suma el impacto de la globalización en lo que se refiere a aspectos culturales que deben ser tomados en cuenta (por ejemplo, en el consentimiento informado y el asentimiento informado en menores de edad), pero fundamentalmente respecto de lo moralmente permisible en experimentación, que se ha focalizado por tradición, en lo relacionado con el cumplimiento o no de normas y pautas internacionalmente aceptadas, mas no en la evaluación y categorización del daño infligido como consecuencia de la investigación. Es imposible desconocer los aportes que H. K. Beecher realizó a la farmacología

¹ U. de Buenos Aires, Ftad de Odontología; CONICET: Inst.de Invest Biomédicas (INBIOMED), Argentina.

² U. Nac.de Colombia; U.de Chile. Ftad de Ciencias Químicas y Farmacéuticas, Prog.de Investigación Clínica.

³ U. de Buenos Aires. Facultad de Medicina: Departamento de Salud Pública y Humanidades Médicas y Departamento de Bioquímica Humana, Bs. As. Argentina.

⁴ U. Nacional del Nordeste. Ftad de Humanidades: Doctorado en Filosofía, Consejo de Bioética de la Pcia. del Chaco, Htal Pediátrico "Castelán": Comité Hospitalario de Ética, Resistencia, Chaco, Argentina.

⁵ Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. Facultad de Ciencias Médicas: Cátedras de Metodología de la Investigación y Ética Médica. Guayaquil, Ecuador.

⁶ Hospital General de Niños "Pedro de Elizalde": Comité de Ética, Academia Nacional de Medicina: Consejo Académico de Ética en Medicina, Bs. As., Argentina.

⁷ U. de Morón: Facultad de Ciencias de la Salud, Morón, Provincia de Buenos Aires, Argentina.

⁸ Hospital "Juan A. Fernández": Comité de Ética en Investigación, Misterio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires: Comité Central de Ética en Investigación. Bs. As., Argentina.

⁹ U. Federal do Paraná, Ciências Biológicas y Ciências da Saúde: Comité de Ética em Pesquisa, Brasil.

¹⁰ U. de San Carlos de Guatemala (USAC). Facultad de Ciencias Médicas: Centro de Investigaciones de las Ciencias de la Salud. Comité de Bioética en Investigación en Salud de la USAC.

¹¹ Escuela Latinoamericana de Bioética. Comité de Ética (CELABE). La Plata, Pcia. Bs. As, Argentina.

¹² Universidad Nacional Federico Villarreal (UNFV). Facultad de Medicina. Lima, Perú.

¹³ U. de Sgo. de Chile: CEI, U.Finis Terrae: CEI; Clínica Las Condes: CEI, Santiago, Chile.

¹⁴ Hospital General de Niños "Pedro de Elizalde": Comité de Docencia e Investigación, Bs. As., Argentina.

¹⁵ Defensoría de los Habitantes de Costa Rica, San José, Costa Rica.

¹⁶ Universidad de Buenos Aires, Facultad de Medicina: Departamento de Salud Pública y Humanidades Médicas, Sociedad Argentina de Investigación Clínica (SAIC): Comité de Ética. Bs. As., Argentina. patriciasorokin@hotmail.com

clínica, especialmente en el abordaje del dolor y a la ética médica especialmente en la forma en que se produce el conocimiento científico. Estos aportes produjeron cambios en la metodología de la investigación, promovidos por un hombre, un ciudadano y un profesional, que explicitó en sus publicaciones las bases axiológicas sobre la responsabilidad social de la investigación en salud, una medicina más humanizada y más humanizante y la búsqueda de conocimiento científico con integridad moral.

Palabras Clave: bioética, comités de ética de la investigación, integridad científica, consentimiento informado, Beecher

Resumo

O desenvolvimento da pesquisa científica evidencia a relevância dos aspectos éticos no desenho e aprovação dos protocolos de investigação. Aos desafios tradicionais somam-se o impacto da globalização no que se refere aos aspectos culturais que devem ser levados em consideração (por exemplo, no consentimento informado e no assentimento informado de menores de idade), mas fundamentalmente, no respeito àquilo que é moralmente permitido na pesquisa, e que, por tradição enfoca no cumprimento ou não das normas e guias internacionalmente aceitas, mas não na avaliação e categorização do dano infligido como consequência da investigação. Impossível negar as contribuições com que H. K. Beecher brindou a ética médica e a farmacologia clínica, especialmente na abordagem da dor e dos métodos através dos quais o conhecimento científico, envolvendo seres humanos, é produzido. Através das publicações deste homem, cidadão e profissional, estabeleceram-se modificações na metodologia da pesquisa envolvendo pessoas, resultando em maior conscientização sobre o valor da pesquisa científica baseada na integridade, na responsabilidade social da investigação em saúde e em uma medicina mais humanista.

Palabras Chave: bioética, comités de ética em pesquisa, integridade científica, consentimento livre e esclarecido, Beecher

Abstract

The development of scientific research highlights the relevance of ethics when designing and reviewing a protocol. Not only traditional challenges must be considered, but also the impact of globalization regarding cultural aspects (such as informed consent and assent in infants) and specially what should be considered morally acceptable in an experiment. This has been primarily focused on the adherence to norms and regulations internationally accepted, but not on the evaluation and categorization of damage as consequence of research. It is impossible to deny the contributions that H. K. Beecher made to medical ethics and to clinical pharmacology, especially when dealing with pain and when scientific knowledge is produced experimenting with human beings. Beecher's contributions produced changes in the way research involving human beings is conducted. He was certainly a man, a citizen and a professional, who struggled to introduce the concept of scientific research based on integrity, social responsibility of the investigator and, ultimately, a humanized medicine.

Keywords: bioethics, research ethics, scientific integrity, informed consent, Beecher

*A Emma y, en ella, a todos los "jóvenes investigadores"
que abogan por un mundo mejor
y profesan una ciencia con conciencia.*

El profesor Henry Knowles Beecher (Beecher), fue el primer anestésico en ocupar el máximo cargo dentro de la primera cátedra de anestesiología de Estados Unidos (EEUU). Nació en 1904 en la ciudad de Peck en Kansas y fue bautizado como Harry Knowles Unangst. Cuando tenía unos 20 años cambió su nombre por Henry

Knowles Beecher en honor a un renombrado clérigo congregacionista americano del siglo XIX, (Henry Ward Beecher) reformador social contrario a la esclavitud y a favor del voto femenino y a la vez protagonista de un juicio que causó cierto escándalo en la época y del cual fue posteriormente absuelto (Drane 2004).

Unangst tenía mala relación con su padre, lo que presumiblemente habría motivado el cambio de nombre, quedando en duda, la razón por la cual eligió al Beecher de tan curiosa historia. Sus deseos de progreso estaban ligados al objetivo de hacerse cargo de su madre y de su hermana. Ya con Beecher como nombre, en 1926 obtuvo una licenciatura y en 1927 una maestría en química, ambas de la Universidad de Kansas. Si bien tuvo la intención de obtener un doctorado en química en la Universidad de la Sorbona, lo convinieron para que estudiara medicina. Ingresó a la Universidad de Harvard en 1928 y se graduó con honores en 1932. Su currículum llamó la atención de Edward Churchill, Profesor de Cirugía en Harvard, bajo cuya tutela y mentoría trabajó en el Hospital General de Massachusetts. En 1935, viajó a Dinamarca para trabajar en el laboratorio de fisiología del Premio Nobel August Krogh. En 1936 regresó a EEUU y fue contratado como Jefe de Anestesia en el Hospital General de Massachusetts y como Instructor en Anestesia en la Escuela de Medicina de Harvard, bajo la tutela del Dr. Churchill; en 1939 alcanzó el cargo de Profesor Asociado y en 1941 el de Profesor "Henry Isaiah Dorr" para la investigación en Anestesiología, en la primera cátedra de Anestesiología de EEUU (Kitz y Lowenstein 2000).

Beecher fue una figura de gran prestigio profesional y docente para la época, que se cuestionaba a sí mismo acerca de la responsabilidad frente a sus actos, tanto personales como profesionales. Formó más de 300 anesthesiólogos, 50 de los cuales fueron docentes (Harkness et al. 2001). Además de su excelente práctica médica, desarrolló una serie de técnicas para interpretar medidas cuantitativas de respuestas clínicas que los investigadores medían de manera subjetiva; fue pionero en reconocer el efecto placebo en la práctica médica, y el primero en provocar controversia sobre su uso en ensayos clínicos doble ciego. Esta permanente reflexión también lo llevó a cuestionar otros tipos de estudios que podrían presentar conflictos de carácter ético, llegando a ser crítico consigo mismo y con las situaciones a las que se había visto abocado en años anteriores.

El origen de su línea de investigación

Durante la Segunda Guerra Mundial, Beecher sirvió en el ejército estadounidense como médico militar. Alcanzó el grado de teniente coronel y se lo conoció como un profesional inquieto, observador y curioso. Sus experiencias en farmacología clínica durante la guerra lo inspirarían a investigar fenómenos tales como el componente subjetivo del dolor. Tomó notas de sus observaciones en los combates de las playas de Anzio y ante los horrores de Monte Cassino, donde continuó con sus descripciones sobre el dolor y la reanimación mientras cumplía con sus obligaciones en la Segunda Guerra Mundial, experiencias que inspirarían su trabajo futuro (Beecher 1946). Esto le permitió, posteriormente, exponer la hipótesis que el dolor tenía dos aspectos: el propio de la lesión tisular y el significado del dolor para el individuo.

En su estudio sobre el impacto del dolor en soldados, comentó que los soldados heridos en batalla piden fármacos contra el dolor con menos frecuencia que los civiles con heridas similares. Su explicación a este comportamiento es que la consecuencia de la experiencia que ocasionó el dolor es distinta para los soldados que para los civiles. Para un soldado una herida grave podía suponer librarse del combate, sin embargo, para un civil una herida significa inconvenientes personales, pérdida de tiempo y dinero (Beecher 1945).

Al regresar de la guerra inició un programa para investigar sobre dolor y respuesta subjetiva, dando así cabida a una mirada holística del paciente, más allá de los aspectos estrictamente físicos. Su trabajo posterior sobre los efectos del ácido lisérgico (LSD) fue coherente con la línea de investigación que inició durante la guerra. Se involucró en la experimentación con el LSD entre el fin de la Segunda Guerra Mundial y el inicio de la Guerra Fría, como también lo hizo con secobarbital, anfetaminas y meperidina (Von Felsinger et al. 1956; Lasagna et al. 1955). Contactó a profesionales ingleses y franceses que habían trabajado con mescalina, usada por médicos nazis en prisioneros y con antiguos médicos militares alemanes que, en comunicación con oficiales médicos

del ejército, informaban sobre sus prácticas en servicio. En EEUU los Servicios del USPHS (United States Public Health Service Commissioned Corps), antecesor del Departamento de Salud actual, estaba relacionado con el Cuerpo Médico del Ejército.

Si bien, parece razonable el interés de Beecher en investigar sobre el LSD, llama la atención que el ejército de los EEUU estuviera interesado en el tema. Es probable que el ejército estuviera menos preocupado por los misterios de la mente y más interesado en los misterios del “control” de la mente. De hecho, las agencias de inteligencia del gobierno, financiaron la investigación. El mismo Beecher recibió de la Oficina del Cirujano General del Ejército US\$ 150.000, para investigar “El desarrollo y la aplicación de drogas que ayuden en el establecimiento del control psicológico” (Alliance for Human Research Protection 2015). Cabe señalar que, la Agencia Central de Inteligencia (CIA) tenía un proyecto secreto (MK-ULTRA), para explorar drogas para el control de la mente. De hecho, su nombre apareció ligado a MK-ULTRA en archivos de la CIA que se conocieron durante la desclasificación de documentos en el año 1990 (Mashour 2005; McCoy 2007; Mashour 2007).

Pudiera parecer paradójico que Beecher, que tanto abogó por el tratamiento ético en la experimentación en seres humanos, haya participado para su gobierno en un trabajo sobre uso de alucinógenos potencialmente contrarios a las normativas éticas ya existentes como el Código de Nuremberg. Sin embargo, debemos considerar que hasta 1960 el LSD era una droga lícita y aprobada para su uso, y la publicación del trabajo de Beecher fue aproximadamente 10 años antes. Más aún, la droga no era considerada como alucinógena, sino con efectos “psicótico-miméticos” y se sostenía que los efectos que provocaba, dependían del paciente, haciendo referencia a su estado mental pre-existente (Mashour 2005).

Por otra parte, existe la posibilidad que Beecher se hubiere involucrado en el tratamiento ético de los sujetos, como consecuencia de su propia experiencia en la investigación patrocinada por el ejército, que exponía a sujetos sanos a alucinó-

genos sin consentimiento, lo que pudo confrontarlo contra sus propios principios. Cabe recordar que, entre el fin de la Segunda Guerra y los estudios sobre el LSD, un hito fundamental marcaría el inicio de una nueva era: la firma de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el 10 de diciembre de 1948.

Como persona íntegra y transparente, reconoció sus errores en los estudios en los que participó, y buscó constantemente que otros no cometieran los mismos errores, aprendió de sus equivocaciones a favor de los profesionales en formación y de los pacientes, buscando su reivindicación en la sociedad. Se lo acusó de una doble moral al investigar con LSD con fondos militares, pero la lectura de sus escritos, refleja su preocupación por el conocimiento de las funciones cerebrales superiores y de los fármacos (que para aquel entonces no tenían aún gran desarrollo asociado a las patologías y su comportamiento). Se preocupó de las dificultades para aplicar en ese entonces, los nuevos barbitúricos (Moyer y Beecher 1942).

Además de plantearse problemas de seguridad clínica en la práctica de la anestesia, fue coordinador del grupo de trabajo que produjo en 1968 el primer consenso sobre criterios de muerte cerebral, los llamados Criterios de Harvard.

La actitud ética de Beecher

Beecher fue un hombre virtuoso y ciertamente prudente. Como tal, hizo un llamado oportuno a la comunidad médica para reflexionar sobre los modos, modelos y metodologías usadas para tratar a las personas y avanzar en el conocimiento a través de la investigación –lo cual constituía un gran valor e impronta a quienes la hacían – utilizando para ello a personas que, por su condición social y principalmente económica, no tenían posibilidad de rebatir los argumentos frente a los únicos que conocían la manera de mejorar o supuestamente salvar sus vidas (Grady 2016). Intentó despertar la conciencia para que se reconociera a los sujetos de investigación como seres indefensos y confiados, sometidos a un poder enorme para conseguir acceso a la atención de salud. Confrontó los procedimientos médicos ha-

bituales y la negativa de acceso a los mismos, a favor de un supuesto avance de la investigación, que coloca estos procedimientos por encima del valor de las personas, transformando la tradición médica de actuar para hacer el bien, por otro modelo: el del investigador que avanza sin reparos para producir un conocimiento nuevo.

En el año 1959, Beecher sostuvo, en el que fue uno de sus primeros documentos sobre ética (Harkness et al. 2001), la dificultad de aplicar el Código de Nuremberg a la experimentación clínica, y puso en cuestión el concepto de consentimiento informado como fundamento de la investigación ética. Fue el redactor principal de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial¹, que en 1964 aprobó los Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos. Su distinción entre investigación médica esencialmente diagnóstica o terapéutica para los pacientes e investigación médica que carece de utilidad diagnóstica o terapéutica para la persona que participa en la investigación, subsiste hasta hoy.

En su publicación de 1966 en el *New England Journal of Medicine: Ethics and Clinical Research*, Beecher expresó una visión estricta de las violaciones a las normas éticas en la medicina, hecho que probablemente llevó a la aplicación de los protocolos de la Junta de Revisión Institucional (el *Institutional Review Board* conocido por sus siglas en inglés como *IRB*) y al consentimiento informado que se había incluido en la Declaración de Helsinki. Continuó insistiendo en pos de sensibilizar en cuanto a que la responsabilidad ética debía recaer en el investigador, más que en la institución o en sus reglamentos estandarizados, ya que esto era algo más relacionado con la responsabilidad jurídica, legal, personal y profesional de quienes se involucraban, tanto en la atención como en la investigación en seres humanos. En este artículo, Beecher citó sólo cinco fuentes: el Papa Pío XII, una comunicación personal con Maurice Pappworth (médico inglés autor del libro

Human Guinea Pigs, 1967), a Sir Robert Platt, un artículo del *British Medical Research Council* y por último se citó a sí mismo.

Originalmente el artículo de Beecher contenía treinta y dos estudios éticamente incorrectos y su publicación había sido rechazada por el *Journal of the American Medical Association* (JAMA). Finalmente, el artículo que se publicó en el *New England Journal of Medicine* (NEJM), describía veintidós investigaciones éticamente incorrectas publicadas además de en el NEJM en el *Journal of Clinical Investigation*. En estos, Beecher evaluó los aspectos técnicos, resaltando riesgos médico-asistenciales a los que se sometían pacientes, que mayormente no sabían para qué se utilizaría la información producida. Confirma cómo los horrores, llamados por muchos “los mayores abusos en la historia de la investigación”, que fueron cometidos en la época del nacionalsocialismo alemán, no se produjeron solamente en Alemania, sino que médicos e investigadores de prestigiosas universidades estaban cometiendo mayores injusticias con la aquiescencia y aprobación de la misma comunidad médica, ratificando así la existencia de un *ethos* profesional caracterizado por la cosificación de los participantes en investigación (Lolas 2010).

Enfatiza Beecher que no se respetaron principios médicos ni éticos, por entonces universalmente aceptados, y que dichas investigaciones eran publicadas en revistas de prestigio internacional, dejando en evidencia que tanto la investigación como el proceso de evaluación por pares y por los comités editoriales, ratificaban la postura mencionada.

En muchos casos, los estudios cuestionados habían sido financiados por instituciones gubernamentales, universidades o la industria farmacéutica, representando una gran inversión financiera, administrativa y social y los participantes de los estudios tenían en común su pertenencia a grupos considerados vulnerables (soldados, ancianos, pacientes psiquiátricos, adultos y niños con discapacidad intelectual).

En conjunto los factores descritos, entre los cuales se contaban la fragilidad de los participantes, el origen de los recursos para financiar las inves-

1 Una versión en español traducida del original en inglés se puede leer en la Revista de Filosofía de la Universidad de Costa Rica. XLIV (111-112), pp.191-192. Enero-agosto 2006 [Versión electrónica]. Recuperada el 20 de mayo de 2017. Disponible en: http://www.bioetica.org.ec/helsinki_1964.pdf

tigaciones y la ausencia de consentimiento de los “voluntarios”, evidenciaban la falta de aplicación de fundamentos éticos aceptados en ese momento socio-histórico-político.

En su libro *Research and the Individual* (Beecher 1970) Beecher desarrolló una ética de la investigación, en la que destaca las normas objetivas del consentimiento informado como un camino hacia el ejercicio virtuoso de la profesión.

El legado de Beecher

El impacto producido por la revelación de Beecher en la conciencia ética de la comunidad médica, fue inmediato y exponencial. Desde su publicación, el artículo original fue citado más de 500 veces, a pesar que no se trataba de un ensayo clínico o la publicación de una nueva droga. Beecher abrió la puerta al refuerzo progresivo de la regulación ética y jurídica de la investigación, primero en EEUU y luego en todo el mundo (Freidenfelds 2007).

Concluyendo, es posible señalar que la denuncia de Beecher en el NEJM (Beecher 1966), contribuyera a encender y a instalar en la comunidad científica un debate necesario acerca de los alcances y los límites de la ética médica y en cómo deberían valorarse los daños posteriores a la exposición de seres humanos a “experimentos”. Ello, para definir deberes frente a los desarrollos de futuras o subsiguientes investigaciones en una práctica asimilable a la bioética actual. Al mismo tiempo, planteó la urgente necesidad de generar mecanismos de regulación social de la ciencia lo que, junto con otras denuncias simultáneas, dio nacimiento a los Comités de Ética en Investigación (CEIs).

Además de promover la aplicación cotidiana y rigurosa de los preceptos consensuados en el primer Código de Ética Médica Mundial, Beecher introdujo los primeros conceptos de la integridad científica. Este conjunto de conocimientos, valores, técnicas válidas y validadas, tecnología, protocolos, guías, actitudes, y procedimientos, conforman el ethos de una profesión; siendo los parámetros que permiten su reconocimiento como par.

Beecher describió la existencia de una comunidad científica que avalaba comportamientos ya calificados como impropios, tanto por parte de médicos como de investigadores y rescató como su ideal deóntico la prudencia, una virtud que expresa un comportamiento equilibrado, reflexivo, buscando la evaluación de posibles cursos de acción en la atención o la investigación incorrectos, evitando así la mala práctica científica, y promoviendo también la protección de las personas.

A título ilustrativo, el párrafo 36 de la Declaración de Helsinki establece que:

Los investigadores, autores, auspiciadores, directores y editores todos tienen obligaciones éticas con respecto a la publicación y difusión de los resultados de su investigación. Los investigadores tienen el deber de tener a la disposición del público los resultados de su investigación en seres humanos y son responsables de la integridad y exactitud de sus informes. Todas las partes deben aceptar las normas éticas de entrega de información. Se deben publicar tanto los resultados negativos e inconclusos como los positivos o de lo contrario deben estar a la disposición del público. En la publicación se debe citar la fuente de financiamiento, afiliaciones institucionales y conflictos de intereses. Los informes sobre investigaciones que no se ciñan a los principios descritos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación (AMM 2013).

El proceso de globalización de las investigaciones en salud, favoreció el creciente interés en la ética en investigación, que actualmente involucra todas las áreas del conocimiento. Ello obedece principalmente a las cuestiones económicas implicadas y a la vulnerabilidad de los países en desarrollo que actúan como país “huésped” del estudio, en virtud de las brechas existentes, que acrecientan las distancias entre personas, instituciones, países o regiones en situación de desigualdad. La existencia de documentos internacionales y de legislación nacional (en los países que cuentan con normativa) representa el paso

inicial para la adopción de principios éticos en la investigación.

A pesar que la primera versión de la Declaración de Helsinki no menciona a los Comités de Ética de Investigación, en las versiones posteriores el Comité de Ética es reconocido como una instancia fundamental de la investigación. Tal es así, que en la última versión se resalta la importancia de contar con un comité bien constituido, competente, efectivo y transparente, que cumpla con los estándares de seguimiento de la investigación y se adecue a las leyes nacionales (Cejas 2014).

Los enormes desafíos actuales en investigación en el área de los productos farmacológicos, biológicos y de la farmacogenómica, los cuantiosos recursos destinados a estos, las presiones impuestas por la disminución de recursos específicos para investigación, por ejemplo en universidades, pueden poner en crisis a los comités, si estos no refuerzan la visión ética en su real propósito e independencia, evitando transformarse en meros entes burocráticos de cumplimiento sólo formal.

Además de lo mencionado, deberían considerarse los requerimientos reclamados por Beecher para los investigadores, e incorporarlos en sus políticas para evaluación de protocolos, dejando de ser meros entes verificadores de puntos de una lista de chequeo, para pasar a detectar las posibilidades de mala conducta científica por parte de los investigadores. El involucramiento ético de los comités, la autonomía y la independencia en que puedan desarrollar su actuar, serán gravitantes en su desempeño ético, en resguardo de los derechos y el bienestar de los sujetos de investigación y la transparencia y honestidad en su desenvolvimiento. Esto es, actuando para hacer el bien, evitando aquella investigación que avanza sin reparos sólo para producir conocimiento sin validez científica ni rigor ético. Esa fue la posición de Beecher: un ciudadano, un investigador y un profesional íntegro.

Las denuncias de Beecher se han constituido en un punto de inflexión que derivó en un cambio de paradigma en la conducción de investigaciones en seres humanos. A partir de su manifiesto, se elaboraron documentos que en la actualidad

orientan la investigación científica, buscando especialmente asegurar la protección de los participantes y de su dignidad.

El legado de Beecher está presente en todos los ámbitos de la investigación científica, siendo accesible a investigadores principales y a su equipo de colaboradores, a formuladores y evaluadores de políticas en salud, a patrocinadores de ensayos clínicos y a miembros de Comités de Ética en Investigación, con el objeto que los errores cometidos en otros tiempos en nombre de la ciencia y de la investigación no se reiteren ni se olviden.

La insistencia de Beecher en la necesidad de enfatizar las características necesarias del investigador, preocupado primeramente por el interés del paciente y su bienestar, resulta plenamente aplicable frente a las exigencias del cumplimiento de normas regulatorias de la investigación científica con seres humanos; función que cumple el investigador, su equipo, la comunidad que propone o acepta, el financiador y que finalmente ayuda a consolidar el Comité de Evaluación Ética. La habilidad de Beecher para establecer entrecruzamientos entre la biografía personal y la historia (Wright Mills 1981), puede resumirse en una búsqueda frontal, abierta y hasta implacable, para que las investigaciones científicamente válidas sean éticas desde su concepción.

Beecher ha inspirado el quehacer actual de la investigación en salud. Su vida estuvo atravesada por profundas contradicciones y tensiones entre lo ético y lo no ético, entre lo legítimo y lo ilegítimo, entre lo legal y lo ilegal, entre lo correcto y lo incorrecto, entre la duda y la certeza; no obstante, Beecher fue un adelantado a su época al vislumbrar que la expresión tangible y práctica de la ética es la "integridad" en la investigación. Esta constituye un campo de estudio indispensable para tener presente siempre pero especialmente en la actualidad.

A cincuenta y un años de la publicación de su artículo en el NEJM, a cuarenta y un años de su muerte, acaecida el 25 de julio de 1976, en Boston Massachusetts (EEUU), es necesario "recordar y más nunca olvidar" las atrocidades perpetradas en nombre de "LA CIENCIA" y reconocer al médico y humanista, Henry K. Beecher, redac-

tor del texto que constituyó “el primer ladrillo” de la Declaración de Helsinki y otros documentos, guías, declaraciones y pautas posteriores que contribuyeron al desarrollo de la ética de la investigación en su concepción actual.

Recibido: 9 – 6 – 2016

Aprobado: 24 – 7 - 2016

Bibliografía

- ALLIANCE FOR HUMAN RESEARCH PROTECTION (AHRP), 1951–1960. Dr. Henry K. Beecher, CIA collaborator in use of psychoactive drugs for torture, 18 de enero 2015 [Versión electrónica]. Recuperada el 2 de mayo de 2017. Disponible en: <http://ahrp.org/1951-1960s-dr-henry-k-beecher-cia-collaborator-in-use-of-psychoactive-drugs-for-torture-the-dorr-professor-of-anesthesiology-at-harvard-university-whose-reputation-as-a-paragon-of-ethica/>
- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL (AAM), 2013. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, Fortaleza, Brasil. [Versión electrónica]. Recuperada el 2 de mayo de 2017. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
- BEECHER, H.K., 1945. Anesthesia for Men Wounded, *Battle, Ann Surg*, 122(5), pp.807-819.
- _____ 2007. From LSD to the IRB: Henry Beecher's Psychedelic Research and the Foundation of Clinical Ethics, *Int. Anesthesiol. Clin.*, 45(4), pp.105-111.
- _____ 1946. Pain in Men Wounded in Battle, *Ann Surg*, 123(1) pp.96-105.
- _____ 1966. Ethics and clinical research, *N.Engl J.Med.*, 274(24)pp.1354-1360.
- _____ 1970. *Research and the individual: human studies*, Little, Brown.
- CEJAS, C., 2014. A 50 años de la Declaración de Helsinki, *Ciudad Autónoma de Buenos Aires*, v. 78, n. 1, pp. 1-2. [Versión electrónica]. Recuperada el 2 de mayo de 2017. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-99922014000100001&lng=es. <http://dx.doi.org/10.7811/rarv78n1a01>.
- DRANE, J.F., 2004. La ética como carácter y la investigación médica, *Acta Bioeth.*, 10(1), pp. 17-25.
- FREIDENFELDS, L., 2007. Recruiting Allies for Reform: Henry Knowles Beecher's Ethics and Clinical Research, *Int. Anesthesiol. Clin.* 45(4), pp.79-103.
- GRADY, C. & FAUCI A., 2016. The Role of the Virtuous Investigator in Protecting Human Research Subjects, *Perspect. Biol. Med.* 59(1) pp.122-131.
- HARKNESS, J., LEDERER, S.E. & WIKLER, D., 2001. Laying ethical foundations for clinical research, *Bulletin of the World Health Organization*, 79(4) pp. 365-366.
- JONES, D., GRADY, C. & LEDERER S., 2016. Ethics and Clinical Research — The 50th Anniversary of Beecher's Bombshell, *N. Engl. J. Med.* 374. 24 June, p. 16.
- KITZ, R.J. & LOWENSTEIN, E., 2000. The Henry Isaiah Dorr Professorship at Harvard University: The World's Oldest Endowed Chair in Anesthesia, *Bull. Anesth. Hist.*, 18(2), pp.1-3 y 13-23.
- LASAGNA, L, VON FELSINGER, J.M. & BEECHER, H.K., 1955. Drug-induced mood changes in man. I. Observations on healthy subjects, chronically ill patients, and postaddicts. *J. Am. Med. Assoc.*, 157(12), pp1006-1020.
- LOLAS, F., 2010. La Medicina Antropológica y el Juicio de Nuremberg. El aporte de Víctor von Weizsäcker. *Monografías de Acta Bioethica*, No. 5.
- MASHOUR, G.A., 2005. Altered States: LSD and the Anesthesia Laboratory of Henry Knowles Beecher, *Bull. Anesth. Hist.*, 23(3), pp.11-14.
- MCCOY, A.W., 2007. Science in Dachau's shadow: Hebb, Beecher, and the development of CIA psychological torture and modern medical ethics, *J. Hist. Behav. Sci.*, 43(4), pp.401–417.
- MORENO, J.D., Bioethics and the National Security State, 2004. *J. Law. Med. Ethics.*, 32, pp. 198-208.
- MOYER, C.A & BEECHER, H.K., 1942. Effects of barbiturate anesthesia (evipal and pentothal sodium) upon the integration of respiratory control mechanisms. A study directed toward improvement of methods for the preclinical evaluation of anesthetic agents, *J. Clin. Invest.*, 21(4), pp.429-445.
- STARK, L., 2016. The unintended ethics of Henry K Beecher, *Lancet*, 387(10036), pp. 2374-2375.

VON FELSINGER, J.M., LASAGNA, L. & BEECHER, H.K., 1956. The response of normal men to lysergic acid derivatives (di- and monoethyl amides); correlation of personality and drug reactions, *J. Clin. Exp. Psychopathol.*, 17(4), pp.414-428.

WRIGHT MILLS, C., 1981. *La imaginación sociológica*, Fondo de Cultura Económica, México.

Debate ético jurisdiccional sobre a manipulação e discriminação de genes humanos

Jurisdictional ethical discussion on the manipulation and discrimination of human genes

Natalia Barbosa Magalhães*

Resumo

O objetivo do texto é compreender as discussões relacionadas à complexidade da manipulação do genoma humano e mostrar a escassez de legislação nacional específica contra atos de segregação em virtude do acesso às informações genéticas dos indivíduos, uma vez que no Brasil o tema ainda não se encontra regulamentado o suficiente para proteger os cidadãos no que tange ao seu patrimônio genético. O que se percebe é que as descobertas e processos recentes são potenciais que apresentam resultados práticos para o universo da medicina e para impulsionar a oferta de serviços e mercados diversos, a se utilizar dos conhecimentos e tecnologias para distinguir, hierarquizar e discriminar a espécie humana, qualificando as pessoas a partir de sua carga genética.

Palavras-chave: genoma humano, discriminação, direito, ética, legislação

Resumen

El objetivo principal es comprender y analizar los diferentes puntos de vista y discusiones actuales relacionadas con la complejidad de la manipulación del genoma humano. Es importante y necesario demostrar la falta de legislación nacional específica contra acciones de segregación en virtud del acceso a la información genética de los individuos. En Brasil, el tema aún no está regulado lo suficiente para proteger a los ciudadanos en lo que se refiere a su patrimonio genético. Los descubrimientos científicos y recientes procedimientos en manipulación genética representan un gran avance en el campo de la medicina. No obstante, el uso de estas informaciones puede influenciar decisiones en diferentes servicios y mercados a la hora de seleccionar, distinguir, jerarquizar y discriminar la especie humana, calificando los individuos a partir de su carga genética.

Palabras clave: genoma humano, discriminación, derecho, ética, legislación

Abstract

The purpose of the paper is to understand the discussions related to the complexity of manipulation of the human genome and show the lack of specific national legislation against acts of segregation due to the access to genetic information of individuals, since in Brazil the issue is not yet regulated enough to protect citizens in terms of their genetic heritage. What is noticeable is that the recent discoveries and processes are potentials that have practical results to the field of medicine and to boost service offerings and various markets to make use of the knowledge and technology to differentiate, prioritize and discriminate the human race, qualifying people from their gene pool.

Key words: human genome, discriminate, justice, ethics, legislation

1 Introdução

O artigo é resultado parcial de pesquisa realizada com o objetivo de mostrar a percepção e preocupação sobre o tipo de regulação existente sobre a manipulação genética em seres humanos, pois, com a possibilidade de verificação de

informações específicas da carga genética das pessoas foi possível ter acesso à unidade fundamental de transmissão hereditária do “homem”, com o conhecimento de todos os dados orgânicos fisiológicos que definem a espécie humana. Várias teorias que fomentam a eugenia e almejam o melhoramento da raça voltam, justificando

* Advogada. Graduada em Direito pelo Centro Universitário do Distrito Federal. nataliadvoga@gmail.com

interesses que implicam riscos às pessoas em virtude de sua bagagem genética.

Para realizar o estudo foram entrevistadas algumas pessoas representativas da comunidade em busca de saber o que pensam acerca da legislação existente sobre processos e produtos oriundos da manipulação genética. O esforço da pesquisa demonstra que a legislação existente no Brasil ainda é insuficiente para regular e proteger seus cidadãos de diversas situações que podem ser perpetradas contra suas vidas, tendo em vista sua combinação genética, em que pese o país ser signatário do projeto genoma humano, ou seja, cômico das situações que vem se desencadeando.

Assim, se faz necessária a implementação da legislação brasileira com relação a manipulação do genoma humano, prevenindo e tutelando os direitos dos cidadãos em razão de seu patrimônio genético, corroborando essa necessidade a apresentação de um caso de discriminação genética ocorrida no Brasil contra uma atleta, além de entrevistas com alguns profissionais que representam a percepção social quanto aos direitos do homem e da diversidade.

2. A Manipulação do genoma humano como a nova Caixa de Pandora

Desde as origens conhecida por meio da arte rupestre o homem faz um dos questionamentos mais misteriosos e originais e que ainda figura no pensamento de todos os seres humanos: o que é a vida? Na empreitada pela resposta, alguns autores, como Aristoteles e Hipocrates, se apresentam como precursores dos estudos sobre a vida, quando a alquimia ainda era a técnica mais valiosa para as investidas dentro do campo científico que se reporta ao organismo do homem

Não eram só eles neste desafio, filósofos e cientistas se debruçaram na busca pela compreensão sobre a transmissão hereditária de características realizada por meio da reprodução, em que pese se confrontarem diante de algumas teorias explicativas a respeito de como as informações genéticas, que ainda não tinha tal nomenclatura, seriam repassadas aos descendentes.

Aristoteles observou que os filhos herdavam características não só de seus genitores, mas também de seus ancestrais mais antigos, o que nos reporta a uma discussão atual, revelando um confronto na discussão quanto a propriedade do patrimônio genético do homem, com uma corrente defendendo que é pertencente a humanidade e outra que é pertencente ao indivíduo, nos deixando o legado sobre a combinação genética proveniente das partes envolvidas na reprodução.

Hipocrates, por sua vez, conhecido como o pai da medicina, defendia, assim como Darwin mais tarde o faria, a teoria da pangênese, refutada esta por Aristoteles. Segundo essa teoria macho e fêmea produzem uma gêmula que contém informações sobre as características inatas e aquelas adquiridas pelo organismo ao longo da vida, que seriam repassadas aos órgãos reprodutores e transmitidas aos descendentes, explicando a semelhança entre pais e filhos.

Outra figura importante nesse contexto é Carolus Linnaeus que, no decorrer do século XVIII, já fazia concessões ao admitir que em alguns lugares, graças ao cruzamento, podiam ter surgido novas espécies, se opondo contra a ideia fixa e conservadora de uma natureza inalterável, o que condiz com a tese aqui a ser defendida, devendo a ciência e os aplicadores de suas descobertas assumir uma visão mais holística quanto ao objeto de estudo, uma vez que o ser humano é uma parte desse imensurável ecossistema que é o planeta, se misturando e reagindo com diversos outros organismos, promovendo assim constantes mutações.

Mais tarde, Darwin confirma o raciocínio apresentado por Linnaeus demonstrando que a natureza move-se num fluxo eterno e cíclico, tendo por base a teoria da variabilidade das espécies, ou seja, sua adaptação ao meio em transformação, fruto de uma rigorosa investigação científica baseada em experiências.

É importante para o campo de estudo da manipulação do genoma humano as conclusões de Darwin, de que os atributos herdados dos antecessores na reprodução se modificam ao longo da vida, passível a alterações em razão do clima, da nutrição, hábitos saudáveis ou destrutivos, além

de diversas outras condições do meio ambiente externo (Darwin 2002).

Nessa esteira, a biologia (Júnior 2011a) como ciência que estuda a vida, com incidência desde o século IV antes de Cristo, tem grande relevância para o alcance das descobertas na esfera gênica dos humanos, ainda mais quando a tecnologia começa a refinar os processos de produção do conhecimento, validando testes e acelerando o alcance das respostas almejadas pela ciência.

Com toda a bagagem deixada pelos estudiosos mais antigos, se destaca, nesse quadro de contribuintes, para a empreitada em busca da descoberta e mapeamento do genoma humano, o bioquímico suíço que descobriu o DNA em 1869 (século XIX), Johann Friedrich Miescher (Júnior 2011b).

Foi essa descoberta que viabilizou o sequenciamento genético do homem. No século XX, mais precisamente em 1953, James Watson e Francis Crick publicam o artigo “Estrutura molecular para ácidos nucleicos: uma estrutura para o ácido desoxirribonucleico”, no qual foi apresentada a imagem do DNA em hélice dupla, além de sua associação, enquanto composto químico, como responsável pela transmissão de informações hereditárias, inaugurando a biologia genética moderna (Griffits 2013).

A notoriedade dos avanços provenientes dessas descobertas se amplia com a conclusão do Projeto Genoma Humano, um empreendimento internacional para determinar a sequência completa do genoma humano, definido como a soma total de informações genéticas da nossa espécie (Nussbaum 2008).

A Biotecnologia é a técnica responsável por viabilizar o mapeamento das informações genéticas da espécie humana, bem como abrir as possibilidades de manipulação desses genes com a perspectiva de encontrar a resposta para tratamentos de doenças de etiologia genética (Diniz 2007a).

Não obstante o potencial do PGH em dar condições de uma existência sadia as pessoas, com a

probabilidade de resposta para vários males hoje sem solução, há, na mesma proporção, o desencadear de riscos envolvidos com o direito a diversidade genética.

A título de exemplo negativo, não podemos deixar de citar a teoria nazista, que considerava a miscigenação um risco para a continuidade da raça humana, alegando que o cruzamento entre as raças afetava a imunidade dos indivíduos, os deixando mais suscetíveis e vulneráveis a doenças e outros malefícios, devendo as espécies estarem isoladas entre si, motivando também uma das maiores tragédias da história, a Segunda Guerra Mundial (Hitler 1925).

Nessa dissertação, não está em discussão os benefícios provenientes do avanço desse novo saber, mas os riscos decorrentes dele, bem como a necessidade de tutela jurídico legal dos direitos das pessoas no que tange a sua carga genética.

2.1 Processo regulamentador do Projeto Genoma Humano (PGH)

O dia 26 de junho do ano 2000 marca a conclusão do mapeamento do genoma humano humano (Myszcuk 2008), entretanto, dez anos antes já se falava da necessidade de regulação da aplicação das técnicas de engenharia genética e biotecnologia, reconhecendo-se a necessidade de suportes de desenvolvimento e promoção do bem estar social, haja vista as inúmeras possibilidades de se utilizar essa descoberta como meio de comercializar o gênero humano. A evolução dos mecanismos de estudo na biologia vem mobilizando nações do mundo inteiro, em especial no campo jurídico, com o fim de proteger os direitos humanos.

Data de 1990 o registro de um dos primeiros esboços de norma regulamentadora da aplicação das descobertas na esfera genica do ser humano. O documento foi nomeado de Declaração de Valença sobre Ética e o Projeto Genoma Humano, o qual contém 8 (oito) itens, nos quais a comunidade científica alega consciência das possíveis influências da pesquisa sobre o futuro do homo sapiens, prezando pelo benefício e bem estar dos indivíduos, sem olvidarem das demais problemáticas desencadeadas pelo PGH, apoiando

a ampliação das discussões a respeito do tema com vistas a difusão desse conhecimento e compreensão de seus resultados.

Teoricamente, o segundo registro foi a Declaração de Bilbao, datado de 1993, resultado de uma reunião internacional sobre o Direito ante o Projeto Genoma Humano, no qual foram discutidos os riscos quanto a uma padronização do gênero humano, como já visto com o nazismo e a eugenia, voltada para os direitos humanos.

Posterior a esses dois documentos e acompanhando as dimensões polêmicas trazidas pelo PGH, em 1995 sai o esboço do que viria a ser a atual Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, instrumento jurídico de caráter internacional que constitui o pilar normativo para as legislações nacionais referentes a manipulação das técnicas biotecnológicas.

Em 1997 a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos foi chancelada por consenso, na XXIX Sessão da Conferência Geral da Unesco, com a participação de 186 (cento e oitenta e seis) nações, incluindo o Brasil.

Frise-se que todos esses documentos apoiam o desenvolvimento da pesquisa no âmbito da engenharia genética e da biotecnologia, fazendo um parêntese com relação aos cuidados e responsabilidades que se deve ter com o objeto de estudo, qual seja o ser humano.

2.2 A legislação nacional na proteção da diversidade genética do país

Numa análise da legislação brasileira, a Constituição Federal, como diploma legal de maior importância para o ordenamento nacional, se reporta genericamente ao tema voltado para a manipulação genética, como se observa pela leitura do artigo 225, § 1º, II, IV e V.

Art. 225. Todos têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, bem de uso comum do povo e essencial à sadia qualidade de vida, impondo-se ao Poder Público e à coletividade o dever de defendê-lo e preservá-lo para as presentes e futuras gerações.

§ 1º - Para assegurar a efetividade desse direito, incumbe ao Poder Público:

II - preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético;

IV - exigir, na forma da lei, para instalação de obra ou atividade potencialmente causadora de significativa degradação do meio ambiente, estudo prévio de impacto ambiental, a que se dará publicidade;

V - controlar a produção, a comercialização e o emprego de técnicas, métodos e substâncias que comportem risco para a vida, a qualidade de vida e o meio ambiente.

Por conseguinte, como princípio cogente da Carta Magna está a dignidade da pessoa humana, que visa assegurar direitos e garantias ao desenvolvimento pacífico e sadio do ser humano, se tornando imprescindível aos imperativos de evolução da espécie, mas que conserva em seu âmago uma multiplicidade de fatos para lhe tornar eficaz.

Para ajudar-nos a compreender melhor a questão passamos a explicação desse princípio segundo Mendes e Branco

Não obstante a inevitável subjetividade envolvida nas tentativas de discernir a nota de fundamentalidade em um direito, e embora haja direitos formalmente incluídos na classe dos direitos fundamentais que não apresentam ligação direta e imediata com o princípio da dignidade humana, é esse princípio que inspira os típicos direitos fundamentais, atendendo à exigência do respeito à vida, à liberdade, à integridade física e íntima de cada ser humano, ao postulado da igualdade em dignidade de todos os homens e à segurança. É o princípio da dignidade humana que demanda fórmulas de limitação do poder, prevenindo o arbítrio e a injustiça. Nessa medida, há de se convir em que os direitos fundamentais, ao menos de forma

geral, podem ser considerados concretizações das exigências do princípio da dignidade da pessoa humana (Mendes 2014:153).

A explicação elucidada para nós que, a plenitude da dignidade só estará alcançada quando outros postulados estiverem sendo igualmente respeitados e a partir daí possamos adentrar na esfera de discussão de outros direitos. Do mesmo modo, o direito civil e o direito penal também são muito importantes para auxiliar nessa nova formação jurídica que vem sendo discutida com o fim de tutelar a esfera gênica dos indivíduos. O direito civil trata das questões afetas a personalidade da pessoa humana e o direito penal atua na repressão das ações que lesam direitos. O Código Civil dispõe claramente, no capítulo I, em seu artigo 2º que, [...] “A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro” (Código Civil 2014a).

As discussões e impasses que circundam o direito à vida não são temas contemporâneos, com lacunas permanentes, mas, em meio a tantas conjecturas e casos distintos, prevenir é a palavra de ordem. Mais adiante, no capítulo II do referido Código, no artigo 13, o legislador civilista prescreve com a devida cautela sobre a proibição de disposição ilimitada do corpo humano, veja-se: “Art.13. Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes” (Código Civil 2014b).

A hermenêutica do artigo demonstra um potencial protetor do legislador, coibindo atitudes danosas contra a pessoa, ainda que esta queira dispor do próprio corpo em busca de um tratamento, sem se atentar para os perigos e até irreversibilidades decorrentes das intervenções médicas.

Essa proteção se faz necessária, uma vez que, um indivíduo enfermo fica mais suscetível a aceitar propostas de tratamento sem garantia de prevenção e de sucesso, ainda mais em caso de doenças graves, o que pode levá-lo a anuir a propostas que apresentem riscos, decidindo exclusivamente com base em seu estado atual, sem

pesar as consequências futuras. A esse respeito Morin (1998:109) explana dizendo com destreza que, [...] “A sujeição significa que o sujeito sempre julga que trabalha para seus próprios fins, desconhecendo que, na realidade, trabalha para os fins daquele que o sujeita”.

Estamos diante de um dos grandes impasses da medicina contemporânea, onde se assume uma concepção mecanicista, com base no paradigma cartesiano, dividindo o corpo em partes para ser estudado dentro de um paradigma reducionista, se dedicando muito a doença e pouco ao paciente, com diagnósticos incompletos, por vezes até errados, percorrendo caminhos mais longos para se chegar a uma conclusão curativa. Na opinião de Pasteur, citado por Capra (1981:122), [...] “a terapia bem-sucedida depende frequentemente da habilidade do médico para restabelecer as condições favoráveis à resistência natural.”

O desenvolvimento alcançado pela própria medicina nos impõe um alto consumo de produtos que funcionam como paliativos para as frustrações diárias, nos tornando cada vez mais viciados em pílulas e tratamentos que, de fato, não fortalecem o organismo, apenas entorpecendo os distúrbios patológicos e psicossomáticos.

Em 2005, no Brasil, é publicada a Lei de Biossegurança, de nº 11.105, que revogou a antiga lei de nº 8.974/1995, que regulamenta o artigo 225 da Constituição Federal, estabelecendo normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados (OGM).

Na lei supracitada no artigo 6º fica proibida a clonagem humana, no artigo 8º é criado o Conselho Nacional de Biossegurança, ligado à Presidência da República, e no artigo 9º é instituída a composição do referido Conselho, sendo curioso que não há a presença de qualquer especialista em saúde ou genética compondo o Conselho, o que reflete as falhas no processo de formação de instituições que visem atender aos anseios sociais de bem estar da nação brasileira, no que diz respeito a manipulação do genoma humano e seus resultados.

Verificou-se ainda a aprovação do parecer de nº 939 de 2006, com a inserção de emenda à Lei de Planos de Saúde de nº 9.656/98 acrescentando o artigo 14 – A, que veda a exigência de teste genético para detecção prévia de doenças, o que revela a preocupação do legislador brasileiro em proteger o consumidor desses serviços contra discriminação genética (Neto 2008:115a).

Citada por Lima Neto, discorre com coerência a autora Martinez quando diz:

Não concordamos em absoluto com a possibilidade de que as companhias de seguro, nem - muito menos – os empregadores, utilizem esses métodos, como critério de seleção de segurados ou de pessoal; o contrato de risco implica uma cota de risco que não pode ser minimizada até esse limite, à custas da privacidade do ser humano; consideramos que deveriam estar nesse caso expressamente previstas sanções de índole administrativa para todos aqueles que forcem os pretendentes a um emprego ou a um seguro a apresentar a sequenciação de seu genoma e, somente nela baseado, decidam sobre sua admissão ou sobre informação favorável de cobertura que se solicita (Neto 2008:121b).

Pelas razões expostas acima, dentre outras, é que o Brasil, tão logo, deve implementar seu ordenamento, especificando o máximo de situações que possam ser envidadas contra os cidadãos. Atentos de que o assunto afeta, de algum modo, a todos os brasileiros, como demais cidadãos do mundo, e que o Brasil ainda se encontra reunindo as informações necessárias para assumir uma postura eficaz quanto a discriminação genética, deve-se levar o debate a todas as camadas socioeconômicas do país, para a difusão de informações cada vez mais esclarecedoras, lhes dando discernimento sobre as mudanças propostas pela biotecnologia, suas vantagens e desvantagem, e, desse modo, permitir que os brasileiros se posicionem a respeito.

Após a busca no ordenamento legislativo brasileiro, não resta dúvida de que a sociedade ainda se encontra passível a ter seus direitos lesados

com relação a sua carga genética, uma vez que os citados regulamentos não se mostram suficientes para proteger as pessoas da multiplicidade de circunstâncias abusivas e até ilegais provenientes do mau uso ou de intenções escusas das descobertas biotecnológicas.

Ademais, considerando o período transcorrido da data que marca o início dos estudos sobre a genética humana, o Brasil se mostra um retardatário quanto aos meios de prevenção de seu corpo social, uma vez que é parte do consórcio internacional que fomenta e dispense de recursos públicos para o avanço do PGH, estando cômico das influências da pesquisa em vários ramos sociais que vem ocorrendo no mundo.

3. A Proteção do genoma humano no direito comparado

Numa amostra do direito comparado, será possível confirmar que diversos segmentos sociais podem aplicar as descobertas do genoma humano para fragmentar a população, o que demanda esforços para obstar a eclosão desse pensamento. Com o intuito de compreender os aspectos discriminatórios mais recorrentes e discutidos atualmente no mundo vamos à análise de algumas legislações estrangeiras.

Nos Estados Unidos da América, com aprovação da lei Information Act Nondiscrimination (Lei de não discriminação baseada na informação genética) de 2008, assinada pelo presidente George Walker Bush, entrou em vigor o Diploma Legal Federal contra discriminação genética nos âmbitos da relação de emprego e na adesão a seguros de saúde (National Human Genome Research Institute 2014).

Alguns estados norte americanos, também já possuem legislação vedando a exigência de que seja concedido material genético nas relações de emprego e no contrato com planos de saúde: Arizona, Arkansas, California, Connecticut, District of Columbia, Delaware, Florida, Hawaii, Idaho, Illinois, Iowa, Kansas, Louisiana, Maine, Maryland, Massachusetts, Michigan, Minnesota, Missouri, Nebraska, Nevada, New Hampshire, New Jersey, New Mexico, Nova Iorque, North Carolina, Oklahoma, Oregon, Rhode Island, South Dako-

ta, Texas, Utah, Vermont, Virgínia, Washington, Winsconsin.

Dessa maneira, percebe-se que os norte americanos vem acompanhando os perigos derivados duma tendência de redução da espécie humana a suas características genéticas, obstando, pelas vias legais, tais condutas discriminatórias. A Comunidade Europeia também se mostra bastante preocupada com as questões desencadeadas da genética humana, o que é evidenciado pela formação de vários diplomas legais que manifestam o intuito de preservar os cidadãos no que tange ao acesso as informações de seu patrimônio genético.

Um documento jurídico relevante no contexto de proteção ao reducionismo genético de humanos é a Convenção de Oviedo de 04 de abril de 1997, do qual são signatários vários países europeus, dentre eles França, Espanha, Portugal, Itália, Dinamarca, Grécia, Finlândia, Suécia, Turquia, Países Baixos, Noruega, Luxemburgo, Romênia, San Marino, Macedônia, Islândia, Eslováquia, Letônia e Lituânia (Neto 2008:139a).

Numa linha cronológica, pode-se observar que a Comunidade Europeia também tem procurado acompanhar as mudanças trazidas pela pesquisa com humanos, sempre editando algum material normativo que preserve os cidadãos europeus contra atos de segregação.

Vem tratando da temática os aludidos documentos, a Carta Social Europeia, de 18 de outubro de 1961; a Recomendação nº 934, de 1982; a Resolução Sobre os Problemas Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética, de 16 de março de 1989; a decisão do Conselho da Europa 29, de 1990; a Recomendação do Comitê de Ministro do Conselho da Europa nº 3, de 10 de fevereiro de 1992; a Convenção de Oviedo de 04 de abril de 1997; a Carta de Direitos Fundamentais da União Européia, de 07 de dezembro de 2000 e a Recomendação 1.512 da Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa, de 25 de abril de 2001.

Pôde se observar também que, a França prescreve em seus documentos legislativos, desde 1994, institutos que garantam os direitos dos franceses

quanto as questões surgidas da biotecnologia com o intuito de segregação do indivíduo, o que culminou na alteração do Código Civil e do Código Penal vigentes no país, com a proibição da discriminação genética e sua consequente punição pelas vias da sanção penal.

Espanha, Portugal e Suíça desautorizam a discriminação genética em suas Constituições, respectivamente nos artigos 14, 26 e 24, se reportando indistintamente à questão (Senado de España 2015).

A Áustria repudia a discriminação genética expressamente em sua Lei de Técnicas Genéticas, artigo 71, mas também trata do assunto de forma genérica, sem se aprofundar nas formas de se materializar tal conduta (Neto 2008:136b).

A Alemanha atesta sua rejeição quanto a discriminação genética nas proibições dispostas na Lei de Proteção do Embrião de nº 745/90, deixando claro que o ser humano não pode ser tratado como objeto.

Dada a impossibilidade de avaliar, singularmente, outras legislações estrangeiras, verificou-se que, aproximadamente 30 países já possuem, em consonância, regulamentos que proíbem a clonagem humana, tratando das questões afetas a biotecnologia e a engenharia genética, buscando equilibrar a evolução científica e os impactos sociais desta quanto as intervenções no organismo humano, tendo em vista a transparência quanto aos riscos envolvidos com as novas tecnologias com fins terapêuticos, além de condutas já perpetradas contra os indivíduos nessa seara (UNESCO 2009–2014).

4. Debate ético jurisdicional

O PGH faz florescer perspectivas oníricas em meio a humanidade, excitando pensamentos que intentam alcançar, através da manipulação dos genes, um “super homem”, com uma capacidade orgânica e intelectual hoje inalcançável pela formação biológica natural da espécie. O sonho alimentado por séculos de existência pode se tornar realidade. O que não deve, é se distanciar de ideais necessários à existência como responsa-

bilidade, justiça e humanidade com os que devem ser tratados todos humanos, independentes de qualquer variável sociológica.

A importância do debate acerca dos limites da manipulação deve ser considerada, haja vista a complexidade de situações de cunho eminentemente discriminatório e exterminador que podem surgir, fundamentadas em ideários de eugenia. E não somente, uma vez que fatores de cunho moral, jurídico, político e econômico tem fortes influências em relação às mudanças que estão por ser enfrentadas pela comunidade global.

Diante disso é que o debate ético jurisdiccional se mostra essencial para formar o pensamento acerca dos meios de impedir, fiscalizar e punir aqueles que burlem seus preceitos básicos e ofendam a esfera íntima de um ser humano, atentando contra a vida, impondo normas de conduta obrigatória a seus destinatários.

Os fundamentos éticos e jurídicos oferecem aos seres humanos os meios disponíveis para a construção de uma sociedade justa, mostram os caminhos por onde se pode minimizar e suprimir conflitos, formas de buscar a harmonia e a justiça em suas relações e permitindo a todos viver e deixar viver as diferenças. E no intuito de orientar a conduta daqueles que se utilizem da biotecnologia, bem como da engenharia genética, nasce a Bioética reconhecendo as diferenças e as liberdades, tendo em vista as diversas culturas que compõe o planeta Terra.

Alguns princípios norteadores dessa disciplina proporcionam o equilíbrio entre a evolução científica, a atuação da medicina e o bem estar da humanidade, quais sejam, autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. O intuito dos referidos princípios está em aplicar as novas técnicas em favor dos que necessitam, possibilitar o acesso indiscriminado das pessoas as benesses advindas da ciência e dar-lhes autonomia sobre as escolhas relacionadas ao seu corpo, com total discernimento dos resultados decorrentes de intervenções.

A autora Diniz (2007:14 e 15b) conceitua muito bem os princípios citados, fazendo uma interpre-

tação elucidativa e dirimindo qualquer dúvida a respeito do objetivo dos princípios.

Princípio da autonomia: requer que o profissional da saúde respeite a vontade do paciente, ou de seu representante legal, levando em conta, em certa medida, seus valores morais e crenças religiosas. Reconhece o domínio do paciente sobre a própria vida (corpo e mente) e o respeito à sua intimidade, restringindo, com isso, a intromissão alheia no mundo daquele que está sendo submetido a um tratamento.

Princípio da beneficência: Requer o atendimento por parte do médico ou do geneticista aos mais importantes interesses das pessoas envolvidas nas práticas biomédicas ou médicas, para atingir seu bem-estar, evitando, na medida do possível, quaisquer danos.

Princípio da não-maleficência: é um desdobramento do da beneficência, por conter a obrigação de não acarretar dano intencional e por derivar da máxima ética médica: *primum non nocere*.

Princípio da justiça: requer a imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios, no que atina à prática médica pelos profissionais de saúde, pois os iguais deverão ser tratados igualmente.

Para demonstrar a aplicação legal dos referidos institutos, nós temos o artigo 14 capit, parágrafo único, do Código Civil (2014) que reflete bem o princípio da autonomia quando diz: "Art.14 É válida, com objetivo científico, ou altruístico, a disposição gratuita do próprio corpo, no todo ou em parte, para depois da morte. Parágrafo único. O ato de disposição pode ser livremente revogado a qualquer tempo".

Neste artigo se encontra orientação jurídica que nos permite delinear a intervenção no organismo humano. Certamente o parágrafo único abre espaço para coibir empreitada de atos de discriminação genética. O pensamento que permeia o mundo de hoje é fruto de vários conflitos vividos outrora, de guerras e perdas imensuráveis, con-

tudo ainda existem correntes que manifestam a busca pela eliminação do indesejado, do diferente e da diversidade genética.

Mesclado com a bioética está o biodireito, novo ramo jurídico que tem por objetivo prestar tutela legal a situações que vem se materializando no meio social e não encontram normatização, a julgar pelo surgimento recente das técnicas de manipulação genética. Nessa perspectiva, fala-se inclusive do surgimento duma quarta geração de direitos (Conti 1942) – a geração de Direitos do Genoma Humano – com o respeito as características genéticas naturais de cada ser humano.

O mundo em que vivemos é um universo de incertezas, os fenômenos irrompem, muitas vezes, sem controle. A natureza na sua peculiar rebeldia nos mostra que nada é totalmente controlável, apesar da ciência romper com algumas limitações, somos parte da física e ela é intrínseca a nós, formando esse complexo ecossistema, por isso sofremos também as mutações naturais. É assim que Prigogine (Prigogine 1996) aponta em sua fala ao dizer, [...] “No mundo que é o nosso, descobrimos em todos os níveis flutuações, bifurcações, instabilidades. Os sistemas estáveis que levam a certezas correspondem a idealizações, a aproximações.”

Dentre as situações que representam uma ameaça para a existência dos seres humanos está a eugenia, os testes genéticos, a privacidade das informações genéticas, o uso inadequado dessas informações, resultando na discriminação, e a triagem genética com a possibilidade de hierarquização e estigmatização dos indivíduos com base em suas informações gênicas. Todos os riscos apresentados tem algo em comum, tratar o ser humano e a própria vida como um objeto de consumo, dando vazio ao reducionismo e até ao fundamentalismo genético. A regulação e o acompanhamento legal de práticas e processos é fundamental, pois, a partir de então, as cautelas necessárias no manuseio do corpo de um indivíduo, bem como os direitos que devem ser salvaguardados para não ofender a dignidade da pessoa humana entram em voga.

5. Atual conjuntura brasileira na discussão da manipulação genética

A biotecnologia no Brasil se apresenta como em todo mundo, um campo de pesquisa que abre muitas possibilidades. O Brasil se apresenta como um vasto e visado campo de pesquisa, dada a miscigenação com que se formou a sociedade, o que deve nos deixar ainda mais atentos quanto as propostas e promessas na seara gênica, além da discriminação em razão da formação genética de dada pessoa.

Para melhor ilustrar a necessidade de regulamentação da temática aqui discutida, apresentamos um caso real de discriminação genética ocorrido na sociedade brasileira, contra uma atleta profissional de voleibol. De acordo com Guedes e Diniz (Guedes e Diniz 2007), os substratos que ratificam a conduta discriminatória perpetrada contra a atleta foram obtidos através de relatos desta, de seu técnico e do médico que confrontou os laudos apresentados como fundamento para a eliminação da jogadora da seleção, à época em que se deu o caso, após ser identificado o traço genético denominado “traço falciforme”, propriedade que não é classificada como doença, tão pouco impede que qualquer pessoa desenvolva potenciais físicos, não havendo qualquer contra indicação para os portadores dessa característica.

O que causa ainda mais espanto nesse caso, é que quando foi repassada essa informação a jogadora, que já tinha conhecimento de ser portadora do traço falciforme, lhe retiraram todas as perspectivas de prosseguir sua carreira, alegando que tal condição poderia lhe levar, inclusive, a morte, com um diagnóstico incorreto. Não fosse tal avaliação médica, a atleta ostentava todas as condições para ocupar o time de voleibol o qual intentava ingressar, com um currículo esportivo excelente.

Esse grande mal entendido só foi solucionado após a jogadora buscar auxílio por estar altamente preocupada com seu estado de saúde, tendo em vista as informações repassadas pela equipe médica da Confederação de Vôlei Brasileiro, oportunidade em que a jogadora esclareceu sua

real condição e contestou o laudo anteriormente apresentado.

O resultado das discussões culminou na reintegração da atleta a CVB, mas vedou a ascensão a partidas e campeonatos importantes para sua carreira, sofrendo imensa pressão psicológica dentro do clube e uma discriminação velada.

Esse caso não é isolado e reforça a necessidade de proteção quanto aos riscos oriundos de padrões que possam vir a ser estabelecidos com base na hierarquização da carga genética dos indivíduos, selecionando pessoas para fins específicos.

Cumprе salientar que, o artigo conota o fato de tal traço genético ser um dos mais predominantes na população brasileira, com maior incidência entre pretos e pardos, o que nos reporta a questões classistas que dividem a sociedade desde os primórdios de sua formação, onde sempre existiu a ascensão de determinadas classes em detrimento de outras.

Ora, se em pleno século XXI a sociedade ainda não conseguiu superar seus conflitos ditos “raciais”, acreditando que a cor da pele de um indivíduo lhe desqualifica, quem dirá com a identificação genética que acessa déficits e potencialidades de cunho biológico.

Outra informação importante para esse estudo nos remete a análise da Rede Integrada de Bancos de Perfis Genéticos, já instituído e em funcionamento no país, criada por decreto presidencial em março de 2013, para fins de investigação criminal e de pessoas desaparecidas, projeto que foi desenvolvido em parceria entre a Secretaria Nacional da Segurança Pública (Senasp) e o Ministério da Justiça (MJ), conforme se verifica no site oficial do Ministério da Justiça, bem como pelo Decreto 7950/2013 (Ministerio da justiça).

Ocorre que, num encontro jurídico realizado na Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), Conselho Seccional do Distrito Federal, em 08 de outubro de 2014, foram suscitadas inconstitucionalidades com relação a utilização desses bancos de dados genéticos com fins criminais, além dessa discussão ampliar possibilidades de um banco de

dados nacional, com a exigência de concessão do material genético de todos os cidadãos brasileiros, em confronto com o direito à privacidade, além de não existir qualquer garantia quanto ao uso de material genético na posse de terceiros.

Peritos criminais justificam seu apoio a existência desses Bancos de Perfis Genéticos, argumentando que é um meio de produção de prova quase irrefutável, podendo dirimir imprecisões nas investigações criminais, solucionando, com maior celeridade e eficácia, delitos.

De outro giro, as inconstitucionalidades se referem ao direito de não produzir prova contra si mesmo, do civilmente identificado não ser submetido a identificação criminal, além do contraditório e da ampla defesa, uma vez que, encontrado material genético de alguém em cena de crime, qual prova poderá refutar tal evidência?

Deste modo, é visível que a criação desse Banco de Perfis Genéticos se deu de maneira precipitada, extrapolando ditames constitucionais, não merecendo respaldo legal seu funcionamento, antes de que a sociedade seja esclarecida quanto a essas questões. Além da complexa problemática exposta acima, os brasileiros devem estar alerta quanto ao embasamento dessa estruturação que pode evocar antigos movimentos eugênicos do Brasil.

A história do país também apresenta uma formação com ideais que buscavam superar a mestiçagem com que vinham sendo construídas as famílias brasileiras, o que repercutiu na fundação da Sociedade Eugênica de São Paulo (Souza 2007) em 1917 composta, em sua maioria, por importantes intelectuais e médicos, influenciando decisões políticas e fortalecendo o racismo no território brasileiro.

Fatores econômicos não podem ser desprezados nesse estudo, ainda mais porque as decisões políticas do Brasil são altamente influenciadas por tal elemento, aonde as propostas de desenvolvimento estão atreladas a ascensão dos investidores. Isso faz com que muitas vezes os resultados dessas políticas beneficiem grupos específicos em detrimento de uma parcela menos favoreci-

da, causando desequilíbrio latente nas relações sociais.

Essa característica, que impregna a gestão política do país, desvirtuando o escopo de suas atividades, vem obstando que o desenvolvimento de alguns ramos sociais se dê de forma qualitativa, principalmente com relação àquela parcela da população que se utiliza dos serviços públicos, não dispondo de recursos que lhe permitam a escolha de uma segunda opção.

Vale lembrar também que, alguns tratamentos clínicos tem um custo altíssimo, dificultando a oferta pelo sistema público de saúde, que deve prezar pelo custo benefício, priorizando o fornecimento de terapias que caibam no orçamento estatal e alcance um maior número de enfermos.

Diante de vários questionamentos ainda sem resposta, foram realizadas entrevistas com três personalidades, um padre, um juiz e uma bióloga, na tentativa de integrar questões afetas a valores morais, jurídicos e biológicos, com intuito de trazer a percepção desses personagens sociais para o campo da genética humana.

Na ótica religiosa, falamos com o padre Rafael Cerqueira Fornasier, membro e professor de teologia da Conferência Nacional dos Bispos do Brasil – CNBB, que externou que a igreja apoia a evolução científica enquanto esta atuar num prisma mais humanista, principalmente em se tratando de seres humanos, criados a imagem e semelhança de Deus e sendo um ser especial na visão cristã, conscientes de que o homem não é o centro da vida. Assim, a igreja hoje, se pautando em princípios basilares, reconhece direitos básicos que devem respeitar as condições físicas, psíquicas e até espirituais dos indivíduos

Fornasie (Fornasier 2015) nos transmite, enquanto corpo da instituição religiosa, como a igreja vem encarando as questões que envolvem a ciência e o ser humano. “A igreja sempre vai no sentido de apoiar qualquer avanço científico na medida em que isso corresponda de fato ao avanço da dignidade humana”.

Buscando uma visão mais técnica a respeito das discussões decorrentes da genética humana ou-

vimos a bióloga Lenise Aparecida, doutora em microbiologia, que pôde confirmar as possibilidades de comercialização das técnicas de manipulação, ainda que em fase de testes, sem oferecer as garantias e seguranças devidas nesses procedimentos, usando as pessoas como uma espécie de cobaias.

Bom, um comércio, por exemplo, que está ligado a essa ideia, é o comércio de óvulos, uma coisa absurda o que está acontecendo, e eles sempre chamam de doação, mas é evidente que não é doação. Eu acompanhei um caso na Índia, uma menina de 17 anos que morreu e foram investigar e perceberam que ela tinha “doado” os seus óvulos por três vezes em um ano e meio. Ela começou com 15, sem o conhecimento da família, a vender os óvulos pra um desses sites que fazem reprodução assistida e precisam das “doadoras”, então, quer dizer, é um comércio claríssimo que foge a legislação, embora, e aí é um grande problema a legislação não estar acompanhando. Teoricamente no Brasil é proibido, mas tem muitas brasileiras entrando em site no exterior e se oferecendo pra esse tipo de coisa (Garcia 2015).

Foi possível trazer para o trabalho também o ponto de vista do Juiz de Direito, do Juizado Criminal, Cível e de Violência Doméstica do Guará/DF, com importante contribuição para a esfera jurídica, que é o escopo da pesquisa. O juiz deixa claro que a justiça não tem competência pra intervir nas situações provenientes do genoma humano a não ser que seja provocado, dizendo:

O judiciário é um poder estático, ele só é refratário, ele não pode correr atrás de saber como é que tá a questão do desenvolvimento sem ser provocado, havendo, por exemplo, designação dum fato como criminoso pela lei, havendo esse crime ele é provocado ele responde ou havendo por exemplo uma discussão que seja de partes, médico com paciente, ou as vezes uma clínica com a outra sobre aquele fato em si podendo ser provocado, o judiciário

vai dar resposta. Então, muito complicado dizer se ele tá atrasado ou não, porque pelo que parece a sociedade ainda está atrasada com relação a isso, principalmente o Brasil. Eu creio que a partir do momento que for um fato muito comum por exemplo ver essa manipulação genética ou uma segregação realmente ocorrida concretamente, com certeza sendo ele provocado é obrigatório a manifestação do poder judiciário (Oliveira, 2015).

Diante dos relatos destes profissionais fica ainda mais evidente a necessidade de implementação do ordenamento jurídico legal brasileiro com o fim de prevenir abusos e ilegalidades contra a esfera gênica de seus cidadãos, antes que situações graves venham assolar nossa sociedade, se tornar mais um mecanismo de estratificação social.

Tudo isso deve ser ponderado, pois não são condutas inviáveis de se materializar, além de não estar de acordo com os ideais humanitários que visam o bem comum, com o qual concordamos. Mais uma vez o capitalismo, no qual estamos inseridos, prova que sua gana pela obtenção de lucro passa por cima de tudo e de todos.

Devemos nos capacitar para lidar com quaisquer questões que floresçam em meio a essas discussões, pois um bom fundamento, pontual, coerente, com uma perspectiva bem elaborada pode ludibriar um leigo no assunto, levando a erro irreparável.

Essa vertente da manipulação genética não pode ser ignorada, pois a cada nova descoberta, mais suscetíveis a mudanças estamos, além de não podermos permitir que discursos que fomentem o melhoramento da raça humana sejam interpretados como o progresso da civilização brasileira.

O sistema de saúde do país hoje enfrenta uma grande dificuldade de atendimento ambulatorial, com filas de espera desumanas para cuidar de viroses, lesões simples e atendimento em geral, além da precária estrutura, com prédios velhos e maquinário em mau funcionamento, impedindo que os serviços de saúde alcancem os ideais de qualidade mínima para tratar dos enfermos.

A população brasileira clama por uma reforma política, mas esta deve se iniciar pela melhora na prestação de serviços públicos básicos aos cidadãos, capacitando as pessoas para que compreendam a influência de sua participação nas decisões do seu Estado, ocupando o lugar que lhe cabe enquanto parte do corpo social, combatendo desigualdades que ainda deixam cidadãos a mercê da fome e da pobreza, sem perspectivas de um futuro melhor.

6. Conclusão

O papel da justiça enquanto reguladora e operadora do Direito, visando o bem estar social, é fundamental nesse processo de compreensão do gênero humano, uma vez que, em casos de excessos ou ainda desvio de finalidade de métodos que tratam da vida, há de ser aplicada a devida tutela legal, tendo como pilar de apoio princípios cogentes que resguardam a vida e a diversidade.

O diálogo aqui travado com o leitor não tem a intenção de vestir a roupagem demagógica do acusador ou do pseudo, mas tão somente de estar alerta para as valas que correm o encaço das descobertas e novo saber atrelado a manipulação do genoma humano.

Não se pode subestimar a natureza, achando que há sobre ela a possibilidade de controle, pois o que há na verdade é a possibilidade de transitar por diversos espaços em constante efervescência de moléculas e partículas, construindo e desconstruindo o universo.

No trabalho foram bem delineados os riscos envolvendo o genoma humano, o que deixa clara a necessidade de uma legislação bem elaborada e mais específica para proteger o patrimônio genético dos brasileiros, evitando assim consequências trágicas e até irreversíveis.

Todos os dados expostos revelam que a intenção de erradicar déficits é algo muito arriscado, pois as próprias doenças são provenientes de micro organismos que fazem parte do ecossistema, assim como o ser humano, e o extermínio desses seres pode desencadear um extermínio em cadeia até que se chegue ao "homem".

A lei nesse caso é mais um mecanismos de repressão do que de prevenção, já que o simples fato de termos leis proibitivas não impede a ação vedada legalmente, mas não deixa de ser um veículo essencial para harmonizar as relações, como um instrumento de proteção.

Entregado: 12 – 9 - 2017

Aceptado: 8 - 12- 2017

Bibliografia

- BRASIL, 2014. Código Civil, Vade Mecum Universitário de Direito Rideel / Anne Joyce Angher, organização. 16 ed., Rideel, São Paulo.
- BRASIL, 2014. Constituição da República Federativa do Brasil, Vade Mecum Universitário de Direito Rideel / Anne Joyce Angher, organização, 16. Ed., Rideel, São Paulo.
- CAPRA, F., 1981. O Ponto de Mutação, A Ciência, a Sociedade e a Cultura emergente, Editora Cultrix, São Paulo.
- CERQUEIRA FORNASIER, R., 2015. Rafael Cerqueira Fornasier: depoimento fev. Entrevistadora: N. Barbosa, CNBB, Brasília.
- DARWIN, Ch., 2001. Oigem das espécies, 4ª Edição, Editora Itatiaia, Belo Horizonte.
- DINIZ, M.H., 2007. O Estado atual do biodireito, 4º ed. e atual. Conforme a Lei n. 11.105/2005, Saraiva, São Paulo.
- GRIFFITS, A.J.F, WESSLER, S.R., CARROL, S. e DOEBLEY, J., 2013. Introdução à Genética, Editora Guanabara Koogan, Rio de Janeiro.
- GUEDES, C. e DINIZ, D., 2007. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil, Physis: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 17(3), pp.501-520. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n3/v17n3a06>.
- HITLER, A., 1983. Minha Luta, Editora Moraes, São Paulo.
- JÚNIOR, C. da Silva, SASSON, S. e JÚNIOR, N.C., 2011. Biologia, Volume 3, 8ª ed., Saraiva, São Paulo.
- MARTINS GARCIA, L.A, 2015. Lenise Aparecida Martins Garcia: depoimento. Entrevistadora: N. Barbosa, UNB, Brasília.
- MENDES, G.F. e GONET BRANCO, P., 2014. Curso de Direito Constitucional, 9. ed. rev. e atual, Saraiva, São Paulo.
- MINISTÉRIO DA JUSTIÇA, GOVERNO FEDERAL. Disponível em: www.justica.gov.br.
- MORIN, E., 1998. Ciência com consciencia, tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória, Ed. revista e modificada pelo autor, 2º ed., Bertrand Brasil, Rio de Janeiro.
- MYSZCZUK, A.P., 2008. Genoma Humano, (1ª edição ano 2005), 2ª reimpr., Juruá, Curitiba.
- NATIONAL HUMAN GENOME RESEARCH Institute. 2014. Disponível em: <http://www.genome.gov/24519851>.
- NETO, F.V.L., 2008. O Direito de não sofrer discriminação genética. Uma Nova Expressão dos Direitos da Personalidade, Lúmen Juris, Rio de Janeiro.
- NUSSBAUM, R.L., MCLNNES, R. e WILLARD, H.F., 1950. Thompson & Thompson, genética na medicina com estudo de casos clínicos, atualizado e preparado por Ada Hamosh, tradução Luciane Faria de Souza Pontes et al., Editora Elsevier, Rio de Janeiro.
- OLIVEIRA, A.Costa de, 2015. Alex Costa de Oliveira: depoimento, fev. Entrevistadora: N. Barbosa, TJDF, Guará/DF.
- PRIGOGINE, I. e STENGERS, I., 1991. A Nova Aliança, Editora Universidade de Brasília, Brasília.
- SENADO DE ESPAÑA, 2015. Disponível em: <http://www.senado.es/web/conocersenado/normas/constitucion/index.html>.
- SLAIBI CONTI, M.C., 2001. Ética e direito na manipulação do genoma humano, Forense, Rio de Janeiro.
- SOARES, J.L., 1993. Biologia, Volume Único, Editora Scipione, São Paulo.
- SOUZA, V. Sebastião de., 2007. “A hora da eugenia”: raça, gênero e nação na América Latina, Cad. Pesqui, Vol.37, no.31, São Paulo. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742007000200015.
- UNESCO - UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION, 2009–2014. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001342/134277f.pdf>

Protection for Patients in Clinical Studies in Beauchamp and Childress's Work

Protección a pacientes en estudios clínicos en la obra de Beauchamp y Childress

Karla Patrícia Cardoso Amorim*
Letícia Erig Osório de Azambuja **
Camilo Hernan Manchola Castillo***
Volnei Garrafa****

Abstract

The purpose of the present study was to critically analyze how protection for patients in clinical studies has been approached over the course of the seven editions of the reference work for the field of bioethics: *Principles of Biomedical Ethics*, by Tom Beauchamp & James Childress. This was a qualitative investigation developed by means of a descriptive and analytical study. The first stage consisted of an analysis of the most recent edition of this work (seventh edition), with the aim of identifying how its authors address protection of subjects in clinical research, including the use of placebo. The second was a comparative analysis between the seven editions of the book regarding this topic. The empirical material was worked on by means of the technique of content analysis. Over the course of the editions, there were no significant changes in relation to this topic. However, the authors' arguments centered preferentially on the contradictions seen between the principles of autonomy and beneficence, and were reduced to the individual sphere. This study showed that authors' work has refrained from focusing on common situations arising from clinical research, performed in recent decades in poor countries with large socio-economic inequalities, where most people are vulnerable and, therefore, not autonomous. Although it is a book devoted to bioethics in general, because their work has significant basic influence on bioethics and because of the importance of studying the ethical boundaries for clinical trials in poor and developing countries, the present study recommends that it should read critically.

Keywords: bioethics, clinical studies on human beings, human experimentation, patient protection, placebo, principlism, social vulnerability

Resumen

El objetivo del presente estudio fue analizar críticamente cómo se ha abordado la protección de pacientes en estudios clínicos a lo largo de las siete ediciones del libro referencia para el campo de la bioética: *Principios de Ética Biomédica* de Tom Beauchamp y James Childress. Esta fue una investigación cualitativa desarrollada por medio de un estudio descriptivo y analítico. La primera etapa consistió en un análisis de la edición más reciente de este trabajo (séptima edición), con el objetivo de identificar cómo sus autores abordan la protección de los sujetos de la investigación clínica, incluido el uso de placebo. La segunda fue un análisis comparativo entre las siete ediciones del libro sobre este tema. El material empírico fue trabajado mediante la técnica del análisis de contenido. En el transcurso de las ediciones no hubo cambios significativos en relación con este tema. Sin embargo, los argumentos de los autores se centraron preferentemente en las contradicciones observadas entre los principios de autonomía y beneficencia, y se redujeron a la esfera individual. Este estudio mostró que el trabajo de los autores se ha abstenido de centrarse en situaciones comunes derivadas de la investigación clínica realizada en las últimas décadas en países pobres con grandes desigualdades socioeconómicas, donde la mayoría de las

* PhD – Adjunct Professor in the Department of Clinical Medicine, Federal University of Rio Grande do Norte (UFRN), Brazil. Postdoctoral Researcher in the Postgraduate Program in Bioethics, University of Brasília, Brazil. amorimkarla@yahoo.com.br

** PhD – Postgraduate Program in Bioethics, University of Brasília, Brazil. l.azambuja@yahoo.com.br

*** Camilo Hernan Manchola Castillo, PhD (c) in the Postgraduate Program in Bioethics, University of Brasília, Brazil. camilo-manchola@gmail.com

**** PhD – Full Professor and Coordinator of the UNESCO Chair and the Postgraduate Program in Bioethics, University of Brasília, Brazil; Member of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC). garrafavolnei@gmail.com

personas son vulnerables y, por lo tanto, no autónomas. Aunque es un libro dedicado a la bioética en general, el presente estudio recomienda que se lea críticamente, pues tiene una influencia básica significativa en bioética y es importante estudiar los límites éticos para ensayos clínicos en países pobres y en desarrollo.

Palabras clave: bioética, estudios clínicos en seres humanos, experimentación humana. protección del paciente, placebo, principlismo, vulnerabilidad social

Resumo

O objetivo deste estudo foi analisar criticamente como é abordada a proteção dos pacientes em ensaios clínicos nas sete edições do livro referência para o campo da bioética: “Princípios da Ética Biomédica”, de Tom Beauchamp e James Childress. Esta foi uma pesquisa qualitativa desenvolvida através de um estudo descritivo e analítico. A primeira etapa consistiu em uma análise da edição mais recente deste trabalho (sétima edição), com o objetivo de identificar como seus autores abordam a proteção de sujeitos de pesquisa clínica, incluindo o uso de placebo. A segunda foi uma análise comparativa entre as sete edições do livro sobre o assunto. O material empírico foi trabalhado através da técnica de análise de conteúdo. No decorrer das edições não houve mudanças significativas em relação a este tópico. Contudo, os argumentos dos autores enfocaram principalmente as contradições observadas entre os princípios de autonomia e beneficência, e foram reduzidos à esfera individual. Este estudo mostrou que o trabalho dos autores se absteve de se concentrar em situações comuns derivadas de pesquisas clínicas realizadas nas últimas décadas em países pobres com grandes desigualdades socioeconômicas, onde a maioria das pessoas é vulnerável e, portanto, não autônoma. Embora seja um livro sobre bioética em geral, este estudo recomenda que seja lido criticamente, uma vez que tem uma influência significativa sobre a bioética e é importante estudar os limites éticos para ensaios clínicos em países pobres e em desenvolvimento.

Palavras-chave: bioética, estudos clínicos em humanos, experimentação humana, proteção do paciente, placebo, principlismo, vulnerabilidade social

Introduction

The book *Principles of Biomedical Ethics*, which is now in its seventh edition (Beauchamp and Childress 2013), was first published in 1979 (Beauchamp and Childress 1979) and is still considered to be the basic text for bioethics. Its authors, Tom Beauchamp and James Childress (B&C), structured an original line of thinking on bioethics within an individual perspective that focused on the biomedical and biotechnological fields and preferentially addressed the relationships between healthcare professionals and their patients, and between the researchers and sponsors involved in clinical trials and the subjects of these trials (Garrafa 2005).

In practice, this manner of thinking about and disseminating bioethics attained almost worldwide unanimity in the 1980s to 1990s. On the other hand, the concept of bioethics with a more collective and conceptually macro focus, and with a commitment to human life itself and the future preservation and survival of the planet, which had already been advocated by Potter in 1971 (Potter 1971), was left aside.

In 1990, Clouser and Gert criticized the practically hegemonic initial acceptance of B&C's proposal, which had been based on four presumably universal principles (respect for autonomy, nonmaleficence, beneficence and justice), by using the term “Principlism” to describe it (Clouser and Gert 1990). They argued that B&C's proposal did not constitute a true theory and that these principles conflicted with each other.

From then on, B&C's work started to receive criticisms from philosophers and bioethicists, from several parts of the world. Among these, and selected for the present study, some criticisms coming from peripheral countries in the southern half of the planet can be highlighted. For example, it was asserted that Principlism would be insufficient and/or impotent in certain collective situations given that it was not a theory with sufficient capacity to analyze and deal with the persistent ethical macroproblems that are seen within the concrete realities of these countries (Garrafa 2005).

However, the aim of the present study was not to examine the existing criticisms relating to Principlism, but through epistemic profiling, to study

how its authors use bioethics to deal with protection for the human subjects involved in clinical trials, especially in the light of the appearance of considerable changes in key international documents historically devoted to the protection of participants of research, including the permission to conduct investigations under the so-called “double standard” of research. The justification of the present study is based on two reasons. The first is the fact that the B&C’s book is the most internationally published work in the field of bioethics, with a decisive influence on the development of the discipline in universities and medical services in the five continents. And the second, because the promotion of clinical studies in poor and developing (peripheral) countries is now one of the most important points in the international bioethical agenda because they are increasingly related to proven denunciations of ethical transgressions to the detriment of vulnerable populations.

For better understanding of this issue within the scope of the present study, a paper published in the *New England Journal of Medicine* in 1997 needs to be taken into account (Lurie and Wolfe 1997). This article spoke out against the methodology that had been used in a study on vertical transmission of HIV among pregnant women that was conducted in 15 peripheral countries, by means of placebo-controlled groups. While one of the groups of these women received antiretrovirals to prevent transmission of the virus to their babies, the other only received placebo, although there were already international therapeutic protocols banning this practice. This differentiated methodological expedient became known internationally as use of double standards, because its application in developed countries would never under any circumstances be permitted, and is seen as a highly problematic ethical issue by many authors (Glickman et al 2009; Vidal 2006).

Since the concept of double standards allows a variety of interpretations (there are some authors who strongly defend its application), it is taken in the present study to be the use of differentiated ethical standards as a way of justifying the acceptability of research with methodologies that also vary, applied in different countries because of socioeconomic and cultural differences that

exist within their contexts (Garrafa 2011). In Brazil, this type of occurrence was repeated among a group of riverbank dwellers in São Raimundo do Pirativa, state of Amapá, who each received R\$ 20.00 to be bitten by 100 mosquitoes over the course of one year. Among these insects, 3.5% were infected with the malaria vector (Garrafa and Lorenzo 2008).

In this regard, given the complaints and criticisms triggered over the course of the last few years in relation to the use of double standards for clinical trials by various research institutions and investigators, and especially the great debate produced after the World Medical Association approved the use of placebo in its last version of the Declaration of Helsinki (despite strong international criticism of public institutions and even governments), the aim of the present study was critically to ascertain how B&C address the protection for patients in clinical studies over the course of the seven editions of their referenced work.

Methodology

This was a qualitative investigation conducted by means of a descriptive analytical study on the chapter Professional-Patient Relationships, which is where the discussion on ethics within research involving human beings has been concentrated over the course of the seven editions of the book *Principles of Biomedical Ethics*. This study was developed in two stages. The first consisted of analysis on the most up-to-date edition (7th) by B&C’s work, with the aim of identifying how these authors now address protection of the subjects of clinical research, including the topic of the use of placebo. The second consisted of comparative analysis on the seven editions in relation to this topic, seeking to find occurrences of changes and/or transformations over the course of time.

The treatment of the empirical material during both stages followed the steps laid out by Bardin (2011) with regard to content analysis. In this regard, thematic content analysis can be divided into three phases: pre-analysis, exploration of the empirical material and treatment and interpretation of the results.

The first of these phases, which is characterized as pre-analysis, consists particularly of organizing the material that has been compiled. It is intuitive and has the aim of systematizing the initial basic ideas and making them operational, so as to lead to a precise scheme for developing successive operations within an analysis plane.

The second phase of the content analysis consisted essentially of coding and decomposition operations. The analysis categories were finally defined, based on the objectives established for the study. For the stage of this study, two analysis categories were defined: 1) arguments that could be seen as favorable to the use of placebo in randomized clinical trials involving human beings; and 2) arguments that could be seen as contrary to the use of placebo in research involving human beings. In the second stage of this study, the data analysis was developed based on a single category: comparative analysis on the seven editions of the work *Principles of Biomedical Ethics*, in relation to the topic of double standards in research involving human beings.

Following this, for both stages of the study, the material was cut into registration units, with subsequent grouping, classification, categorization and analysis on these units of meaning. For the purposes of this study, registration units were considered to be ideas relating to the use of placebo, randomized clinical trials and controlled clinical trials.

The third and last phase of the content analysis, the treatment and interpretation of the results, made it possible to form qualitative data and/or reflective analyses from the material gathered, for both stages of the study. From these, syntheses, inferences and interpretations were made. In this phase, connections were made between the information obtained and the theoretical framework of the study.

Results and Discussion

The results are presented in two parts, based on the two stages of the study referred to above.

Patient protection in research involving human beings in the 7th edition of B&C's work

In this first part of the results, the ideas found in the most recent edition of this work (seventh edition) that have some relationship with the topic of double ethical standards in research involving human beings, even if only indirectly, will be presented. In this regard, the arguments used by B&C regarding the use of placebo that might favor and/or support use of double ethical standards in research are presented, along with the ideas contrary to this issue. It should be noted that the authors do not make any explicit mention of having observed the existence or use of double standards. Table 1 presents a summary of the ideas and arguments developed by B&C, in sequential numerical order as they appear in the original text.

The first point to which attention is drawn is the fact that B&C do not explicitly mention the expression "double standards" at any time in their text, or even any similar expression addressing this issue, in speaking about randomized clinical trials and use of placebo. This is intriguing since this has been a main and controversial topic being discussed by biomedical bioethics over the last decade.

On the other points discussed in their work, they are not polemical and constitute ideas that would enable consensus and acceptance among most people. This consensus could even be reached if research were always conducted within ideal contexts, i.e. in real situations in which human rights and distributive justice regarding assets were established as the conduit for scientific practice. However, the recent international history of research involving human beings, even in the light of the existing ethical and legal rules, demonstrates that a more critical and cautious view has to be taken in order to carry out some types of studies.

This critical stance is becoming increasingly necessary, particularly because scientific activity has ceased to be an amateur practice. During the 20th century, consequent to closer ties between universities and industry, a scientific-industrial-technological complex was formed (Ravetz 1973). In

Table 1. Summary of the arguments and ideas for and against the use of placebo in randomized clinical trials, in the seventh edition of the book *Principles of Biomedical Ethics*.

ARGUMENTS SUPPORTING AND FAVORING THE USE OF PLACEBO IN RANDOMIZED CLINICAL TRIALS INVOLVING HUMAN BEINGS	ARGUMENTS AGAINST THE USE OF PLACEBO IN RANDOMIZED CLINICAL TRIALS INVOLVING HUMAN BEINGS
<p>1. Randomized clinical trials do not violate moral obligations towards patients, because they are used only in cases in which there is justifiable doubt regarding the relative merits between the existing standard therapies and new therapies (Beauchamp and Childress 2013:335)</p>	<p>2. Conducting placebo-controlled trials or trials involving non-treatment is controversial, especially when an established effective treatment for the disease under investigation already exists. There are moral problems with its use (Beauchamp and Childress 2013:336).</p>
<p>3. When patients are not invited to waive superior treatment, the use of randomized clinical trials is justifiable, especially in the light of the promise of benefits to the future patients (Beauchamp and Childress 2013:335)</p>	<p>4. Some people argue that the use of placebo controls is unethical because trials regulated by means of placebo cannot be methodologically superior. Moreover, treatment is being denied to the patients in situations in which active controls could be used (“active control” is the term used in the literature to describe a group that receives an established effective intervention) (Beauchamp and Childress 2013:336).</p>
<p>5. The best that can be determined is that controlled trials with placebo are often methodologically superior, more efficient and less expensive than controlled trials using active controls. They may even be necessary in order to distinguish the effects of the treatment (Beauchamp and Childress 2013:336).</p>	<p>6. As a starting point, if an intervention of proven efficacy is available for use in the population that is to be studied, use of a placebo control is unethical given that it would be the same as denying an effective intervention to subjects who have a significant likelihood of improvement but otherwise might suffer permanent damage, irreversible progression of the disease, unacceptable levels of pain or distress, or even the risk of death. The use of placebo is inadmissible under these conditions because the risks of the research are excessively high and above a certain threshold, or the benefits do not outweigh the risks. Placebos and non-treatment options cannot be used when an effective treatment for the problem to be studied already exists (Beauchamp and Childress 2013:337).</p>

ARGUMENTS SUPPORTING AND FAVORING THE USE OF PLACEBO IN RANDOMIZED CLINICAL TRIALS INVOLVING HUMAN BEINGS	ARGUMENTS AGAINST THE USE OF PLACEBO IN RANDOMIZED CLINICAL TRIALS INVOLVING HUMAN BEINGS
<p>7. On the other hand, if no intervention of proven efficacy is available for treating the health problem in question, use of placebo is allowed during the course of research on a new investigative therapy, if recognized specialists have significant doubts regarding the benefits provided by the approved treatments or if many patients cannot use the treatment(s) available because of their medical condition (Beauchamp and Childress 2013:337)</p>	
<p>8. Ethical acceptability may also be dependent on other conditions. For example, the patients may have refused an established effective treatment, or the retention/denial/avoidance of this treatment would not cause severe or irreversible harm to the research subjects (Beauchamp and Childress 2013:337).</p>	
<p>9. However, for an ethically justified investigation using placebo, the only acceptable solution seems to be to inform the patient. A long path has to be followed in order to reach genuinely informed consent and justification for placebo-controlled trials, and the reasons for using placebo as part of the project, the benefits from treatments that are already available, the risks involved in refusing treatment, the option for receiving treatment if the symptoms worsen and right to withdrawal from the study for any reason and at any time must be included (Beauchamp and Childress 2013:338)</p>	<p>10. The points listed adjacent to this are a necessary condition for truly achieved informed consent, but even very well-explained informed consent may not justify the use of placebo-controlled trials (Beauchamp and Childress 2013:338)</p>

this regard, clinical research and especially trials to develop new diagnostic, preventive and therapeutic methods have definitively become an industrial activity (Garrafa and Lorenzo 2009). The power of the pharmaceutical market today has thus become evident. However, B&C do not provide any discussion of this power and the ethical consequences resulting from it, in their work.

The concept of clinical trials as a scientific-industrial-technological and consequently profitable activity is antagonistic to the ethical argument set forth by Ugalde and Homedes (2011:137), who emphasized that “wealth generation is an economic aim that does not justify clinical experimentation on humans”. Nonetheless, these authors recognized that there is a need to conduct clinical trials, which is a position also advocated by B&C

(Table 1, item 7). On the other hand, Ugalde and Homedes (2011) warn that a considerable number of studies, albeit impossible to quantify at that time, do not have scientific purposes. B&C omit this point in their work.

It is worth highlighting here that the 2013 edition of Fortune (2013) magazine's traditional annual ranking of the 500 biggest companies in the world, based on earnings and profitability over the preceding 12 months, includes 11 pharmaceutical companies: five American, two British and one each from Switzerland, Germany, France and China. Five of them are among the top 200 companies in terms of earnings. These 11 companies together have an income of US\$ 552.4 billion, with profits of US\$ 81.2 billion over this period, according to Fortune magazine.

Clinical Research Organizations (CROs) also form part of the present-day market realities. This type of company practically did not exist 30 years ago. CROs conduct most of the clinical trials on behalf of the industry and, in 2008, they were responsible for more than 9,000 clinical trials, with more than two million participants in 115 countries around the world, according to Goldacre (2013). This author states that "with worldwide earnings of 20 billion dollars in 2010, CROs account for one third of all research and development expenditure by the major pharmaceutical companies" (Goldacre 2013:121). He also draws attention to the fact that "CROs are attractive because they are fast, efficient, clearly focused and inexpensive. They are especially cheap because like many other industries, they carry out their work in poorer countries" (Goldacre 2013:123). This is the reason why Petryna (2007:21) advocates, in an article on clinical trials offshored, "for new forms of accountability in private sector science and public health".

As an example, he highlights a recent interview given by the former chief executive of the company GSK, who reported that the cost of conducting a trial in the United States was 30,000 dollars per patient, whereas in Romania they were able to do this for 3,000 dollars per patient. The presence of these institutions and their role within the present-day context, are also not addressed by B&C.

Within this market context, many people claim that the final price of medications is justified, because there is high expenditure on research for discovering new medications that benefit society. On the other hand, Angell (2000:967) advocates that "there is no particular reason for believing that drug prices are linked in any way to the amounts of money earmarked by these companies for research and development, since it seems that this sector charges what the market is able to bear".

In the light of these market and profit-dictated realities, and on the basis of the above observation, it is evident that poor countries cannot afford the costs of many recently introduced drugs, yet the great majority of them are tested on their populations. This is therefore a case of direct exploitation, which is currently practiced and accepted by many countries. There is no analysis within this perspective in B&C's work.

Based on the above points, the arguments in favor of using placebo indicated by B&C, which are summarized in Table 1, lack a solid up-to-date view and therefore cannot be accepted as safe ethical premises that could be advocated consensually. This critical stance in relation to B&C's can be emphasized in the light of examples from recent research, in which some individuals were left without treatment, even though drugs existed at that time (Lourie and Wolf 1997), as already reported in the introduction.

Another similar study was conducted in rural settlements in Uganda, with the aims of delineating the risk factors associated with heterosexual HIV-1 transmission; seeking to determine whether the presence of sexually transmissible diseases increased the risk of HIV infection (Wawer et al. 1999); and also ascertaining the relationship between viral load and heterosexual HIV-1 transmission (Quinn et al. 2000). In this regard, Angell warned that in practice, this study meant that hundreds of HIV-infected individuals were only observed for up to 30 months (Angell 2000). Latin American authors severely criticized this type of study at that time, stating that such studies not only violated informed consent but also used placebo excessively, thereby taking advantage of

poor and misinformed populations (Garrafa and Prado 2001).

In B&C's work, there is no mention of these emblematic examples involving issues of social inequality. In the seventh edition of the book, which is discussed here, B&C cite two cases as examples, in addressing the issue of placebo, but they limit their analyses to the micro-level of the relationships between professionals and patients, within a perspective that is instrumental and practical, based on the subjects' autonomy and the individual benefits obtained.

The first of these cases that B&C present also provides an excellent discussion on the social factors set forth here. This was a study on controlled trials using AZT (azidothymidine) versus placebo that were published in the 1980s, to determine the safety of AZT among AIDS patients. In these trials, for several months, there were no great differences in efficacy, but then the patients who received placebo started to die at a significantly higher rate (Fischl et al. 1987; Richman et al. 1987). Although B&C noted that there are many moral problems relating the issue of the use of placebo when the disease seems to be fatal and there is no promising alternative new treatment, as was the case in these studies, they did not at any time make any mention of the social issues that permeate such investigations.

The other example discussed in the book relates to a controlled clinical trial in the field of surgery. Clinical research in this field is rare, especially when placebos are used. In this case, a clinical trial was conducted to determine whether transplantation of fetal neural tissue into the brain, in patients with Parkinson disease, would be safe and effective, versus placebo. The latter consisted of sham surgery, i.e. administration of general anesthesia followed by bilateral surgery in which a skin incision was made to form a partial trepanation orifice that did not penetrate the interior cortex of the cranium. Among the 36 subjects in this study, all of them knew that 12 of them would undergo fictitious surgery. The researchers promised all of them that they would have free-of-charge access to real surgery, if the trial demonstrated any real benefits. In this case,

B&C concluded that the best research design, both from the points of view of both the investigators involved and the patients, conflicted with the obligations of beneficence and nonmaleficence. They pointed out that the central ethical question in this case related to doubt whether the informed consent from the subject patients was sufficient to justify continuing with the investigation. In other words, the focus of B&C's discussion was once again at the individual level within a pragmatic principlist analysis.

These examples reinforce the impression that the discussion within B&C's work goes more into the level of microproblems, with a viewpoint that is basically instrumental, centered on the professional-patient or investigator-research subject relationship, while not extending to broader issues involving social justice. No relationship between clinical trials and social vulnerability is expressed in B&C's work. This point, detected in the present analysis, is extremely important and merits special attention in the light of the present-day logic of the market that permeates the conduction of clinical research and weakens the ideas covered in the book.

In contexts in which people have difficulty in accessing basic healthcare services and medications, together with low educational level, without precise knowledge of what clinical research consists of and what the difference is between medical care and clinical research (which are often envisaged as being the same thing), there is enormous real social vulnerability. This constitutes a scenario that favors repetition of research with differentiated ethical standards.

Therefore, through not critically analyzing and speaking out against such scenarios, one is in a certain way contributing towards their perpetuation. The present-day reality is that studies that have aimed to analyze the profile of participants in clinical trials have generally shown that – especially in low and middle income countries - mostly poorer people without access to healthcare offer themselves for participation in clinical trials (Goldalacre 2013).

In this regard, a study was developed with the aim of analyzing strategies for improving the recruit-

ment for clinical trials among Latin Americans. It was observed that in the group with more deficient healthcare and lower salaries, 96% agreed to participate. This is a much higher rate than what would usually be expected and seen (Sheppard et al. 2005). Nonetheless, reports from various countries have indicated that the majority of the participants in clinical trials do not understand what placebo means and thus do not understand that in a placebo-controlled trial, there is a 50% chance of not receiving any medication (Ugalde and Homedes 2011).

Hence, the limits of free and informed consent are another point that deserves to be highlighted in the present analysis, given that B&C center their observations and critique on discussing the indispensable respect for autonomy that is achieved via an effective free and informed consent statement. This is also the focus that they use in making their observations on the clinical trial on Parkinson disease, within the field of surgery, which was mentioned earlier. It is rational to assert that the consent is fundamental; but it is not claiming that it can be linearly universalized for poor and socially excluded people.

However, B&C themselves concede that within the context of clinical trials, even a well-phrased informed consent statement is not always capable of providing justification for the use of placebo-controlled trials, because there may be other issues in play. On the other hand, even though they admit that informed consent is not always enough in itself to justify these clinical trials, they do not at any time make any mention of the dependent causes of socioeconomic situations.

It is a fact that socioeconomic vulnerability may favor conducting studies with double ethical standards that would be considered unacceptable in developed countries, thereby constituting what is termed in this article “double standards within research”. B&C themselves started to recognize this from the sixth edition of their book onwards, in the chapter on the principle of justice (Beauchamp and Childress 2009). In their view, such situations would lead to what they call “undue inducement” (Beauchamp and Childress, 2009 255) of research subjects. Inducement of this na-

ture often not only determines whether a subject will participate in the research but also involves taking on risks of serious harm that would not be accepted under other conditions. Thus, while this does not exactly represent coercion, it is at least manipulation.

Therefore, it is worth highlighting the argument against the use of placebo (Table 1, item 3) that B&C present. A priori, it seems that a consensus around this point is possible: if an intervention of proven efficacy is available for use in the population that is to be studied, using a placebo control would be unethical because the subjects would thus be deprived of an effective intervention. In the light of this argument, the question that arises is the following: if a medication were unavailable for use in the population to be studied (for example, for socioeconomic reasons), would the use of placebo be acceptable in this case?

Nevertheless, B&C do not enter into this type of discussion. In fact, this is the critical point of the question. They discuss the topic but do not at any time bring the issues of socioeconomic inequalities into the debate. Within a context of social inequality that is governed by the rules of the market, such a complex issue cannot be addressed without a more critical and sociological viewpoint. Overall, their work lacks this characteristic.

In this light, and because B&C’s book has incontestable importance as a worldwide bioethical reference, it is evident that for certain realities, critical reading of this material is necessary in order to identify what their work attains and, in particular, what its limits are.

It can be deduced that B&C’s uncritical view of this issue may be viable for the context of the United States, and also for some other nations. Even so, this would only be the case if studies were conducted in these specific countries, although this is not what usually occurs. Thus, the approach used by B&C is inadequate for realities that include social inequalities in which it is sought to reduce these inequalities. In fact, in our view, even for developed countries, ethical reflections ought to be more complete and more responsible, with the aim of achieving cooperative human solidarity without exploiting poorer nations. This

point is perhaps the most important criticism to be made from the analysis conducted here.

We advocate this point of view because we believe that a more flexible (or more lax) stance regarding this issue may give rise to the possibility that conducting placebo-controlled studies could become a “tempting and viable alternative” for the populations of poor countries that lack access to primary healthcare.

This is the type of context within which people who advocate that situations of double standards are ethical sustain their arguments. In their view, such situations are at least offering a chance of treatment to those who were drawn to form part of the test group, without this increasing the risks of those who were in the control group (Garrafa and Lorenzo 2008). B&C themselves affirm that controlled trials with placebo are, under a methodological point of view, often beyond superior, more efficient and less costly than controlled trials with active controls. Moreover, they assert that placebo-controlled trials may even be necessary in order to distinguish the effects of treatments. These affirmations acquire factual connotations of fundamental importance for the future of the social subjects of research in different countries around the world.

Nonetheless, Garrafa and Lorenzo (2009:516) have considered that these justifications for using differentiated research standards between rich and poor countries are inconsistent, because:

In the first place, lack of access to medications is not a natural inequality but, rather, a social exclusion that is present in poor countries as a consequence of political and economic conditions for which the rich countries that today sponsor research have a share of the historical responsibility. In this manner, lack of access to medications cannot be considered to be the local standard of treatment in order to ethically justify the reduced protection of the research subjects’ physical integrity and their lower access to benefits. Moreover, the difficulty that these peripheral countries’ public healthcare systems have in distributing medications is partly due to

the prices maintained by the pharmaceutical companies and their intransigent defense of their patents.

In summary, exportation of clinical trials to poor and developing countries serves, to a large extent, to increase business and transfer the risks to people without resources around the world, as Wertheimer (2008) and Ugalde and Homedes (2011) warn well. Ugalde and Homedes emphasized that today, clinical trials are more business than science and there are many more risks than benefits for the populations participating. Thus, in the light of the vulnerability and fragility to which the populations of some countries are subjected, it is the responsibility of all those who value human dignity to ensure that it is unacceptable to make the ethical standards used in developed or rich countries flexible when clinical trials are conducted in poor and developing countries.

It is worth emphasizing that despite the growing criticism that the Helsinki Declaration of the World Medical Association has been receiving, it is still considered to be the most important international normative document for research ethics. Nonetheless, B&C do not even mention it. Over recent years and more precisely since the start of the 2000s, this document has been under strong pressure in that it has relaxed some standards relating to the responsibilities of sponsors and international research groups towards the subjects of research projects. Even so, the modifications put into operation in this declaration in 2008 and 2012, especially the alteration of its former topics 19, 29 and 30, which addressed ethical regulation of the use of placebo and access to benefits at the end of the study, reduced the protection of socially vulnerable subjects and communities in peripheral countries, thereby maximizing the interests of major international pharmaceutical companies (Garrafa 2014).

However, this discussion does not appear in any of the seven editions of B&C’s work. Their lack of views on this issue thus forms another gap in their work. It is difficult to understand B&C’s absence of positioning in this regard, given that the Helsinki Declaration has worldwide acceptance and social and historical importance.

Changes and/or transformations in the seven editions of B&C's work in relation to protection of patients in research

The second part of our discussion seeks to analyze the issue of protection of patients in research over the course of the seven editions of B&C's work, specifically in the chapter entitled "Professional-Patient Relationships".

In a general manner, B&C's discourse across all the editions shows an approach that is preferentially directed towards the contradictions between autonomy and beneficence. This focus has stimulated authors, especially Latin American, to criticize the hierarchical maximization of the principle of respect for autonomy, leaving the principle of justice as a mere coadjutant: a type of appendix that, although indispensable, is of low importance (Garrafa 2005; Pessini and Barchifontaine 2000). According to the same criticism, the oversizing of autonomy within bioethics in the United States in the 1970s and 1980s, to which B&C contributed (Clouser and Gert 1990), caused the emergence of a singular and individualized vision of conflicts, together with a veritable "industry of informed consent".

This has now been incorporated horizontally and uncritically within the fields of healthcare and research involving human beings, in different parts of the world, especially in peripheral countries, as if all individuals – regardless of socioeconomic and schooling level – were autonomous. It can also be seen that B&C speak of placebo through discussing randomized clinical trials. However, they focus on the subject only at the informative and descriptive level, without dealing with the issues of social and economic inequality that are involved in this issue.

In the following, a brief summary of each of the editions in relation to the topic studied here is presented.

1st edition (1979)

In the first edition, the discussion was presented in a more condensed form than in subsequent editions and also the text was written without di-

visions according to topics. In this, B&C already brought in the issue of doubts regarding the moral correctness of using placebo. They questioned whether such studies would be as essential as their defenders claimed and whether placebo could really be used without compromising the recognized responsibilities towards patients. In addition, they dealt with the issue at the level of bioethical microproblems, marked out through professional-patient relationships. Thus, they dealt with the issue mainly by bringing into the discussion the need for patients to receive adequate explanations and have autonomy of choice regarding their participation in clinical trials, with the aim of beneficence.

However, they explicitly advocated that what was at stake was not just who could and should protect patients' interests but how much weight should be given to the interests of the present patients in relation to those of future patients. They took the position of favoring greater weight for the present patients. Within this same perspective, they also argued that in general, the duty of beneficence for future generations of patients would be less rigorous than the duty of "benefiting the present patient", who already had a special relationship with healthcare professionals.

Thus, from the time of the first edition, without taking a more defined position regarding the use of placebo in research, B&C pointed out the arguments of the defenders of randomized clinical trials with placebo and some criticisms by those who opposed such trials, when they commented on some real examples. Thus, the "aseptic" argument of the defenders of these trials could already be seen: among these was the argument that these studies did not violate moral duties to patients because there was no real doubt about the merits of the existing therapies, whether these were standard therapies or new therapies. In the same way, according to these defenders, no patient would receive any treatment known to be less effective or more dangerous than any other alternative available.

However, in practice, and over the course of history, this has not been what was observed in many cases, as has already been discussed

here. In other words, B&C dealt with the issue at the instrumental and technical level, paying attention only to individual rights, without expanding the discussion to the level of macroproblems at social, political and economic levels.

2nd edition (1983)

In the second edition of B&C's work, no new discussion was seen. The ideas set forth by the authors were very similar to those of the first edition.

3rd edition (1989)

Although the essence of the discussion in the third edition was very similar to what had already been seen in preceding editions, B&C wrote this edition with divisions into a few topics. It was also the first time that they cited an international document of relevance to research ethics, the Nuremberg Code.

4th edition (1994)

It should be noted that at the start of the 1990s, the first criticisms of principlism emerged, coming from different parts of the world but particularly from the United States itself and from Europe and Latin America. However, with regard specifically to clinical trials, the fourth edition was structured in a manner very similar to the latest edition, including in relation to its topic divisions.

This was the first time that B&C explicitly brought the idea into their work that research involving human beings is, at the same time, both important for society and morally dangerous, given that the individuals involved are always exposed to some risk in the name of advancement of science. This was also the first time that they objectively presented the idea that whenever there was no standard therapy, placebo would be justified. This point is discussed further in the current edition.

In this fourth edition, B&C warned about the use of the term "therapeutic" within fields of investigation. In their view, this could divert attention from the fact that a research study (and not just conventional treatment) is being conducted. Observations generally linked to the idea of respect

for autonomy and to beneficence more at the individual than at the collective level have been a tendency seen in all the editions of their work.

It was from the fourth edition onwards that the authors started to bring in, at the end of the discussion, a summary of the ethical justifications for carrying out randomized clinical studies, which has continued up to the latest edition in a very similar manner.

5th edition (2002)

This edition presented a discussion that was more of a synthesis, but did not bring in any substantial change. It was noted that, from this edition onwards, mention of the trial on brain surgery for Parkinson disease (commented on in the first part of the discussion) was included.

6th edition (2009)

The sixth edition also consists of greater synthesis in its discussions, but without presenting changes in the general ideas.

It was observed that the authors had expanded the list of some conditions for the investigation to be ethically justified. In addition to those indicated in the previous editions (reasonable prospects that the trial would generate the knowledge that was sought; the need to use human beings; a favorable balance between the potential advantages and risks for the subjects; and fair selection of the research subjects), the conditions also included: the study should have the aim of generating valuable knowledge; protection of privacy and confidentiality; and lastly, some conditions relating to non-exploitation (this last point was only present in the sixth edition).

7th edition (2013)

In the latest edition, although there were not as many changes as in earlier editions, it can be noted that B&C expanded some of their reflections, as in the case of the criticism that they made of the distinctions between clinical ethics and research ethics and between clinical research and clinical medicine; and how these differentiations

affect people's thinking in relation to professional ethics, thereby considering it to be enigmatic and morally questionable.

They also included discussions on differences in risk between clinical medicine and research. At this point, they brought into the discussion some innovative treatments, including off-label uses of treatments. Another point that deserves to be highlighted is B&C's argument listed as item 10 in Table 1: if an intervention of proven efficacy is available for use in the population that is to be studied, use of a placebo control is unethical in that this denies an effective intervention to subjects who have a significant likelihood of the risks of death, permanent damage, progression of an irreversible disease or unacceptable levels of pain or distress. Thus, and as already analyzed in the first part of the discussion, the issue is the following: if a treatment exists and it is unavailable for the study population for socioeconomic reasons, would use of placebo be ethically accepted? Once again, B&C do not enter into this discussion and hold back from presenting a critical position.

Final remarks

It can be seen, over the course of the seven editions of B&C's work, that there have not been any significant changes, either directly or indirectly in relation to the issue of protection for patients in research involving human beings. In a general manner, this has occurred because the issues that permeate the topic are directed in this book preferentially towards dealing with the conflicts between autonomy and beneficence, with reduction of the problems to the individual sphere. This might also have occurred because of the possible contradictions that could arise from both their assumption regarding the existence of a unique common morality, as this position could lead to rejection of any effort for double standards, and their defense that their four principles are equally important, as the principle of justice is clearly undermined in a double standards scenario.

B&C's work has had incontestable importance for bioethics worldwide, from the time when it was first published until today. However, it is evident that because the work lacks a more macroscopic

and critical view of the problems that afflict the world of research involving human beings today, especially in contexts in which social inequalities are more latent, there is a real need to read the book with a more critical eye. This is the claim we make: the need to critically read B&C's book. This is not to say that B&C are obliged to address overarching issues regarding vulnerable populations in research very much more than they have, but that bioethicists (especially those coming from peripheral countries) must advocate a critical reading of *Principles of Biomedical Ethics*. This is defended by Vidal when calls for the creation of guidelines to strengthen ethical norms in biomedical research in Latin America (2006).

We defend this point of view because we believe that taking a more flexible and relativist position regarding this issue will allow placebo-controlled studies to become an alternative, or rather, a "tempting and viable alternative" for populations in poor countries without access to healthcare, thereby making it possible that many people will be put into situations of inequality, vulnerability and distress.

Within this order of ideas, the present article puts forward a discussion in which bioethics is epistemologically expanded into the fields of health and social needs (as stated by UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005) and is not directed exclusively towards the fields of biomedicine and/or biotechnology, which is what the authors of Principlism advocate when in the first sentence of the Preface to the 7th edition of *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp and Childress, 2013, vii), reduce bioethics to biomedical ethics when declare "Biomedical ethics, or bioethics, (...)". The commitment towards social needs has to be expanded in a more concrete and more critical manner, so as to diminish disparities, adapt to the realities of each context and reduce the exploitation that turns very many research subjects into victims around the world.

Recibido: 28 – 12 – 2016
Aprobado: 24 – 2 - 2017

References

- ANGELL, M., 2000. Investigators' responsibilities for human subjects in developing countries. *New England Journal of Medicine*, 342(13):967-969.
- BARDIN, L., 2011. *Análise de Conteúdo*, Edições 70, Lisbon.
- BEAUCHAMP T.L. & CHILDRESS J.F., 1979. *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, 1st ed., New York.
- _____. 2013. *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press. 7th ed., New York.
- _____. 2009. *Principles of biomedical ethics*. Nova York: Oxford University Press. 6th ed., New York.
- CLOUSER, D.K., & GERT, B., 1990. A critique of principlism. *Journal of Medicine and Philosophy*, 15(2), pp.219-36.
- FISCHL, M.A., RICHMAN, D.D., GRIECO, M.H., GO-TTLIEB, M.S., VOLBERDING, P.A., LASKIN, O.L., LEEDOM, J.M., GROOPMAN, J.E., MILD-VAN, D., SCHOOLEY, R.T., et al., 1987. The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS-Related Complex: a double-blind, placebo-controlled trial, *New England Journal of Medicine*, 317(4), pp.185-191.
- FORTUNE, 2013. September 23, Ranking Fortune 500, Fortune. [On-line]. http://money.cnn.com/magazines/fortune/fortune500/2013/full_list/index.html?iid=F500_sp_full (accessed September 23, 2016).
- GARRAFA, V., 2005. De uma bioética de princípios a uma bioética interventiva, *Bioética*, CFM, 13(1), pp.125-134.
- _____. 2011. International research in The Sage of Health Care Ethics in CHADWICK, R., TENHAVE, H. & MESLIN, A.M, Sage Publications, London, pp. 342-356.
- _____. 2014. Declaración de Helsinki y sus repetidos "ajustes" - un tema fatigoso..., *Revista Lallista de Investigación*, 11(1), pp.21-26.
- GARRAFA, V. & LORENZO, C., 2008. Moral imperialism and multicentric clinical trials in developing countries, *Cadernos de Saúde Pública*, 24(10), pp.2219-2226.
- _____. 2009. Helsinque 2009: redução de proteção e maximização de interesses privados, *Revista da Associação Médica Brasileira*, 55(5), pp.497-520.
- GARRAFA, V., & PRADO, M.M., 2001. Mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e contro-
le social, *Cadernos de Saúde Pública*, 17(6), pp.1489-1496.
- GLICKMAN, S.W., MCHUTCHISON, J.G., PETERSON, E.D., CAIRNS, C.B., HARRINGTON, R.A., CALIFF, R.M., et al., 2009. Ethical and scientific implications of the globalization of clinical research, *The New England Journal of Medicine*, 360, pp.816-823.
- GOLDACRE, B., 2013. Farmacêuticas da treta – como as empresas da indústria farmacêutica induzem os médicos em erro e fazem mal aos doentes, *Editorial Bizâncio*, Lisboa.
- LURIE, P. & WOLFE, S.M., 1997. Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries, *New England Journal of Medicine*, 337(18), pp.853-356.
- PESSINI, L. e BARCHIFONTAINE, C.P., 2000. *Bioética: Princípios, Matizes Culturais Anglo-Americanos, Europeus e Latino-Americanos*, Loyola, São Paulo.
- PETRYNA, A., 2007. Clinical trials offshored: On private sector science and public health, *BioSocieties*, 2, pp.21-40.
- POTTER, V.R., 1971. *Bioethics: bridge to the future*, Prentice-Hall., 1st ed., California.
- QUINN, T.C., WAWER, M.J., SEWAKAMBO, N.K., SERWADDA, D., LI, C., WABWIRE-MANGEN, F., MEEHAN, M.O., LUTALO, T. & GRAY, R.H., 2000. Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1, *New England Journal of Medicine*, 342(13), pp.921-929.
- RAVETZ, J.R., 1973. *Scientific knowledge and its social problems*, Penguin Books. 3rd ed., Harmondsworth.
- RICHMAN, D.D., FISCHL, M.A., GRIECO, M.H., GO-TTLIEB, M.S., VOLBERDING, P.A., LASKIN, O.L., LEEDOM, J.M., GROOPMAN, J.E., MILD-VAN, D., HIRSCH, M.S., et al., 1987. The toxicity of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-Related Complex: a double-blind, placebo-controlled trial, *New England Journal of Medicine*, 317(4), pp.192-197.
- SHEPPARD, V.B., COX, L.S., KANAMORI, M.J., CAÑAR, J., RODRÍGUEZ, Y., GOODMAN, M., et al., 2005. Brief report: if you build it, they will come. *Journal of General Internal Medicine*, 20(5), pp.444-447.
- UGALDE, A. & HOMEDES, N., 2011. Cuatro palabras sobre ensayos clínicos: ciencia/negocio, riesgo/beneficio, *Salud Colectiva*, 7(2), pp.135-148.

VIDAL, S.M., (2006). Ética o mercado, una decisión urgente. Lineamientos para el diseño de normas éticas en investigación biomédica en América Latina en KEYEUX, G., PENCHASZADEH, V. & SAADA, A. (eds.), Ética de la investigación en los seres humanos y políticas de salud pública, Unibiblos UNESCO, Bogotá, pp. 191–132. Available at: <http://www.unesco.org.uy/shs/file-admin/templates/shs/archivos/EticaInvestigacion.pdf>

UNESCO, 2005. Universal Declaration of Bioethics and Human Rights, UNESCO. [On-line]. http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html. Accessed September 23, 2016.

WAWER, M.J., SEWANKAMBO, N.K., SERWADDA, D., QUIN, T.C., PAXTON, L.A., KWANUKA, N., WABWIRE-MANGEN, F., LI, C., LUTALO, T., NALUGODA, F., GAYDOS, C.A., MOULTON, L.H., MEEHAN, M.O., AHMED, S. AND GRAY, R.H., 1999. Control of sexually transmitted diseases for AIDS prevention in Uganda: a randomised community trial, *Lancet*, 353(9152):525-535.

WERTHEIMER, A., 2008. Exploitation on clinical research in S. HAWKINS & E. J. EMANUEI (eds.), *Exploitation and developing countries. The ethics of clinical research*, Princeton University Press, Princeton, NJ, pp. 63–104.

Repensando la gestación por sustitución desde el feminismo. Autonomía y protección de derechos*

Eleonora Lamm**

Resumen

Considerando las principales aristas del debate bioético actual en torno a la gestación por sustitución, en este trabajo mi objetivo es desentrañar la postura autodenominada feminista, o, en otras palabras, cuál es la postura feminista con la que abordar el tema a los fines de poner de manifiesto lo que verdaderamente está en juego, dado que no se trata solo de permitir la GS con todas sus consecuencias, sino en avanzar o retroceder en el reconocimiento de derechos, libertades, autonomías y cuerpos.

Palabras clave: gestación por sustitución, autonomía, cuerpos, feminismo

Abstract

Considering the main points of the current bioethical debate about surrogacy, the aim of this paper is to unravel the feminist self-denominated posture, or, in other words, what is the feminist position to approach the subject in order to show what is really at stake, given that it is not just about allowing surrogacy with all its consequences, but to move forward or backward in the recognition of rights, freedoms, autonomies and bodies.

Key Words: surrogacy, autonomy, bodies, feminisim

Resumo

Considerando os principais pontos do atual debate bioético sobre a sub-rogação, neste trabalho meu objetivo é desvendar a postura autodenominada feminista, o, em outras palavras, qual é a posição feminista com a qual abordar o assunto para mostrar o que está realmente em jogo, dado que não se trata apenas de permitir a sub-rogação com todas as suas consequências, mas de avançar ou retroceder no reconhecimento de direitos, liberdades, autonomias e corpos.

Palavras-chave: gestação por substituição, autonomia, corpos, feminismo

1. Introducción

La gestación por sustitución (en adelante GS) es una técnica de reproducción humana asistida¹

1 Conozco el debate que existe en torno a esta clasificación, no obstante, la mayoría de las legislaciones contemplan a la GS como una especie de TRHA y así lo ha dispuesto también la OMS que incluye dentro de los procedimientos de TRHA a la GS, estableciendo: *“las técnicas de reproducción humana asistida son todos los tratamientos o procedimientos que incluyen la manipulación tanto de ovocitos como de espermatozoides o embriones humanos para el establecimiento de un embarazo. Esto incluye, pero no está limitado sólo a, la fecundación in vitro y la transferencia de embriones, la transferencia intratubárica de gametos, la transferencia intratubárica de cigotos, la transferencia intratubárica de embriones, la criopreservación de ovocitos y embriones, la donación de ovocitos y embriones, y el útero subrogado”*. (ICMART y OMS 2010)

que, no obstante su complejidad, hoy se presenta como una práctica cada vez más frecuente y asidua no solo en el interior de los diferentes países, sino también a nivel internacional.

He analizado esta figura y sus consecuencias jurídicas en numerosas oportunidades; (Lamm 2017/2013/2014/2016/2012; Lamm e Rubaja 2016; Kemelmajer de Carlucci et al 2017/2012/2013) en este trabajo, puntualmente, mi objetivo es desentrañar la postura autodenominada feminista, o, en otras palabras, cuál es la postura feminista con la que abordar el tema.

Como sostiene Judith Butler:

* Este trabajo forma parte de otro presentado en el libro “El cuerpo diseminado: estatuto, uso y disposición de los biomateriales humanos” dirigido por Ricardo García Manrique. Editorial Aranzadi/Civitas. 2018. En prensa

** Doctora en Derecho y Bioética. Subdirectora de Derechos Humanos de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza. elelamm@gmail.com

El 'nosotros' feminista es siempre y exclusivamente una construcción fantasmática, que tiene sus objetivos, pero que rechaza la complejidad interna y la imprecisión del término, y se crea sólo a través de la exclusión de alguna parte del grupo al que al mismo tiempo intenta representar (2007:277).

Se parte entonces de que el feminismo no es expresión de una posición unívoca: la esfera de las elecciones reproductivas que involucran a las mujeres, y en las que queda comprendida la GS, es y, sobre todo, ha sido terreno de inquietudes coincidentes, pero también terreno de un enfrentamiento entre orientaciones a menudo muy lejanas. (Fanlo Cortés 2017) De allí que cuando empleo el término "feminismo" lo hago encomillado.

Así, dentro del pensamiento feminista, existen distintas posturas respecto a la GS² que responden a las diferentes maneras de comprender si la gestación por sustitución contribuye a la libertad de las mujeres o, por el contrario, la viola, restringe o elimina.

Por razones de extensión, no indagaré sobre todas estas posiciones, sino que procederé a analizar los argumentos que, según mi criterio, desde

2 Las posturas de los movimientos feministas son también dispares ante las TRHA. Algunas feministas y pensadores critican estas técnicas por su falta de naturalidad, se apunta a la medicalización del cuerpo de la mujer que éstas implican, sobretodo porque casi siempre la que debe "poner el cuerpo" es ella y algunos de estos tratamientos resultan bastante invasivos (aun cuando el problema de fertilidad sea masculino) (Sommer 1994). Un segundo tipo de argumento, apunta a la continuidad del rol reproductor de la mujer, en definitiva, la búsqueda de un hijo puede leerse como la antítesis del logro de la liberación femenina (Callahan 1994). Se argumenta que este tipo de tecnología incentiva la maternidad de manera artificial y casi sin límites (Oliveira 2001; Correa 2001). Otras pensadoras feministas retoman algunas de las críticas de la denominada segunda ola del feminismo norteamericano y entienden que "el deseo de acceder a la reproducción asistida es producto de una nueva forma de manipulación ideológica de las mujeres" (Sommer 1993). Una tercera línea argumental crítica plantea, con aires kantianos, una commodificación de la mujer (por ejemplo, ante la posibilidad de la venta de óvulos). Por otro lado, hay quienes por el contrario, miran estas técnicas desde una perspectiva más positiva: consideran que estas tecnologías permiten "liberar" a la mujer de una maternidad temprana y les brindan la opción de formarse, desarrollarse intelectual y laboralmente y ejercer su autonomía y libre elección de tener un hijo dentro de un rango de mayor tiempo y de mayor semejanza a la posibilidad reproductiva del varón (Gargallo 1993; Luna 2012; Peralta 2017).

una perspectiva de género, justifican la regulación de la GS.

2. Argumentos que desde el "feminismo" justifican la regulación de la GS

2.1 La desbiologización de los destinos

Muchas estudiosas feministas (Purdy 1992; Andrews 1990) celebran la existencia de la gestación por sustitución como una forma de demostrar e ilustrar que gestar y criar un niño son dos actividades humanas diferentes.

Gestar un niño es una función biológica de la que no necesariamente deriva que la mujer deba criarlo. Una de las características y de los postulados del feminismo es que "la biología no debe ser el destino". La igualdad de trato requiere que las decisiones acerca de los varones y las mujeres se realicen por motivos distintos a las supuestas diferencias biológicas.

Se pone de manifiesto que, con mucha frecuencia, la maternidad ha sido considerada la característica fundamental, cuando no definitoria, del "ser mujer". El separar las responsabilidades parentales de los aspectos relacionados con la gestación permite mostrar que el alumbramiento constituye una de las cosas que una mujer puede elegir, pero que en modo alguno debe erigirse en la definición de su rol social o de sus derechos legales, (Shanley 2003) ni lo que la define como mujer o es propio de ella.

Consecuentemente, no regular o considerar ineficaces los acuerdos de GS contribuye a reforzar la inevitabilidad del supuesto destino biológico de las mujeres (Shultz 1990/2005), con todo el retroceso en materia de reconocimiento de derechos que ello implica.

Ahora bien, aunque este proceso de desbiologización de los destinos que comenzó con el feminismo significó un paso enorme, hoy se puede afirmar que estamos ante un proceso de desbiologización de todas las identidades.

Aunque en este trabajo procuro argumentar desde el "feminismo" que yo entiendo protege a las

mujeres, necesariamente debo dejar claro que esto no está asociado a una biología.

La literatura reciente explora el género y el sexo, como continuos conceptuales (Weeks 2011). Mientras que el sexo se ha presentado como lo biológico, hoy podemos afirmar que, como sucede con el género, el sexo también es una construcción social.

Definir al sexo mediante sus elementos cromosómicos, gonadales, hormonales es un posicionamiento arraigado en la tradicional fórmula naturaleza/cultura; implica situar al sexo, en un plano pre-discursivo, atribuirle un carácter ontológico, inmutable e inmodificable, circunstancia que se refuerza al categorizar al género como “condición política, social y cultural construida históricamente”, es decir, asignarle a éste una dimensión cultural. El problema que suscita el par naturaleza/cultura estriba en soslayar el carácter normativo por el cual se precisa de antemano toda subjetividad, y la jerarquización que supone ciertos sexos y géneros en el entramado sociopolítico (Litardo 2012).

El sexo no está determinado sino sobre la base de categorías y las categorías son construcciones sociales, por ende también netamente políticas. Sino entonces ¿Qué definimos o consideramos en un cuerpo para “clasificarlo” femenino o masculino? ¿Qué parte del cuerpo seleccionamos a los efectos de dividir los cuerpos en masculino y femenino? ¿Quién decide esta elección? Pero además, como se dijo, el sexo no es estático, no es invariable en el tiempo.

Siguiendo esta línea, la reciente Opinión Consultiva número 24 de la Corte IDH sobre Identidad de género, e igualdad y no discriminación a parejas del mismo sexo,³ separa a la genitalidad de la decisión libre y autónoma que guía la construcción de la identidad de género que realiza cada persona, en el sentido de que la genitalidad no tiene por qué ser necesariamente destino de un género determinado. Al respecto, el párrafo 95 expone que

3 Opinión Consultiva número 24 de la Corte IDH. Opinión Consultiva oc-24/17 de 24 de noviembre de 2017 solicitada por la República de Costa Rica: Identidad de género, e igualdad y no discriminación a parejas del mismo sexo.

el sexo, así como las identidades, las funciones y los atributos construidos socialmente que se atribuye a las diferencias biológicas en torno al sexo asignado al nacer, lejos de constituirse en componentes objetivos e inmutables del estado civil que individualiza a la persona, por ser un hecho de la naturaleza física o biológica, terminan siendo rasgos que dependen de la apreciación subjetiva de quien lo detenta y descansan en una construcción de la identidad de género auto-percibida relacionada con el libre desarrollo de la personalidad, la autodeterminación sexual y el derecho a la vida privada (Corte IDH 2017).

De esta manera, este indeterminismo biológico que comenzara con este feminismo, da otro paso con la desbiologización de todas las identidades en tanto en muchos marcos legales hoy, como por ejemplo la ley Argentina 26743 de identidad de género, no importa la biología.⁴

Hay un desprendimiento absoluto entre cuerpos e identidades, si entendemos los cuerpos sobre la base de las asociaciones efectuadas en las categorías sexuales. Hoy, cualquiera sea el cuerpo, lo que importa es la identidad que es independiente de toda biología. Esto se evidencia claramente en las identidades trans que implican una ruptura, diría yo casi absoluta, con el biologicismo.

Reconocer estas identidades y protegerlas legalmente, implica desbiologizar toda identidad. Así lo definen los Principios de Yogyakarta, en su primer documento del año 2006 que entienden que la identidad de género

...se refiere a la vivencia interna e individual del género tal como cada persona la siente profundamente, la cual podría corresponder o no con el sexo asignado al momento del nacimiento, incluyendo la vivencia personal del cuerpo (que podría involucrar la modificación de la apariencia o la función corporal a través de medios

4 Se critica a la idea esencialista de que las identidades de género son inmutables y encuentran su arraigo en la naturaleza, en el cuerpo o en una heterosexualidad normativa y obligatoria (“heteronormatividad”) (Butler 2007).

médicos, quirúrgicos o de otra índole, siempre que la misma sea libremente escogida) y otras expresiones de género, incluyendo la vestimenta, el modo de hablar y los modales (2006).

Entonces, conforme se desprende de esta definición y de esta desbiologización, hoy no hay dos géneros⁵ que se corresponden con dos sexos. Esta ruptura binaria del género también se presenta respecto del sexo, en tanto también es necesario deconstruir las categorías sociales y políticas que lo binarizan, o simplemente entender que la distinción se funda en ellas. Ya no se puede afirmar que hay dos sexos. Pero además, de los supuestos sexos no se desprenden los géneros sino que el género es independiente del sexo. De esta manera, hay tantos géneros como identidades, y por ende tantas identidades de género como personas.

De esta manera, aunque definiendo la GS desde el “feminismo”, lo femenino no está necesariamente asociado a una corporalidad.

2.2. La GS como liberadora cultural y económica

En consonancia con lo dicho en el apartado anterior, la GS rompe con la regla de que la maternidad deviene del parto. La GS provoca la terminal ruptura de la regla: madre es quien da a luz y con esto el quiebre con una lógica heteronormativa de siglos de antigüedad.

En la GS, quien gesta y da a luz no es madre. Pero además, puede que quien recurra a la GS sean dos varones o un varón solo, con lo cual aunque geste y dé a luz una mujer, no hay madre, sino dos padres, o un padre solo. Es más, puede que quien geste y dé a luz sea un varón, y no una mujer.

En Argentina la ley de identidad de género significó el paso del paradigma médico psiquiátrico al de los derechos humanos, de modo que esta ley,

la más liberal del globo y ejemplo a nivel mundial, prevé que la petición de cambio de identidad de género ante el órgano administrativo (registro civil) se sustenta en la mera voluntad de la persona, es decir, en la noción de “identidad autopercibida”.⁶ En este contexto, podría haber, y los hay, varones trans embarazados.⁷

Toda esta ruptura con la lógica heteronormativa permite afianzar que las mujeres no estamos “naturalmente” dedicadas o preparadas para el tra-

6 La Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos sostuvo los Estados deberían “facilitar el reconocimiento legal del género preferido de las personas trans y establecer arreglos para permitir que se emitan los documentos de identidad pertinentes reflejando el género y nombre preferidos, sin infringir otros derechos humanos”. En particular, esta Oficina sostuvo que el proceso para el reconocimiento legal de género debe: a) basarse en la autodeterminación; b) permitir el reconocimiento de identidades no binarias; c) ser un proceso administrativo simple; d) otorgar a los niños acceso al reconocimiento de su identidad de género, y; e) no requerir que los solicitantes presenten certificación médica, se sometan a cirugía o se divorcien (2016:95)

7 Este derecho a formar una familia puede ser realizado, en primer lugar, a través de la adopción. En Argentina el primer precedente tuvo lugar en Córdoba. (Ochoa, María, María Belén – Adopción Plena-expte. N. 499744”, J.1A Inst.C.C.Fam.2A-SEC.3 – Río Cuarto, 18-12-2014). En segundo lugar, se puede acceder al derecho a formar una familia por procreación “natural”. Este es el caso de Karen y Alexis que se casaron el 29 de noviembre de 2013. Ambos cambiaron su DNI conforme la LIDG, pero ninguno se sometió a operación. Así fue como Alexis dio a luz a Génesis Angelina. O el caso de Diane Rodríguez y Fernando Machado en Ecuador o más recientemente el caso de Trystan Reese y Biff Chaplow. En tercer lugar, este derecho a formar una familia se puede acceder a través de técnicas de reproducción humana asistida (TRHA). Este es el caso, por ejemplo, de Thomas Beatie quien se inseminó con semen anónimo para tener a cada uno de sus 3 hijos, por el ser un hombre trans casado con una mujer cis que había padecido una histerectomía. Beatie sostuvo: “querer tener hijos biológicos no es un deseo femenino o masculino, es un deseo humano”. De allí la importancia de que las leyes, siguiendo el ejemplo de Murcia (Ley 8/2016, de 27 de mayo, de igualdad social de lesbianas, gais, bisexuales, transexuales, transgénero e intersexuales, y de políticas públicas contra la discriminación por orientación sexual e identidad de género en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia) y Madrid (Ley 2/2016, de Identidad y Expresión de Género e Igualdad Social y no Discriminación de Madrid), comprendan estas opciones y la cobertura por parte del sistema de salud de la crioconservación de gametos o tejidos de aquellas personas que accedan a las intervenciones quirúrgicas y hormonales. Así lo prevén los Principios de Yogyakarta +10 que prevén la obligación estatal de: “Permitir el acceso a métodos para preservar la fertilidad, como la preservación de gametos y tejidos para cualquier persona sin discriminación por motivos de orientación sexual, identidad de género, expresión de género o características sexuales, incluso antes del tratamiento hormonal o cirugías”

5 En términos de Judith Butler, podría decirse que “un discurso restrictivo de género que insista en el binario del hombre y la mujer como la forma exclusiva para entender el campo del género performa una operación reguladora de poder que naturaliza el caso hegemónico y reduce la posibilidad de pensar en su alteración”(Butler 2006).

bajo de cuidado.⁸ La ecuación, gestar- parir- cuidar se rompe en la GS y provoca que el cuidado esté en otras manos, diferentes a quien ha dado a luz, y esto no puede ser más que un beneficio para las mujeres. Un avance en la democratización del trabajo de cuidado tan reclamado desde el feminismo (Batthyány 2004; Esquivel 2011; Esquivel et al. 2012; Ela 2012; Pautassi y Zibecchi 2010; Pautassi 2007; Rodríguez Enriquez 2007). La GS implica separar la gestación del ejercicio del “rol materno” y ello conlleva una ruptura con una regla y un modelo patriarcal y heteronormativo que aunque resulta a todas luces un avance en este sentido, paradójicamente, pareciera que una sociedad machista que privilegia la heteronorma no quiere ni le conviene romper. Evidentemente, entonces, debemos seriamente cuestionarnos qué feminismo critica la GS.

En consonancia, la GS también resulta liberadora por dos argumentos más: por un lado, porque desmitifica el romanticismo de la gestación y por el otro, porque provoca una desacralización de lo natural.

a) Desmitificación del romanticismo de la gestación

Existiendo todas las posibilidades antes detalladas para acceder al derecho a formar una familia, el hecho de que se permita tener un hijo o hija con óvulos ajenos, por ejemplo, pero no cuando otra persona gesta pareciera denotar cierto “pru-

8 La injusta distribución de las responsabilidades de cuidado se vincula con la naturalización de la capacidad de las mujeres para cuidar. Como bien lo explican Corina Rodríguez Enriquez y Laura Pautassi en su trabajo publicado por el Equipo Latinoamericano de Justicia y Género, así como en tantos otros aspectos de las relaciones de género, en este campo se construyó una idea social a partir de las características biológicas de los sexos (que son también una construcción social). En particular, esto sucede cuando se considera que la capacidad “biológica” “exclusiva” de las mujeres de parir y amamantar las dota de capacidades superiores para otros aspectos del cuidado (como higienizar a los niños y niñas, preparar la comida, limpiar la casa, organizar las diversas actividades de cuidado necesarias en un hogar). Lejos de ser una capacidad “natural”, se trata de una construcción social sustentada por las relaciones patriarcales de género, que se sostiene en valoraciones culturales reproducidas por diversos mecanismos como la educación, los contenidos de las publicidades y otras piezas de comunicación, la tradición, las prácticas domésticas cotidianas, las religiones, las instituciones. (Rodríguez Enriquez y Pautassi 2014)

rito” con la gestación... ¿Acaso es “sagrada” la gestación?

Entiendo que ha llegado el momento de desmitificar el romanticismo que rodea la gestación.

No digo nada nuevo ni revelador al afirmar que no todas las personas viven el embarazo como una experiencia buena. No todas disfrutan estar embarazadas. No todas sienten “conexión” con el feto. Ni mucho menos se sienten “madres” por estar embarazadas.

Gestar es un proceso biológico al que habría que liberarlo de la carga emocional, “especial” o sentimental que no siempre tiene ni se siente por parte de quien lo vive. Y que precisamente se potencia socialmente para sostener lo descrito previamente: el rol materno y sus consecuencias. Sin perjuicio de que estas construcciones sociales y médicas también habilitan intromisiones arbitrarias, como limitaciones a la posibilidad de abortar, cesáreas compulsivas, tratamientos médicos no consentidos, etc.

La GS implica abordar la gestación como un proceso desprendido de todos estos “mitos románticos” que la rodean y que, independientemente de la vivencia personal de cada mujer o persona, aparecen como construcciones controladoras de los cuerpos de las mujeres. De allí que la GS, nuevamente, se presenta como liberadora.

En definitiva, la negación o anulación de los acuerdos de gestación por sustitución exalta las supuestas experiencias de la gestación y el parto por encima de la formación de decisiones y expectativas emocionales, intelectuales e interpersonales de cada una de las mujeres (Farnós Amoros 2013).

b. Desacralización de lo natural

En consonancia con lo dicho en el apartado anterior, no solo hay que desmitificar el vínculo gestacional, sino también desacralizarlo y desnaturalizarlo.

Parte de las construcciones sociales respecto del embarazo se basan en lo “natural” que a su vez, en muchas concepciones, se funda en lo sagrado. Ni natural ni sagrado. No porque no sea un

proceso biológico, que lo es, sino porque no lo es completamente, dado que tiene intervención médica. El argumento de lo “natural” es infinitamente utilizado, en muchos ámbitos (ej. en el matrimonio entre personas del mismo sexo, en materia de identidad de género, en materia de cuidado, etc.) para impedir cambios. De allí que llamarlo natural importa entenderlo como inmodificable, permanente, inquebrantable. Adjetivos incompatibles con cualquier mirada progresista que quiera ampliar derechos, en especial cuando ello también implica el goce del progreso científico.

2.3. *La GS como ampliatoria de los tipos familiares o “modelos” de familia sobre la base de la voluntad procreacional.*

La ruptura antes descrita no solo es liberadora, en todo sentido, respecto de las mujeres, sino que implica coherencia y respeto a la diversidad familiar, propia de nuestra sociedad actual y avallada por instrumentos y tribunales internacionales de derechos humanos.⁹

Hoy las tecnologías reproductivas permiten concepción sin relación sexual heterosexual, gestación sin maternidad, filiación registral directa basada en la voluntad de procrear independiente del aporte de material genético y cualquiera sea el estado civil, la orientación sexual o la identidad de género, acceder a la maternidad o paternidad con material genético de otra persona (con lo que una mujer sin óvulos puede ser perfectamente madre legal), con embriones de otras personas, con embriones formados por material genético de hasta 3 personas (donación de ADN mitocondrial), incluso hay avances en la creación de gametos artificiales...

Dentro de este marco de pluralidad familiar se inserta la GS, como una forma de acceder al derecho a formar una familia,¹⁰ sin perjuicio de que

9 Así, por ejemplo, la Corte IDH en el caso Atala Riffo y niñas c. Chile sostuvo: La Corte constata que en la Convención Americana no se encuentra determinado un concepto cerrado de familia, ni mucho menos se protege sólo un modelo “tradicional” de la misma. Al respecto, el Tribunal reitera que el concepto de vida familiar no está reducido únicamente al matrimonio y debe abarcar otros lazos familiares de hecho donde las partes tienen vida en común por fuera del matrimonio

10 Así lo contempla la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre en su art. VI; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos en su art. 23

esta técnica es la única hoy disponible para que dos varones puedan tener un hijo genéticamente propio de al menos uno de ellos.

También en contextos heterosexuales, la GS se presenta como la única alternativa de tener un hijo genéticamente propio.¹¹

Todo esto lo destaco sin apelar o defender el biologicismo. Esto es así, porque destacar el papel de la biología implica establecer que la filiación, también en la GS, descansa en la procreación, cuando claramente no es así. Sería altamente negativa la idea de que sólo las relaciones genéticas importan en materia de filiación y, de este modo, se margine a las madres y los padres in-

(punto 2); el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su Artículo 10; y la Convención Americana sobre Derechos Humanos en su art. 17. El Comité de Derechos Humanos en la Observación General N° 19 sostuvo: “5. El derecho a fundar una familia implica, en principio, la posibilidad de procrear y de vivir juntos. Cuando los Estados Parte adopten políticas de planificación de la familia, éstas han de ser compatibles con las disposiciones del Pacto y sobre todo no deben ser ni discriminatorias ni obligatorias. Asimismo, la posibilidad de vivir juntos implica la adopción de medidas apropiadas, tanto en el plano interno cuanto, según sea el caso, en cooperación con otros estados, para asegurar la unidad o la reunificación de las familias, sobre todo cuando la separación de sus miembros depende de razones de tipo político, económico o similares”.

11 En muchos casos de GS de parejas heterosexuales las mujeres son intersex, siendo relevante destacar a las personas intersex como usuarias de GS, en tanto les permite ejercer sus derechos reproductivos y a formar una familia. Se denomina personas intersex a aquellas que nacen con un cuerpo que varía respecto de los “promedios” corporales femenino y masculino. Ahora bien, la intersexualidad no siempre se visualiza en el acto del nacimiento. Algunas personas descubren su intersexualidad recién en la pubertad; otras cuando siendo adultas infértiles consultan al médico; a veces, este dato lo revela la autopsia, habiendo sido una circunstancia desconocida durante la vida del sujeto. Las principales variaciones pueden ser a nivel cromosómico, gonadal y/o anatómicas. Las personas Intersex tienen las mismas opciones y rangos de identidad de género (y orientación sexual) que las personas que no son Intersex. Es necesario destacar, como sostiene Cabral, que “La intersexualidad no es una enfermedad, sino una condición de no conformidad física con criterios culturalmente definidos de normalidad corporal, criterios que establecen un mínimo posible para el largo de un pene culturalmente admisible, la máxima extensión de un clitoris culturalmente aceptable. Porque dejando de lado aquellos componentes específicos que pueden tener consecuencias comprobables en el bienestar físico de las personas intersex, el abordaje contemporáneo de la intersexualidad, la identificación y eliminación de la ambigüedad y de la diferencia están basados en supuestos que carecen de una base médica real. Se trata más bien de juicios valorativos acerca de lo que son y deben ser las mujeres, los hombres, y su sexualidad” (Cabral 2013; 2014).

tencionales, privándoles de cualquier relación legal con sus hijos o hijas..

2.4. La desbiologización de los vínculos

La Gs permite tener hijos genéticamente propios, pero sin que ello importe empoderar el vínculo genético: la GS genera una desbiologización de las relaciones que quita importancia a lo genético.

Siguiendo la idea del apartado anterior, hoy nos enfrentamos con un avance tecnológico que por un lado nos interpela y nos genera cuestionamientos, pero a su vez nos permite avances y derechos antes no alcanzados. Ante estos progresos científicos, apelar a la biología es imponer límites arbitrarios, que el ser humano ha de poder y hoy puede sortearlos mediante la tecnología. Vincular inexorablemente la maternidad a la gestación sería aceptar la tiranía de la biología sobre la libertad individual.¹²

En consecuencia, corresponde relativizar la trascendencia de la gestación y primar el deseo de los individuos: tanto de los comitentes, a los que se atribuye la paternidad/maternidad de un niño que no han gestado pero quieren y querían tener; como de la mujer dispuesta a gestar un niño que en ningún momento contemplará ni contempló como propio.

Entonces, por ser la GS una especie dentro del género de reproducción humana asistida, la voluntad procreacional debe ser la determinante de la filiación, con independencia de si los comitentes aportan o no su material genético.

Efectuar distinciones en la determinación de la filiación según se aporte material genético puede dilatar y condicionar el acceso a la filiación y generar situaciones desiguales y discriminatorias que impactan negativamente en el niño o niña que nace.

2.5. La GS como ejercicio de la libertad reproductiva.

Aunque en la GS están en juego elecciones que obviamente no involucran solo a las mujeres (sino a otros individuos, independientemente de su identidad de género y orientación sexual), es un hecho que, hasta ahora, la reproducción de seres humanos tiene lugar, principalmente, o al menos en mayor y diferente medida, en el “cuerpo femenino”. Lo anterior permite a las mujeres el ejercicio de un control, un poder sobre la reproducción: un poder que, por cierto, históricamente se ha tratado de limitar mediante un esfuerzo por disciplinar los “cuerpos femeninos” de forma mucho más intensa que en lo referido al “cuerpo masculino”. Básicamente, como el pensamiento feminista ha resaltado, de ese poder femenino (i.e., poder generativo) dependen muchos de los dispositivos patriarcales de control sobre la sexualidad y, en general, la vida de las mujeres (Fanlo Cotés 2017).

Se considera que si una mujer tiene derecho a controlar su cuerpo en razón de la libertad reproductiva -tales como el derecho al aborto, o a controlar el número y espaciamiento de sus hijos - ¿Por qué negarles el derecho a elegir actuar como gestantes? (Pyton 2001; Shalev 1998; MClachlan y Swales 2000)

La gestación por sustitución es una de las muchas opciones reproductivas que las mujeres deben poder optar libremente (Andrews 1990).

El derecho de la mujer a controlar su cuerpo es fundamental en la lucha por el control de su vida. Este control se manifiesta de muchas maneras, pero el elemento principal de control es la elección: la opción de no quedar embarazada, la opción de quedarse embarazada, y la decisión de abortar. La decisión de convertirse en gestante o de recurrir a una gestante es una evolución natural del derecho a la libertad reproductiva. De esto se desprende que limitar las decisiones de las mujeres respecto a la GS implica limitar las opciones que ya han sido garantizadas por la ley a las mujeres. En otras palabras, las mujeres, como seres libres e independientes, deben tener derecho a decidir si desean, o no, ser gestantes (Lieber 1992).

12 Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos éticos y jurídicos de la maternidad subrogada, 16 de Mayo de 2017.

Ahora bien, este argumento, lo sé, supone libertad y autonomía. Analizo este aspecto en el apartado siguiente.

2.6. *El respeto por la autonomía*

Por un lado, algunas feministas ven a la gestación por sustitución como una forma de “esclavitud” en la que la gestante es explotada a través de los incentivos de dinero, la expectativa social de auto sacrificio o ambos. (O’Brien 1986; Allen 1990). Asimismo, rechazan la gestación por sustitución por entender que supone una cosificación del cuerpo de la mujer (Fernandez Ruiz-Galvez 2002).

En similar sentido, se considera que en una sociedad paternalista, la libertad de las mujeres para contratar es una ilusión y que la gestación por sustitución es simplemente otra oportunidad para que los varones tengan control sobre el cuerpo de las mujeres.

Estos argumentos se presentan como los más recurrentes en la materia.

No obstante, yo parto de que mediante la afirmación de la habilidad de las mujeres para contratar se las empodera y reconoce como sujetas autónomas.

Como personas y mujeres, existe de forma básica y fundamental un derecho de las personas gestantes a servirse libremente de su cuerpo y a tomar decisiones al respecto. Entender que la gestación por sustitución implica siempre una explotación de la mujer es un reduccionismo paternalista que subestima a la mujer y a su capacidad de consentir.

Este argumento además obvia la gran diversidad existente dentro del conjunto de mujeres y resulta, irónicamente, bastante machista. Las mujeres no necesitan ni quieren tuteladas de nadie que crea saber lo que les conviene. Han sido muchos años de lucha feminista buscando alcanzar la autonomía a la hora de tomar decisiones - que aún tiene muchas materias pendientes - para que ahora pretendan recortarla, precisamente, en nombre del feminismo. Se argumenta que las mujeres no podrán empoderarse (adquirir confianza, ser

asertivas, lograr autoridad para tomar decisiones, actuar como sujetas de derecho no sometidas a control ni limitadas por los roles que cualquiera pretenda imponer) sin autonomía, ni libertad, ni independencia.¹³ Consecuentemente, no regular o considerar ineficaces los acuerdos de gestación por sustitución no sólo trivializa el rol de la voluntad en la toma de decisiones reproductivas, sino que además contribuye a reforzar los estereotipos relativos a la imprevisibilidad de las decisiones de las mujeres fortificando a su vez la heteronorma.

Como mujer y feminista no puedo partir de que las mujeres son incapaces de consentir, pero si en algún supuesto existe vulneración de su voluntad, entonces necesitamos un marco legal para evitar estas situaciones y proteger efectivamente sus derechos.

Sostener que en una sociedad heteropatriarcal y neoliberal las mujeres no tienen capacidad de decidir libremente, sino que se ven forzadas a tomar decisiones por los condicionantes externos es un argumento peligroso que ya se ha usado antes, y no siempre desde posturas feministas. Durante el debate constituyente de la II República en España, este argumento llevó a muchos diputados a oponerse al voto de la mujer, que según ellos, en una sociedad machista en la que la inmensa mayoría de las mujeres eran analfabetas, no votarían en libertad, sino que votarían lo que sus maridos o los curas de los pueblos les dijeran que votaran.

2.7 *La visibilización del esfuerzo femenino*

La remuneración, retribución o compensación económica es uno de los elementos más controvertidos en la discusión sobre la GS. Desde el “feminismo”, algunas autoras abogan por limitar la licitud de la práctica solo a los casos en que sea “altruista” y, entonces, cuando, a excepción de los gastos necesarios para el embarazo y el parto, el contrato con la gestante sea a título gratuito.¹⁴

13 http://www.eldiario.es/tribunaabierta/Gestacion-subrogada-reflexiones-mujer-socialista_6_655194497.html

14 <http://www.pikaramagazine.com/2017/07/cuerpo-a-tierra-que-vienen-los-nuestros-el-feminismo-ante-el-reto-de-la-discrepancia/>

Por otro lado, hay quienes consideran que, si la remuneración económica para las mujeres gestantes es muy alta en relación con lo que podrían ganar en otra actividad, no habría manera racional de que pudieran negarse a participar. Es decir, el pago las induce a aceptar y pone su consentimiento en duda (Macklin 1994).

Otras autoras precisan que, aunque la GS se enmarque en el ámbito de los contratos a título gratuito, en un contexto de economía capitalista existe el riesgo de una explotación de las mujeres involucradas (exceptuando los pocos casos de GS practicada por parientes y amigos) o, en el mejor de los casos, el riesgo de la simulación de contratos a título oneroso que, sin embargo, no prevén una tutela para la parte más débil, situación en la que, de nuevo, quienes resultarían perjudicadas serían las mujeres (Andrews 1989).

Se critica que exista solo una compensación económica, argumentando que la cantidad que reciben las mujeres gestantes es tan baja que constituye una forma de explotación. En esta línea se argumenta que si prospera lo de la gestación altruista, va a ser una nueva trampa para pagar menos a las mujeres por un servicio que compromete su salud física y emocional. Se entiende que legalizar la GS por vía altruista sin haber enfrentado cómo ésta está funcionando en la donación de óvulos corre el riesgo de generar nichos laborales precarizados y no reconocidos como tales.¹⁵

Establecer un requisito de gratuidad en la GS no es una vía idónea para proteger a las mujeres, pues llevaría la práctica a la clandestinidad. Es decir, seguirán existiendo promesas de pago que, por ser informales, dejarían a las mujeres gestantes sin la posibilidad de presentar algún recurso legal para exigir su cumplimiento.

15 En España, tomando como referencia la Organización Nacional de Trasplantes, se propone un modelo gestionado desde lo público, y absolutamente altruista. Se argumenta que se puede organizar un modelo público, altruista y garantista, que evite con certeza la mercantilización del cuerpo de las mujeres, partiendo de que no existe un mercado de órganos ni nadie pide la prohibición de la donación de órganos para evitar la mercantilización del cuerpo. http://www.eldiario.es/pikara/sociales-ligados-debate-gestacion-subrogada_6_668843127.html

En similar sentido, se rechaza que la gestación por sustitución altruista sea más aceptable que la comercial. Semejante afirmación – dicen – no haría sino forzar y reflejar las normas de género. La GS aparecería como una extensión de las tareas de cuidado que las mujeres han desarrollado siempre en la esfera privada, pero que nunca han sido reconocidos como un trabajo que deba ser remunerado (Lamm 2017b). Sostienen que pagar por los servicios de las gestantes pondría en crisis esas normas de género (Fernandez Ruiz Galvez 2002). Así, algunas autoras defienden inequívocamente la gestación por sustitución retribuida (Gil Domínguez 2015).

Siguiendo esta línea de pensamiento, existen quienes defienden el establecimiento de un pago por los servicios reproductivos que ofrece la mujer gestante. Sería una compensación por proporcionar su capacidad de gestar. Se afirma que respetar la capacidad de las mujeres implica necesariamente compensar el servicio que proveen, aunque se deben establecer medidas para prevenir la explotación y asegurar el consentimiento informado de las personas gestantes.¹⁶

Hablar de compensación no es eufemismo. Se distingue de retribución porque la primera no enriquece a la gestante, en tanto no generaría una ganancia. Se trata de prever un monto uniforme regulado por las autoridades respectivas que por no enriquecer no actúe como motivación (Lamm 2012b).

No es posible pensar un mercado altruista y, por tanto, una relación no mercantil ha de ser necesariamente sustituida por otro tipo de vinculación: los vínculos sociales, afectivos, comunitarios, que no son un amor abnegado, sino una desprivatización de la gestión de la reproducción social. Quizá así, y sin ánimo de concluir nada, si hablamos de trabajo y vínculos podemos -llegar a imaginar- desligar trabajo de servidumbre.¹⁷

16 GIRE. Grupo de información en reproducción elegida. Gestación subrogada en México. Resultados de una mala regulación. <http://gestacion-subrogada.gire.org.mx/#/>

17 <https://elsaltodiario.com/vidas-precarias/bioeconomias-reproductivas-trabajo-derechos-y-otros-vinculos-posibles>

3. La necesidad de regulación

Por los argumentos expuestos es que entiendo que la solución “feminista” a la GS no es prohibirla ni silenciarla, sino regularla.

Esta necesidad de regulación se funda además, y principalmente en 4 razones:

1. Se presenta como indispensable para proteger derechos, en especial los de la persona gestante.
2. Para paliar los efectos de las desigualdades
3. Para evitar la clandestinidad
4. Porque así lo exige la doctrina internacional de los derechos humanos.

3.1. Regular para proteger derechos

La falta de regulación o la prohibición legal genera numerosos problemas o conflictos (como la existencia de niños o niñas apátridas, el recurso ilegal de la adopción, las falsedades de identidad, etc.), que en su mayoría podrían ser evitados de existir una regulación legal que los contemple y resuelva.

Regular una práctica que se reconoce compleja es la postura que mejor protege a todas las personas involucradas:

- a. a los padres o madres de intención, quienes son sujetos de derechos, tienen expectativas y atraviesan estrés en estos procesos, sin perjuicio de que una regulación clara establece también responsabilidades
- b. al niño o niña que nace, dado que así se garantiza su filiación, su identidad y su interés superior, en tanto la dignidad de la persona nacida no se ve ni puede verse afectada por el hecho de haber sido concebida para ser querida y educada por quien no la ha parido; en supuestos ordinarios, no le causa ningún daño (Golombok et al. 2013). Por el contrario, la falta de marco legal puede generar situaciones de abuso por personas inescrupulosas (por ejemplo, en el caso de Baby Gammy, en Australia). Es preciso dotar de una norma que legalice

la práctica de la gestación por sustitución para además desestigmatizar estos nacimientos, sacarlos de la clandestinidad y así evitar las violaciones de derechos que implican y derivan de cuestionar un nacimiento por la forma en que se ha producido este, su concepción y gestación, y en el que además la persona nacida no ha tenido ninguna participación (Calvo Caravaca y Carrascosa González 2015).

- c. a la persona gestante. La falta de regulación potencia abusos e injusticias. Deja a las personas gestantes fuera de todo marco protector lo que incluso puede habilitar demandas fácticas y legales que a mi juicio son contrarias a derecho y a la dignidad de las personas. Uno de los aspectos más cruciales, desde una perspectiva feminista, tiene que ver con la regulación jurídica del caso en que la gestante, después de haber estipulado el contrato con los padres o madres intencionales, cambia de parecer y expresa la voluntad de interrumpir el embarazo. En efecto, es evidente que afrontar estos casos desde el punto de vista tradicional del incumplimiento contractual es discutible desde una perspectiva feminista, aunque se trate de una solución prevista en algunos ordenamientos jurídicos donde la GS es lícita. (Para una introducción a las principales soluciones jurídicas que, ya desde los años 1990, han sido propuestas desde una perspectiva feminista y solo en parte adoptadas en algunos ordenamientos jurídicos, Tong 1995). La persona gestante es quien decide el curso del embarazo, los médicos, los tratamientos si fuere el caso, si los padres o madres de intención pueden asistir a las visitas médicas, al parto, etc. etc. Y las decisiones que pueda adoptar, como por ejemplo abortar, no puede generar responsabilidad en tanto se hagan dentro de los marcos legales, así como no generan responsabilidad estas decisiones en el marco de una pareja. Por eso es que entiendo que la GS que funciona es aquella que se funda en un vínculo de confianza, y si este no existe,

esto no convierte a la gestante en “un útero”. Es siempre y ante todo una persona a quien no se le puede demandar ningún comportamiento específico, que implique un abuso legal o una mayor demanda en comparación con el que se pueda reclamar a cualquier persona que atraviesa por un proceso de gestación.

3.2. La regulación de la GS para paliar los efectos de las desigualdades

Sin perjuicio de todo lo dicho, no puede dejar de desconocerse que como resalta Brunella Casalini, el *choice feminism*, que se basara en la lógica del viejo modelo del contrato entre individuos libres, iguales e independientes, corre el riesgo de descuidar las condiciones estructurales de las relaciones económicas, sociales, políticas y culturales, al interior de las cuales se realizan las elecciones. Elecciones que, en muchos casos, siguen siendo diferentes para los hombres, las mujeres y, obviamente, entre diferentes grupos de hombres y mujeres (Casalini 2011).

En términos más generales, y si bien consciente del dispositivo común que preside, en todas las partes del mundo, a los diferentes mecanismos de opresión y de control del cuerpo femenino, el feminismo contemporáneo, ahora más que nunca, debe tomar en consideración la cuestión de las diferencias entre las mujeres ampliamente tematizada por el debate sobre la llamada “interseccionalidad”. Este debate, retomado a finales de los años 80 por la jurista feminista Kimberle Crenshaw (1989), se ocupa de los efectos derivados del hecho de que los individuos pertenecen, al mismo tiempo, a diferentes grupos sociales, por lo que una persona nunca es solo mujer o varón, heterosexual u homosexual, blanca o negra, con o sin discapacidad, etc., sino que es portadora de múltiples identidades, y que la superposición de varias identidades puede ser fuente de un plus de discriminación.

Dicho esto, si bien una de las principales preocupaciones que se han expresado desde posturas feministas con respecto a la GS son estas condiciones de desigualdad en las que las mujeres gestantes pueden acordar y el efecto que esto puede tener en su capacidad de decidir participar

en los acuerdos de GS. En efecto, los contextos económicos y sociales en los que suele llevarse a cabo este ejercicio no deben desconocerse, lo cierto es que es precisamente por ello que la regulación cobra relevancia. La prohibición o no regulación de la GS no es sólo una medida comúnmente basada en estereotipos de género y prejuicios acerca de la maternidad, la gestación y la capacidad de las mujeres para tomar decisiones, sino que además es una medida inadecuada para proteger a las partes de los abusos más comunes (GIRE 2017).

3.3. La regulación como preventiva de la clandestinidad

Como destaca el Grupo de Información en Reproducción Elegida

Prohibir la práctica no la hará desaparecer. En cambio, fomentaría que se ofrezca en la clandestinidad, donde el Estado no puede ofrecer protecciones a las partes, vigilar las condiciones de consentimiento de los contratos, ni asegurar que la actuación de clínicas y agencias sea acorde a la ley y a los derechos humanos (GIRE 2017).

Si de verdad queremos proteger, si de verdad queremos garantizar derechos, si de verdad nos preocupan los derechos humanos de las personas involucradas en estos procesos entonces la respuesta a la GS no puede ser otra que regular. La falta de regulación impulsa a la clandestinidad, y esta, aunque potenciada por quienes pretenden “ocultar” una frecuente doble moral, nunca ha sido una aliada para proteger a las mujeres.

3.4. Doctrina internacional de los derechos humanos

La regulación de la Gs también se presenta como la solución más acorde y protectora de los derechos humanos.

Así lo ha entendido la Corte IDH, en el caso Gómez Murillo y otros vs. Costa Rica, sentencia de 29 de noviembre 2016, en el que estableció en el acuerdo de solución amistosa que se debe “iniciar, en un plazo razonable, una discusión amplia y participativa acerca de la maternidad por subrogación como procedimiento para la procreación,

en los términos del párrafos 55 a 57 de la presente Sentencia.”

Por su parte, la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en ya cuatro sentencias en el mismo sentido, lo que no es poco (Mennesson c. France [65192/11] y Labassee c. France [65941/11], ambas del 26 junio de 2014; Foulon et Bouvet c. France [9063/14 y 10410/14] del 21 de julio de 2016, y Affaire Laborie c. France [44024/13] del 19 de enero de 2017) ha sostenido que un estado viola el derecho a la vida privada (art. 8) si no reconoce el vínculo de filiación que emana de un acuerdo de GS, aunque sea extranjero (Beaumont & Trimmings 2017).

Mención aparte merece el caso contra Italia, resuelto por la Gran Sala (Paradiso and Campanelli v. Italy [25358/12] del 24 de enero de 2017) por las dificultades que la especial situación plantea y sus consecuencias. (Kemelmajer de Carlucci et al. 2017). En este caso se esboza si debían prevalecer los derechos de una pareja que había viajado al extranjero para tener un hijo con la ayuda de otra persona sin que se hubiese acreditado vínculo genético alguno con el niño y sin haber dado razones del abandono del procedimiento de adopción. ¿Puede abrirse la puerta grande, de un tribunal internacional de derechos humanos, para que toda persona se vaya al extranjero a tener un hijo? La respuesta a estos interrogantes demuestran que el problema no gira en torno a la aceptación o no de la gestación por sustitución, sino a la forma en la que se desarrollaron los hechos.

Por su parte, la Conferencia de la Haya de Derecho Internacional Privado lleva varios años estudiando las distintas regulaciones y buscando una solución para proteger el interés superior del niño evitando conflictos entre ellas. También cabe resaltar la resolución del Parlamento europeo, de 5 de julio 2016, y el informe de su Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Género, de 2 de noviembre de 2016, que condenan, exclusivamente, la “maternidad subrogada forzosa”; y al Informe de la Comisión de Asuntos Exteriores, de 28 de noviembre de 2016, sobre el Informe anual sobre los derechos humanos y la democracia en el mundo y la política de la UE al respecto.

expresa su preocupación por las actividades del sector de la gestación por sustitución, que trata el cuerpo de la mujer como una mercancía en el mercado reproductivo internacional, al tiempo que lamenta que dicho sector explote en gran medida a mujeres vulnerables procedentes ante todo del hemisferio sur (2015).

y el Informe, del 2 de diciembre de 2016, sobre los derechos de la mujer en los Estados de la Asociación Oriental, de la Comisión de Derechos de la Mujer e Igualdad de Género, en su apartado 26, “Expresa la necesidad de combatir [...] la maternidad subrogada forzosa [...], que a menudo no se denuncia, a causa de la aceptación de tales conductas por la sociedad”. Esta misma redacción se puede leer en la Resolución del Parlamento Europeo, de 13 de diciembre de 2016, sobre los derechos de la mujer en los Estados de la Asociación Oriental. Por lo tanto, el Parlamento Europeo condena exclusivamente las malas prácticas en materia de GS que, de darse, tienen lugar, como ya se ha dicho, en países con regulaciones deficientes, o incluso sin regulación alguna, y con una situación socio-económica complicada.¹⁸

4. Breves palabras de cierre

La complejidad y las profundas aristas de la GS reclama argumentos sólidos y un debate bioético serio.

Las posturas feministas hoy se presentan como las más irreconciliables, por lo que en este trabajo procuré brindar argumentos para reflexionar sobre todo lo que está en juego, dado que no se trata solo de permitir la GS con todas sus consecuencias, sino en avanzar o retroceder en el reconocimiento de derechos, libertades, autonomías y cuerpos.

Recibido: 14 – 12 – 2017

Aprobado: 4 – 3 - 2018

¹⁸ <http://diario16.com/la-gestacion-subrogada/>

Bibliografía

- ALLEN, A.L., 1990. "Surrogacy, Slavery, and the Ownership of Life", *Harv J Law Public Policy*, 13(1), pp.139-149.
- ANDREWS, L. B., 1989. Alternative modes of reproduction, en COHEN, S. y TAUB, N. (eds.), *Reproductive Laws of the 1990s*, Humana Press, Clifton, pp.380-388.
- _____ 1990. Surrogate motherhood: The challenge for feminists en GOSTIN, L. (ed.), *Surrogate motherhood: Politics and privacy*, Bloomington and Indianapolis, Indiana University Press, pp.168 y ss.
- BATTHYÁNY, K., 2004. Cuidado infantil y trabajo: ¿un desafío exclusivamente femenino?, Centro Interamericano para el Desarrollo del Conocimiento en la Formación Profesional (CINTERFOR)/ Oficina Internacional del Trabajo (OIT), Montevideo.
- BEAUMONT, P. & TRIMMINGS, K., 2017. Recent jurisprudence of the European Court of Human Rights in the area of cross-border surrogacy: is there still a need for global regulation of surrogacy? Disponible en http://www.abdn.ac.uk/law/documents/CPIL_2016-4.pdf
- INTERNATIONAL COMMITTEE FOR MONITORING ASSISTED REPRODUCTIVE TECHNOLOGY (ICMART) Y LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), 2010. Glosario de terminología en Técnicas de Reproducción Asistida (TRA), Versión preparada y revisada. Disponible en http://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology2/es/
- BUTLER, J., 2007. El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad, Paidós, España.
- CABRAL, M., 2014. Derecho a la igualdad: Tercera posición en materia de género. Corte Suprema, Australia, NSW Registrar of Births, Deaths and Marriages v. Norrie, 2 de abril de 2014, *Revista Derechos Humanos*, Año III, No 8. Ediciones Infojus, diciembre, p.199.
- _____ 2013. Pensar la intersexualidad, hoy en: <https://programadssrr.files.wordpress.com/2013/05/pensar-la-intersexualidad-hoy.pdf>
- CALVO CARAVACA, A. y CARRASCOSA GONZÁLEZ, J., 2015. Gestación por sustitución y derecho internacional privado. Más allá del tribunal supremo y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, *Cuadernos de Derecho Transnacional*, 7, pp.45-113.
- CALLAHAN, J., 1994. Feminism and reproductive technologies, *The Journal of Clinical Ethics*, p.5.
- CASALINI, B., 2011. Libere di scegliere? Patriarcato, libertà e autonomia in una prospettiva di genere, *Etica & Politica*, xiii, 2, pp.329-364.
- CORREA, M., 2001. Ética y reproducción asistida: a medicalização do desejo de filhos, *Bioética*, vol 9, No 2, pp.71-82.
- CRENSHAW, K., 1989. Demarginalizing the intersection of race and sex: A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics, *University of Chicago Legal Forum*, pp.139-167.
- ELA, 2012. De eso no se habla: el cuidado en la agenda pública. Estudio de Opinión sobre la organización del cuidado, Equipo Latinoamericano de Justicia y Género, Buenos Aires, enero. Disponible en: <http://www.ela.org.ar>
- ESQUIVEL, V., 2011. La economía del cuidado en América Latina: Poniendo a los cuidados en el centro de la agenda, PNUD, Panamá.
- ESQUIVEL, V., FAUR, E. y JELIN, E., 2012. Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado. IDES – UNFPA- UNICEF, Buenos Aires.
- FANLO CORTÉS, I., 2017. Derechos reproductivos y libertad de las mujeres, *Revista de Derecho Privado*, No 32, enero-junio, pp.29-52.
- FARNÓS AMORÓS, E., 2013. Surrogacy arrangements in a global world: the case of Spain, *International Family Law*, 1, pp.68-72.
- FERNANDEZ RUIZ-GALVEZ, E., 2002. Mujeres y técnicas de reproducción artificial ¿Autonomía o sujeción? en BALLESTEROS, J. (coord.), *La humanidad in Vitro*, Comares, Granada.
- GARGALLO, F., 1993. Nuevas técnicas reproductivas: el debate de las italianas, *Debate Feminista*, 4:8, pp.86-100.
- GIL DOMÍNGUEZ, A., 2015. La Gestación por Sustitución como derecho fundamental y derecho humano, en *DFyP*, diciembre:237.
- _____ 2015. Gestación por sustitución, voluntad procreacional y heterobiología, *Derecho de Familia. Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia*, Vol.133.
- GIRE. GRUPO DE INFORMACIÓN EN REPRODUCCIÓN ELEGIDA, 2017. Gestación subrogada en México. Resultados de una mala regulación. Disponible en <http://gestacion-subrogada.gire.org.mx/#/>
- GOLOMBOK, S., BLAKE, L., CASEY, P., et al., 2013. Children born through reproductive donation: a longitudinal study of psychological adjustment, *J Child Psychol Psychiatry*, 54, pp.653-60.

- KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., HERRERA, M., LAMM, E. y DE LA TORRE, N., 2017. La gestación por sustitución en el Tribunal Europeo de Derechos Humanos. A propósito del caso "Paradiso y Campanelli c./ Italia", *La Ley*, 13/03:6, AR/DOC/610/2017.
- KEMELMAJER DE CARLUCCI, A., HERRERA, M. y LAMM, E., 2012E. Regulación de la gestación por sustitución. *La Ley*:960.
- _____ 2013D. Gestación por sustitución en Argentina. Inscripción judicial del niño conforme a la regla de la voluntad procreacional, *La Ley*:195.
- LAMM, E., 2011. La autonomía de la voluntad en las nuevas formas de reproducción. La maternidad subrogada. La importancia de la voluntad como criterio decisivo de la filiación y la necesidad de su regulación legal, *Derecho de Familia. Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia* Nro. 50, Editorial Abeledo Perrot, pp 111.
- _____ 2012. Gestación por sustitución. Realidad y Derecho, *InDret, Revista para el Análisis del Derecho*, Vol. 3: pp.1-49.
- _____ 2012. La necesidad de compensar a la gestante como la alternativa más justa y que no tiñe de comercial a la gestación por sustitución, *Cuestión de derechos*, No 3, segundo semestre, pp.1853-6565. Disponible en www.cuestiondederechos.org.ar
- _____ 2013. Gestación por sustitución. Ni maternidad subrogada ni alquiler de vientres, *Universitat de Barcelona, Publicacions i Edicions, Barcelona*.
- _____ 2014. Gestación por sustitución. La importancia de las sentencias del Tribunal Europeo de derechos humanos y su impacto, *Ars Iuris Salmanticensis, Tribuna de Actualidad*, Vol. 2, pp.43-50
- _____ 2015. Gestación por sustitución. Una valiente y valiosa sentencia, *La Ley* 21/12, 1, Cita Online: AR/DOC/4185/2015.
- _____ 2016. Una vez más sobre gestación por sustitución, porque sin marco legal se siguen sumando violaciones a derechos humanos, *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad de Salamanca, Ars Iuris Salmanticensis*, Vol. 4, num.1.
- _____ 2017. Argumentos para la necesaria regulación de la gestación por sustitución, *Gac Sanit*, Vol.31, No 6, pp.339-340.
- _____ 2017b. El valor económico del trabajo de cuidado en materia de alimentos. La importancia de la inclusión de la perspectiva de género en el CCYC, *Revista de derecho de familia*, No 78, marzo, pp.63 y ss.
- LAMM, E. y RUBAJA, N., 2016. Parámetros jurisprudenciales en los casos de gestación por sustitución internacional. Los lineamientos del Tribunal Europeo de Derechos Humanos y sus repercusiones en el contexto global, *Rev Bio y Der*. No 37.
- LIEBER, K.B., 1992. Selling the Womb: Can the Feminist Critique of Surrogacy Be Answered?, *Indiana Law Journal*, Vol. 68 :Iss. 1, Article 7, pp.205-232.
- LITARDO, E., 2012, Habemus Corpus: El acto de juzgar los cuerpos (tod*s), *Derecho de familia*, No 1, pp.147.
- LUNA, F., 2012. Las paradojas de la reproducción asistida y el género. Dejando de lado fotografías anacrónicas en CASADO, M., LUNA, F. y VÁZQUEZ, R. (eds), *Género y Bioética*, Editorial Fontamara y Suprema Corte de la Nación, México.
- MACKLIN, R., 1994. Surrogates and other mothers: the debates over assisted reproduction, Temple University Press, Philadelphia.
- MCLACHLAN, H.V. y SWALES, J.K., 2000. Babies, child bearers and commodification: Anderson, Brazier et al., and the political economy of commercial surrogate motherhood, *Health Care Anal*; 8, pp.1-18.
- O'BRIEN, S., 1986. Commercial Conception: A Breeding Ground for Surrogacy, 65, *N.C. Rev.*, pp.127 y ss.
- OLIVEIRA, F., 2001. As novas tecnologias reprodutivas conceptivas a service da materializacao de desejos sexistas, racistas o eugenicos?, *Bioética*, vol 9, No 2, pp.99-112.
- PAUTASSI, L. y ZIBECCHI, C., 2010. La provisión de cuidado y la superación de la pobreza infantil. Programas de transferencias condicionadas en Argentina y el papel de las organizaciones sociales y comunitarias", *CEPAL, Serie Políticas Sociales* 159, Santiago de Chile.
- PAUTASSI, L. 2007. ¡Cuánto Trabajo mujer! El género y las relaciones laborales, *Capital Intelectual*, Buenos Aires.
- PERALTA, M.L., 2017. Una trayectoria biotecnológica a través del activismo gtlb de reforma legal, *Boletín Onteaiken*, No 24.
- PURDY, L.M., 1992. Another look at contract pregnancy, en HOLMES, H.B. (ed.), *Issues in reproductive technology: An anthology*, Garland Publishing, New York & London, pp.309-311.

PYTON, E., 2001. Is surrogate motherhood moral?,
The Humanist, Vol. 61°, No 5, pp.20-21.

RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, C., 2007. Empleo femenino,
economía del cuidado y políticas públicas.
Algunas consideraciones desde la experiencia
argentina en CARBONERO RAIMUNDÍ M.A. y
LEVÍN, S. (comps), Entre familia y trabajo. Re-
laciones, conflictos y políticas de género en Eu-
ropa y América Latina, Editorial Homo Sapiens,
Rosario.

RODRÍGUEZ ENRÍQUEZ, C. y PAUTASSI, L., 2014.
La organización social del cuidado de niños y
niñas: elementos para la construcción de una
agenda de cuidados en Argentina. - 1a ed. -
Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Equipo
Latinoamericano de Justicia y Género- ELA,
2014.

SHALEV, C., 1998. Birth power: the case for surroga-
cy, New Haven (CT), Yale University Press.

SHANLEY, M.L., 2003. Maternidad subrogante y liber-
tad femenina. Nos asiste el "derecho" de alqui-
lar nuestro vientre?, Seminario: Diálogos sobre
la familia, la justicia, y el derecho. Programa de
Democratización de las Relaciones Sociales,
Escuela de Posgrado, Universidad Nacional de
San Martín, 2-4 diciembre. Disponible en: [http://
www.unsam.edu.ar/escuelas/humanidades/
centros/cedehu/material/Shanley%20Materni-
dad%20subrogante.pdf](http://www.unsam.edu.ar/escuelas/humanidades/centros/cedehu/material/Shanley%20Maternidad%20subrogante.pdf).

SHULTZ, M.M., 1990. Reproductive Technology and
Intent-Based Parenthood: An Opportunity for
Gender Neutrality, Wis. L.Rev., pp.297-398.

_____ 2005. Taking Account of Arts in Deter-
mining Parenthood: a Troubling Dispute in Cali-
fornia, Washington University Journal of Law &
Policy, Vol. 19, pp.77-128.

SOMMER, S., 1993. Mujeres y reproducción: las nue-
vas tecnologías, Debate Feminista, 4:8, pp.76-
85.

_____ 1994. De la cigüeña a la probeta,
Editorial Planeta, Buenos Aires.

TONG, R., 1995. Feminist perspectives and gestatio-
nal motherhood: The need for a unified legal
focus en CALLAHAN, J. (ed.), Reproduction,
Ethics, and the Law: Feminist Perspectives, In-
diana University Press, Bloomington, pp.55-79.

WEEKS, J., 2011, The Languages of Sexuality. Routle-
dge. Abigdon, OXON, p.71.

Igualdad en la atención de mujeres en situación de aborto en Argentina: un abordaje desde los obstáculos culturales*

Equality in the care of women in situations of abortion in Argentina: an approach based on cultural obstacles

Andrea Laura Macías**

*Tener no es signo de malvado y no tener tampoco es prueba
de que acompañe la virtud. Pero el que nace bien parado,
en procurarse lo que anhela, no tiene que invertir salud.
(Silvio Rodríguez, Canción de Navidad)*

Resumen

El propósito de este trabajo es identificar y analizar obstáculos culturales presentes en la atención de las mujeres en situación de aborto, a partir de los postulados de José Nun, Alejandro Grimson, Aníbal Faúndes y José Barzelatto. Busca determinar prioridades en las políticas públicas que contribuyan con la disminución de las desigualdades en la atención de la salud en Argentina, desde el modelo explicativo de los determinantes sociales de la salud. En primer término, se expone la situación de la atención del aborto en el contexto del sistema de salud argentino, como problema de salud pública atravesado por las desigualdades. A continuación, se analizan las diferencias en relación a los usos y significados de los términos aborto y salud como barreras culturales para el acceso a la interrupción del embarazo en condiciones de igualdad. El trabajo describe también, las estrategias para su abordaje desde organizaciones sociales feministas, y la visión de profesionales de reconocida experiencia regional en la temática. Por último, se proponen lineamientos para políticas públicas en el escenario político actual de Argentina. Estas últimas están orientadas a la disminución de las desigualdades y a abordar los obstáculos culturales identificados.

Palabras clave: aborto, políticas públicas, igualdad, equidad, salud

Abstract

The purpose of this work is to identify and analyze cultural obstacles present in the care of women in situations of abortion, based on the postulates of José Nun, Alejandro Grimson, Aníbal Faúndes and José Barzelatto. It seeks to determine priorities in public policies that contribute to the reduction of inequalities in health care in Argentina: part of the explanatory model of the social determinants of health.

In the first place, the situation of abortion care in the context of the Argentine health system is exposed, as a public health problem crossed by inequalities. Next, we analyze the differences in relation to the uses and meanings of the terms abortion and health as cultural barriers for access to termination of pregnancy under conditions of equality. The work also describes the strategies for its approach from feminist social organizations, and the vision of professionals of recognized regional experience in the subject. Finally, guidelines for public policies in the current political scenario of Argentina are proposed. The latter are aimed at reducing inequalities and addressing the identified cultural obstacles.

Key Words abortion, public policies, equality, equity, health

Resumo

* Texto modificado y ampliado del trabajo final de la Especialización en Políticas Públicas e Igualdad, CLACSO/FLACSO, Brasil, 2016

** Médica, especialista en medicina general, máster en bioética y derecho, Universidad de Barcelona. Referente del Nodo Andino/Patagónico, Capítulo Argentino de la Red Bioética. <amsur66@yahoo.com.ar>

O objetivo desse trabalho é identificar e analisar obstáculos culturais presentes no cuidado às mulheres em situação de aborto, a partir dos postulados de José Nun, Alejandro Grimson e Faúndes Barzelatto. E assim, determinar prioridades nas políticas públicas que contribuam para a diminuição das desigualdades nos cuidados de saúde na Argentina, partindo do modelo eplicativo dos determinantes sociais em saúde. Primeiramente se discorre sobre a situação do cuidado sobre o aborto no contexto do sistema argentino de saúde, como problema de saúde pública atravessado por desigualdades. Em seguida se analisam as difenças com relação aos usos e significados dos termos aborto e saúde, identificando-os como barreiras culturais para o acesso à interrupção da gravidez em condições de igualdade. Também são descritas as estratégias para sua abordagem por parte de organizações sociais feministas, e a visão de profissionais de reconhecida experiência regional no assunto. Por fim, propõem-se linhas para políticas públicas no cenário político atual da Argentina, orientadas para a diminuição das desigualdades, que abordem os obstáculos culturais identificados.

Palavras-chave: aborto, políticas públicas, igualdade, equidade, saúde

Introducción y fundamentación

Durante los últimos años, en la Argentina han tenido lugar importantes avances legislativos en el reconocimiento de los derechos de las mujeres (CEPAL 2014). Sin embargo, el retraso normativo en lo que se refiere al derecho a la interrupción del embarazo se torna ya insostenible.

Esto marca la necesidad de profundizar en el debate público sobre la interrupción legal del embarazo (ILE), en condiciones de calidad e igualdad pero, por sobre todo, se torna urgente la decisión política de igualar derechos a través de acciones concretas en los sistemas de salud, que hagan efectiva la atención al aborto seguro y gratuito, para todas las personas de este país que así lo soliciten.

En el presente trabajo se identifican y analizan obstáculos culturales presentes en la atención de las personas en situación de aborto, determinando prioridades en las políticas públicas que contribuyan con la disminución de las desigualdades en la atención de la salud en Argentina. El análisis y discusión se realiza principalmente sobre la base de los postulados de Nun (2012), Grimson (2014) sobre el desarrollo cultural y sus obstáculos y los de Faúndes y Barzelatto (2011) sobre acceso al aborto.

Grimson (2014) señala a la cultura como una condición, medio y fin para el desarrollo. Sin embargo, afirma que dirigentes, tanto sociales como políticos, solo ven las restricciones económicas y políticas como obstáculo para el desarrollo de las sociedades, pero no así las de carácter cultural, y su incidencia en las condiciones político/económicas.

El lenguaje, los símbolos instituidos, la imaginación de la sociedad y su propia imaginación acerca de qué es deseable y qué es posible constituyen un límite cultural para la acción pública. Para amplios actores sociales la cultura ha sido concebida fundamentalmente como una dimensión decorativa del resto de las políticas o del resto de las acciones que son consideradas relevantes. Pero la realidad social no puede transformarse sin modificar los lenguajes sociales. La desigualdad no puede reducirse sin modificar concepciones y clasificaciones acerca de las ideas sobre “nosotros” y “los otros”. Innumerables avances y logros pueden evaporarse muy rápidamente porque no se asientan en cambios profundos en el sentido común. Los cambios económicos y políticos solo pueden ser perdurables cuando se enraízan en profundas transformaciones culturales (Grimson 2014:9)¹.

Ahora bien: ¿por qué decimos que la cultura es condición, medio y fin para el desarrollo? Nuevamente siguiendo a Grimson, se entiende que la cultura es condición para el desarrollo si acordamos como políticas culturales “en un sentido amplio, a todas aquellas que pretenden incidir explícitamente en la configuración de procesos de significación sobre lo establecido socialmente [...]”. La considera también un medio crucial, potencial y real para el desarrollo, en articulación con otros medios (y no en su reemplazo). Por último, es un fin para el desarrollo pues implica incrementar “la

1 Grimson describe dos formas de modificar los lenguajes sociales: 1) cambiando una palabra por otra (“afro” por “negro” alterando tanto el término como su sentido, y 2) manteniendo el término pero modificando su significado.

autonomía de los grupos e individuos frente a los sentidos comunes instituidos” (Grimson 2014:10). Aquí radica la profunda dimensión ética del desarrollo cultural.

Si el desarrollo económico alude generalmente al crecimiento del producto y el desarrollo social a la distribución de los beneficios del crecimiento, el desarrollo cultural se refiere específicamente al proceso que incrementa la autonomía y libertad de los seres humanos, proceso que requiere a la vez bases materiales y simbólicas (Grimson 2014:11).

Considerando que el sentido dado a un concepto o situación es una mera interpretación sobre los mismos, “una interpretación que tiene éxito y se generaliza acaba siendo constitutiva de la realidad que uno ve y por eso es siempre producto de una lucha, que excluye lecturas alternativas” (Nun 2012:15). Así es que Nun llama cultura “al complejo conjunto de interpretaciones que originan en forma selectiva nuestro modo de darle sentido al mundo” (2012:16).

En este punto, es necesario explicar qué se entiende por “los sentidos comunes instituidos” a los que alude Grimson, y que serían los predominantes en la interpretación de la realidad de en un lugar y un momento histórico preciso.

Para explicarlo Nun recurre al concepto hegeliano de “Sittlichkeit” que lo traduce como “espíritu objetivo” o “ética concreta” para definir las normas y usos sociales establecidos. Así es como el sentido común se conformaría a través de:

El sentido que nos transmiten las instituciones, las ideas fundamentales vigentes acerca de lo que está bien y de lo que está mal, las interpretaciones específicas de la realidad propias de comunidades históricas concretas. Nacemos en una familia, habitamos un barrio, vamos a una escuela, tenemos amigos y, sobre todo, aprendemos un lenguaje. Se trata, nada más ni nada menos, que de las reglas constitutivas tanto de nuestra individualidad como de nuestra vida en común y, como en el caso de la gramática o de la sintaxis, podemos no hallarnos en condi-

ciones de enunciar esas reglas pero nos damos cuenta de inmediato cuando se las viola. Sin esto no resultaría posible la convivencia (Nun 2012:16).

Con este marco conceptual, en el presente trabajo se aborda una forma específica de discriminación hacia las personas en situación de aborto en Argentina, que se genera con los usos sociales diferenciales de los conceptos de salud y aborto y su identificación como obstáculos culturales en la atención del aborto. Todo el análisis se realiza con la mirada centrada en las desigualdades que implica, desde el enfoque de los determinantes sociales de la salud y su impacto diferencial en los modos de enfermar y morir de la población. Así, a los fines de este texto, abordar la atención de la salud desde la perspectiva de la igualdad/equidad (términos que se utilizan indistintamente como sinónimos), significa que, a problemas similares, corresponden respuestas adecuadas a los diferentes contextos/escenarios, que aseguren iguales resultados en la población. Ello no implica desconocer el carácter polisémico de las palabras igualdad y equidad, la tensión entre ellas y sus dimensiones histórica, política y jurídica. Sin embargo, no se pretende analizar su concepto en profundidad, sino resaltar el lugar a ocupar a la hora de implementar y desarrollar políticas en salud².

Para ello, en primer lugar se describen la situación sanitaria, el marco jurídico y su aplicación en las instituciones de salud, como parte de los mecanismos estructurantes de las desigualdades en la atención del aborto en Argentina. A continuación se analizan los conceptos de aborto y salud, se exponen sus diferencias conceptuales en tres espacios: en el del lenguaje cotidiano, en el de las ciencias jurídicas, y en el de las ciencias de la salud. Se examinan sus coincidencias, divergen-

2 El análisis de las categorías igualdad/equidad exceden los alcances de este trabajo. Solo se abordan en la medida de explicitar el enfoque elegido en línea con la teoría de los determinantes sociales de la salud, a partir del desarrollo de la idea de justicia de Amartya Sen, mirada desde la libertad, entendida como las oportunidades reales de vivir una vida valiosa (Sen 2011). A mi entender, superadora de la de John Rawls, que se enfoca en el análisis específico de instituciones sociales justas, desarrollando el concepto de equidad, pero sin profundizar en los mecanismos de producción y reproducción de las inequidades (Sen 2011: 261 - 262).

cias y contradicciones, intentando visibilizar las tensiones y barreras que ello genera en las instituciones de salud, y vincularlas con políticas públicas a implementar, en la atención de mujeres en situación de aborto, en condiciones de mayor igualdad, en clara diferenciación con las propuestas de Faúndes y Barzelatto sobre la búsqueda de consenso (2011). Sin embargo,

No se trata de contraponer las políticas universales que garantizan los derechos con políticas que reconocen identidades culturales. De lo que se trata es de asumir que [la política cultural] es potencial y realmente un medio crucial para el desarrollo en articulación con otros medios (Grimson 2014:10).

Por el contrario, haciendo hincapié en algunos de los modos de discriminación, desigualdad/inequidad que dichas (in)definiciones /contradicciones /pajas conceptuales generan, los límites culturales que le imponen a la acción pública (Grimson 2014) y en las respuestas sociales a dicha situación, se identifican los nudos problemáticos a ser abordados por las políticas públicas. Se finaliza con una propuesta de acciones sobre los obstáculos culturales detectados, que trabaje los sentidos y resignificación de los conceptos, como política para modificar las estructuras y procesos institucionales generadores de discriminación, en pos de la efectivización del derecho de mujeres a la interrupción de su embarazo, en condiciones de igualdad.

El aborto como problema de salud pública atravesado por las desigualdades

Según la estimación del Instituto Nacional de Estadística y Censo (INDEC) a partir de la proyección del último censo del año 2010, Argentina cuenta con una población total al 30 de junio de 2016, de 43.590.368 personas (INDEC 2013:28).

Una de las medidas tradicionales del estado, casi incuestionadas, de protección social contra los vaivenes de la economía, es brindar atención de la salud al alcance de todos los habitantes de un país. Sin embargo cuál debe ser la respuesta estatal a tales necesidades, es tema de gran con-

troversia y de abordaje complejo y multidimensional, atravesado por el desmesurado negocio que es hoy la industria de la salud.

Si bien la Constitución Nacional reconoce a la salud como uno de los derechos humanos a ser garantizados por el estado³, en los hechos el mercado es el que determina mayormente la lógica del sistema, situación que se intenta visualizar en este texto. El Sistema de Salud Argentino⁴ (SSA), fraccionado en 24 jurisdicciones (23 provincias y una ciudad autónoma: Buenos Aires)⁵, está estructurado en varios subsistemas: público, obras sociales y privado.

- *El sistema público* está compuesto por una red de establecimientos dependientes de gobiernos municipales, provinciales o nacionales⁶ y según la organización del sistema de cada provincia. Se financia a través de los impuestos generales y pagas por reintegro por la atención de pacientes con obra social. Puede acceder cualquier habitante de este país sin distinción de nacionalidad, tenga o no otro tipo de cobertura adicional. Alcanza a una población de alrededor de 16 millones de habitantes (sin OS ni prepaga), aunque eventualmente también pueden llegar a atender a este subgrupo especialmente en regiones donde el sector público es el único efector (siendo el reintegro por las prestaciones realizadas dificultoso).

3 Aun cuando el propósito de esta política es la de garantizar el derecho a la salud reconocido como tal en el art. 75, inc. 22 de la Constitución Nacional (CN), reformada en 1994, sin embargo, no se cuenta con una Ley Nacional de Salud que brinde el marco operativo para su efectivización. Solo existe la Ley Nacional 24.455/1995 que establece un piso mínimo de prestaciones médicas obligatorias, PMO, que deben ser garantizadas por todos los prestadores de servicios de salud, a su población a cargo. Esto en los hechos produce es una fragmentación y estratificación del Sistema.

4 Para la descripción del SSA se tomó como referencia el artículo de: Ovrick, Verónica (2016). Intenta ser solo una aproximación dada la complejidad del mismo y los alcances de este trabajo.

5 Debido a que, de acuerdo a nuestra CN y por constituir un país federal, la salud es una de las atribuciones de los estados provinciales no delegadas al estado nacional.

6 La participación del estado nacional es minoritaria consistiendo básicamente en programas.

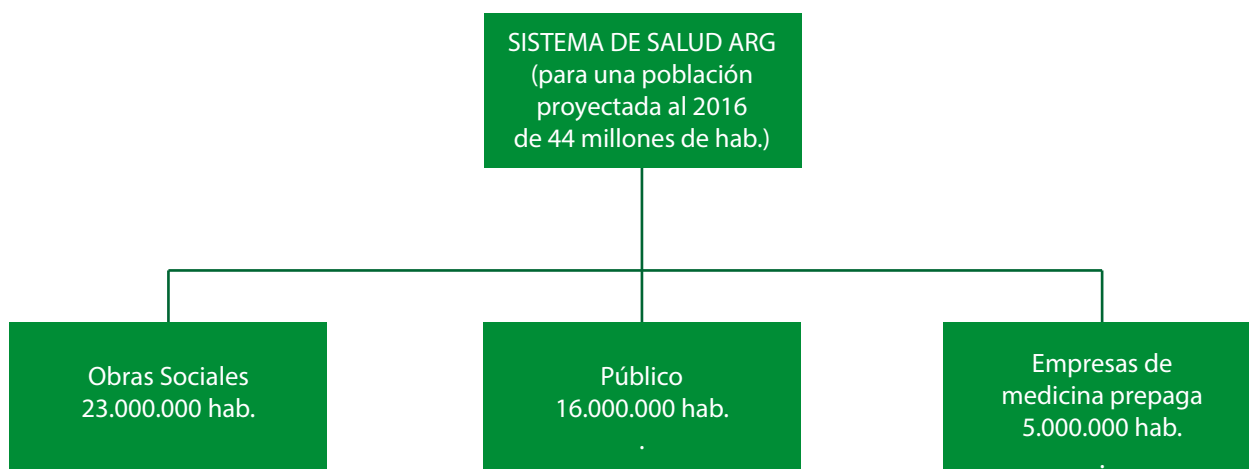
- *El sistema de seguridad social*, constituido por las obras sociales (OS) que asisten a los trabajadores en relación de dependencia y su grupo familiar. En ellas, el aporte es un porcentaje del sueldo del trabajador; esto lo transforma en un sistema solidario: el aporte es proporcional al sueldo (aporta más el que más gana) y el acceso a los servicios depende de la necesidad, independientemente del aporte. Se financia a través de contribuciones patronales y de los trabajadores y por pago directo de los afiliados (coseguro). Se atienden alrededor de 23 millones de personal por este subsector.
- *El tercer subsector* está integrado por profesionales independientes y establecimientos que brindan servicios a particulares o son contratados por OS, mutuales de salud y empresas de medicina prepaga (seguros privados de salud con diferentes planes con acceso a prestaciones diferenciales según el pago). En algunas provincias está desregulado el sistema de OS, permitiendo a sus afiliados derivar sus

contribución optando por los servicios de una prepaga (con la opción de acceder a servicios adicionales a los de las prestaciones médicas obligatorias (PMO), por medio del un aporte adicional. Esto produce el desfinanciamiento de las OS, conocido como “descreme”, al derivarse los aportes de los estratos medios y altos a las empresas prepagas, permaneciendo los estratos bajos en el sistema de OS.

En este subsistema, acceden mayormente los sectores medios y altos de población joven y sana. Las prestaciones recibidas son acorde al pago (a partir de un piso que lo marca el listado de PMO), sin considera las necesidades en salud: el que más aporta más servicios recibe mayor cobertura de prestaciones. Da cobertura a aprox. 5 millones de personas.

La gran pregunta es si hoy los actores sociales: gremios, gobierno, afiliados a prepagas, empresas de salud, quieren este cambio que significa resignar alguna de las ventajas que obtienen del sistema actual. Por ahora pareciera que hay una cosa sí que todos desean: es tener una prepaga con una cartilla de prestadores más prestigio-

Gráfico No 1:
Población cubierta por el sistema de salud argentino (SSA) y sus subsistemas (las cifras son aproximadas)



Hab.: habitantes

Fuente: Ovrick 2016

sos (y mediáticos). Las respuestas no son solo ni principalmente sanitarias. Construir una trama social sobre la base de la justicia, la solidaridad y la cooperación es de las tareas más urgentes. Los obstáculos al pleno ejercicio de los derechos no se dan en abstracto, sino en una sociedad encarnada en un estado donde priman los privilegios que da el poder/los poderes por sobre los derechos de todos, que si bien se nos reconocen en tanto seres humanos, no terminan de concretarse en la vida de los más desfavorecidos socialmente. Las políticas sociales universales son uno de los pilares de un modelo de desarrollo con la igualdad como uno de los valores que fundamenta las intervenciones de un estado democrático.

En consecuencia, si es real la voluntad de una sociedad de desarrollarse en la igualdad en dignidad y derechos, resulta ineludible reconocer e incorporar, un Sistema Universal de Salud como parte de un Sistema Nacional de Políticas Sociales Universales (Tavares Soares 2016). Sin embargo, es incierto que en la Argentina actual los actores sociales del campo de la salud, pacientes, sindicatos, empresas, empleados, gobierno, estén dispuestos a salir del espacio de confort y/o poder de algunos pocos, para incrementar el bienestar de las mayorías más desfavorecidas. Aún así, hay caminos posibles, trabajando en poner en el centro del debate social y de la política el tema de la igualdad como fundamento y condición primaria para las libertades de todas las personas que pretendan integrar una sociedad democrática y vivir la plenitud de sus vidas, realizadas en consonancia con sus oportunidades, deseos e interés.

¿Cómo se expresa la desigualdad específicamente en la atención de las mujeres con derecho a la interrupción de su embarazo?

Un entramado de situaciones, entre las que se destacan un régimen de legalidad anacrónico, restrictivo, basado en la punición y no en clave de derechos, sumado a la falta de respuesta efectiva por parte de las instituciones del sistema de salud de Argentina colocan a las mujeres con derecho a solicitar la interrupción de su embarazo en manos de la clandestinidad, con alto riesgo para su

vida y salud, reflejándose las situaciones de inequidad desde varias dimensiones.

Desde la mirada sanitaria, el Ministerio de Salud de Argentina revela que:

Se considera que en la Argentina se realizan entre 370 y 522 mil interrupciones de embarazos por año (Mario y Pantelides 2009). Estas cifras son estimativas ya que, por tratarse de una práctica clandestina, no se dispone de datos precisos. La única información disponible al respecto es el número de hospitalizaciones producidas en los establecimientos públicos por complicaciones relacionadas con abortos (MSA 2015:12).

Actualmente algunas pocas provincias como Santa Fe están produciendo información sobre los abortos realizados en las instituciones de su dependencia, discriminando según las causales de no punibilidad dispuestas en el Código Penal de Argentina (CPA 1994).

Según los datos de la Dirección de Estadística en Salud (DEIS) del Ministerio de Salud de Argentina en el 2015, murieron 298 mujeres por causa del embarazo, parto o puerperio (período de recuperación posterior al parto), de las cuales 55 corresponden a embarazo terminado en aborto, (DEIS 2015), siendo la primer causa de muerte en este período. Entre dichas mujeres, 1 era menor de 15 años y 5 tenían entre 15 y 19 años.

Desde el mismo Ministerio reconoce que:

Argentina tiene el potencial necesario para disminuir considerablemente la tasa de mortalidad materna y las amplias brechas que existen en la materia. Sin embargo, las inequidades en el acceso a servicios, en la disponibilidad de recursos humanos y físicos adecuados y en la calidad de la atención sanitaria, impactan de diferente forma sobre las razones de la mortalidad materna y generan un riesgo desproporcionado para las mujeres que viven en las jurisdicciones más pobres del país (MSA 2015:12).

Sin embargo, dicho documento al mismo tiempo que declama la igualdad, no describe las formas en que se despliega el impacto diferencial sobre los grupos poblacionales (más allá de la edad), ni las acciones para disminuirla. Los registros sanitarios esconden gran parte de las diferencias que se producen en los modos de enfermar y morir, según estrato social, nivel socioeconómico o de instrucción, pertenencia étnica o territorio. Una vez más “los promedios esconden las desigualdades” (OMS 2008), ¿Cómo revertirlas si se desconoce su magnitud?

Según la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), las inequidades en salud son las diferencias sistemáticas (no debidas al azar), injustas y evitables en la capacidad de funcionar de las personas que se dan, a nivel individual o colectivo y que son resultado de la desigual distribución del poder y los recursos a lo largo de la escala social, acumulables en el tiempo y que, además, son pasibles de ser revertidos a través del abordaje de las políticas públicas desde la perspectiva de los determinantes sociales de la salud (DSS). Aquí, también el concepto de inequidad implica que las desigualdades encontradas son injustas y evitables; es decir, pueden ser prevenidas y remediadas y es el sentido en que se utilizará la palabra “inequidad” en el presente texto. Según este enfoque las inequidades en salud tienen sus raíces en los procesos de estratificación social de una sociedad y, por lo tanto, están vinculadas con la realidad política y las relaciones de poder dentro de una sociedad. Las inequidades en salud derivan fundamentalmente de la asignación diferencial del poder, la riqueza y los recursos de acuerdo con las posiciones sociales. Cabe agregar además, que los conceptos de inequidad/equidad son relacionales. Es decir, sólo se puede establecer hasta qué punto es injusta la posesión de ciertos bienes o recursos cuando podemos comparar la diferencia en el acceso a los

mismos que tienen las personas o los grupos (OMS 2008). Siguiendo a Segura del Pozo (2011), desde el modelo de los DSS propuesto por la CDSS (y el más utilizado en América Latina) el concepto de inequidad en salud es distinto al de desigualdad en salud: una desigualdad no necesariamente es una inequidad. Se emplea “desigual” solo en el sentido de “diferente” sin necesidad que esa diferencia sea injusta o evitable. Desde este enfoque, desigual y diferente serían sinónimos. En cambio, en el marco de la Unión Europea se emplea generalmente el término desigualdad como sinónimo de inequidad social y se refiere a las diferencias injustas, sistemáticas y evitables y no a meras diferencias en salud (Macías 2015:60).

Es importante destacar que la palabra equidad está acompañada de cierto grado de connotación negativa, sobre todo en las ciencias sociales, por haber sido utilizada por el Banco Mundial como fundamento para las políticas focalizadas de reparación de las consecuencias negativas del neoliberalismo de los 90 en la profundización de la brecha entre los estratos sociales (Spinelli, Urquía y Bargalló 2003).

Aún así, si se tiene en cuenta el estrecho contacto entre las ciencias de la salud y la producción académica de las ciencias sociales en la interpretación del complejo fenómeno de la salud, la disputa podría superarse si se acuerda que el eje del debate debería estar puesto en acciones que reviertan las diferencias injustas y evitables en los modos de enfermar y morir de las personas y grupos, actuando sobre su producción y reproducción. Si bien el término “igualdad”, es el de mayor raigambre en la historia de luchas sociopolíticas, resultaría operativo emplear indistintamente “igualdad” y “equidad” como sinónimos, siempre y cuando se especifique y fundamente el enfoque utilizado. Ello no le quitaría rigurosidad ni disminuiría el énfasis puesto en lograr el acceso a los derechos con equivalencia en las respuestas y en los resultados en salud. Para ello es necesario producir la información epidemiológica de forma tal que permita visualizar cómo se despliegan los datos a través de los diferentes grupos

sociales, para poder actuar sobre los núcleos de desigualdad. De este modo, podrán evaluarse aquellas acciones que profundizan o acortan brechas (aunque mejoren los indicadores globales en salud).

Otra forma frecuente de encubrimiento de las desigualdades, además de los indicadores por promedio, es el de la medición de la pobreza. Es necesario medir también la riqueza, es decir medir la distribución de los bienes y recursos producidos por todos y cuantificar quienes los disfrutan y en qué medida. Esta herramienta, permitirá visualizar el modo en que se despliegan los privilegios como la otra cara de la vulneración de derechos.

La disputa por los sentidos asignados a la palabra igualdad es central como política cultural en el abordaje de las desigualdades sociales en general y en salud y aborto en particular. De lo contrario, la equidad no pasará de ser pura declamación sin acciones concretas que la aborden, pero altamente efectiva para que nada cambie.

Igualdad como no discriminación en la atención del aborto

La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW por su sigla en inglés), en su artículo primero define a la discriminación contra las mujeres como:

Toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera (ONU 1979:art.1).

La Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, de El Cairo en 1994, y la 4ª Conferencia Mundial sobre la Mujer, que ocurrió en Beijing, en 1995, afirman los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres como derechos humanos

y le recomiendan a los estados una atención de calidad a todas las personas para que puedan ejercer tales derechos en condiciones de igualdad. Dentro de estos derechos el acceso a la ILE ocupa un lugar de relevancia por ser el aborto la primer causa de muerte materna, es decir cuando la mujer transita las situaciones de embarazo, parto y puerperio (MSAL y DEIS 2015).

En la práctica sanitaria usualmente se utiliza el término aborto para definir la interrupción espontánea o provocada del embarazo antes de la viabilidad fetal (Faúndes y Barzelatto 2011). Situación que, en condiciones inseguras⁷ produce un gran impacto en la salud de las mujeres y expresa una de las condiciones en la atención de la salud en donde se evidencia con claridad la asimetría de poder y discriminación en sus múltiples dimensiones (género, nivel educativo, clase social, ocupación, etnia, etc.), con resultados sanitarios que ponen en evidencia altos niveles de desigualdad.

Existe una convergencia de discriminaciones en el problema del aborto inducido en Argentina, en las cuales se restringe sistemáticamente su derecho a la vida, la salud y a decidir según su condición, deseos, e intereses, en contraste con las posibilidades del varón corresponsable de la situación. Así, la discriminación jurídica en relación con esta corresponsabilidad, se expresa en que, en la asunción asimétrica de la responsabilidad de un embarazo no elegido, del cual los varones también son responsables, -incluso son los que frecuentemente proponen el aborto- ellos no sufren consecuencia alguna.

Otro tipo de discriminación es sufrida, la gran mayoría de las veces, por las mujeres pobres en contextos de alto grado de vulneración de sus derechos, cuando afrontan las consecuencias del aborto inseguro, en lo psicofísico y en lo jurídico. Es sabido que las mujeres que cuentan con mayores recursos sociales, económicos o educativos pueden hoy transitar esta situación con un costo físico y psíquico mucho menor.

⁷ Para la OMS (2014) se entiende por aborto inseguro al que se realiza por personas sin la capacitación necesaria, en un entorno que no se ajusta a los estándares médicos mínimos, o a ambas circunstancias cuando estas coinciden.

Por último, un aspecto poco resaltado pero notorio en la generación de discriminación, cuyo análisis es tema de este texto, es la resistencia, frente al aborto, de utilizar un concepto amplio sobre el significado de salud, ya clásico. Si bien se ha avanzado y superado el concepto de salud como ausencia de enfermedad, en el caso de la interrupción del embarazo se lo sigue utilizando, lo que es hoy en día, insostenible científicamente.

Aspectos jurídicos sobre el aborto en Argentina

En Argentina el aborto inducido es considerado delito salvo en las siguientes situaciones establecidas en el artículo 86, inciso 1 y 2 del Código Penal de Argentina:

1. Si se ha realizado con el fin de evitar un peligro para la vida o la salud de la madre y si este peligro no puede ser evitado por otros medios.
2. Si el embarazo proviene de una violación o de un atentado al pudor cometido sobre una mujer idiota o demente (CPA 1994).

Para este último artículo, en consonancia con su fecha de elaboración en el año 1921, rige la tutela sobre las mujeres y su voluntad no es determinante. Sin embargo, y a pesar del avance jurídico en derechos humanos (DDHH), especialmente a partir de la modificación de la Constitución Nacional en el año 1994, que incorpora el plexo normativo de DDHH y el paradigma de los derechos sexuales y reproductivos, no se han producido los cambios jurídicos necesarios, y a esta altura urgentes, que reconozcan a las mujeres como sujetos de pleno derecho a la hora de definir su voluntad de continuar o no con una gestación.

A pesar de ello, se han realizado avances en la efectivización de los derechos sexuales y reproductivos. Las incertidumbres en relación a las múltiples interpretaciones del inciso 2 del art. 86 fueron zanjadas por la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN) en el “Fallo F.A.L. s/medida autosatisfactiva” (CSJN/FAL 2012) en su carácter de último interprete de todo el sistema normativo del país. La Corte estableció que quien se en-

cuentre en las condiciones descritas en el art. 86 inc. 2 del Código Penal

[...] no puede ni debe ser obligada a solicitar una autorización judicial para interrumpir su embarazo, toda vez que la ley no lo manda, como tampoco puede ni debe ser privada del derecho que le asiste a la interrupción del mismo ya que ello, lejos de estar prohibido, está permitido y no resulta punible (CSJN 2012:considerando 21).

De esta forma, en la Argentina toda mujer, tiene derecho a solicitar una interrupción legal del embarazo cuando:

- El embarazo representa un peligro para la vida o la salud de la mujer y este peligro no pueda ser evitado por otros medios;
- El embarazo proviene de una violación;
- El embarazo proviene de una violación sobre una mujer con discapacidad intelectual o mental.

En relación al inciso 1 que contempla la despenalización del aborto para las situaciones de riesgo para la vida o la salud de la mujer (causal salud), la CSJN no avanzó sobre su interpretación por no ser tema del fallo.

Tampoco en ninguna norma del sistema jurídico argentino se define el término aborto, situación que ha generado y sigue generando confusión, desentendimiento y franco perjuicio para la salud de las mujeres.

El concepto “aborto”, su discordancia jurídico - sanitaria y su relación con el uso cotidiano

El diccionario de la Real Academia Española (2014) define aborto como la “interrupción del embarazo por causas naturales o provocadas”, siendo esta la acepción utilizada en el lenguaje popular cotidiano y la que mayormente se entiende (si no se explicita lo contrario) al interpretar el art. 86 del CPA.

En general y fuera del ámbito sanitario, el término “aborto” se asimila a la interrupción del em-

barazo a secas sin especificar edad gestacional ni viabilidad fetal⁸, por lo cual se podría llegar al absurdo de considerar una cesárea como un tipo de práctica abortiva, ya que es una interrupción del embarazo previa a que el parto se desencadene espontáneamente. Esta situación, confunde en etapas de la gestación en las que el feto es viable y obstaculiza el acceso a la ILE, principalmente en aquellos embarazos en el límite de la viabilidad fetal. Faúndes y Barzelatto advirtieron ya sobre “la trascendencia de utilizar las palabras apropiadas cuando se hace referencia al aborto, según el contexto y el marco cultural, político y religioso de que se trate” (2011:p.48).

Cuando se abordan los fundamentos éticos sobre el debate en relación al aborto y el inicio de la persona humana (cuestión hasta la actualidad que permanece en el plano especulativo), y a pesar de la tradición de los estudios en filosofía por las precisiones conceptuales, la definición de aborto no es generalmente especificada, asumiendo el sentido dado en el lenguaje cotidiano, silenciando así la disputa por su significación.

Aún dentro del ámbito de la salud hay intensas discrepancias sobre su definición permeables a influencias socio/confesionales. A pesar del esfuerzo puesto en la elaboración por parte de las sociedades científicas reconocidas, organizaciones de salud como la OMS o los Ministerios de Salud, en la elaboración de guías de práctica clínica con el objetivo de evitar la variabilidad inaceptable y unificar criterios para la atención de calidad, la polémica persiste y, según el ámbito, se agudiza o se silencia.

Sobre la definición de aborto hay acuerdo en que implica la pérdida de un embarazo antes de las 20 semanas con 6 días de edad gestacional y/o con feto menor de 400grs (MSA 2014). También hay acuerdo en excluir de dicha definición a la expulsión del útero materno de un feto, a partir de las 24 semanas de gestación, situación a la que denomina “parto”. Es decir que el acuerdo

se da en los momentos que hay certeza sobre la posibilidad o no de viabilidad fetal.

Las controversias más fuertes se presentan entre las 21, 22 y 23 semanas, embarazos en el límite de la viabilidad fetal. Esto nos lleva a hacer un paréntesis antes de proseguir con la definición de aborto para abordar la de “viabilidad fetal”. En ella se plantea, al igual que en la de aborto que:

El debate sobre la definición de viabilidad tiene principio pero no tiene fin. La viabilidad neonatal debiera ser el nacimiento con vida, con capacidad de sobrevivir sin limitantes neurológicas, físicas o motoras. No hay duda que factores tales como el sexo del recién nacido, el número de fetos en un mismo embarazo, la edad gestacional (EG), el peso de nacimiento inferior al correspondiente a la EG, constituyen definitivamente un marco para la viabilidad o su ausencia [...] Por otra parte, la viabilidad también dependerá de la infraestructura del lugar de nacimiento y de las capacidades humanas y tecnológicas ofrecidas. En este contexto, podemos entender viabilidad como “la calidad o estado de ser capaz de vivir, crecer y desarrollarse”. La definición de viabilidad se basa generalmente en dos criterios principales: el biológico, que tiene en cuenta la madurez del feto, y el epidemiológico, que se basa en las tasas de supervivencia (MSA 2014:13).

En síntesis, la viabilidad fetal implica la posibilidad del feto de sobrevivir fuera del útero de la mujer gestante, crecer y desarrollarse. Es un concepto ambiguo y en constante revisión, ya que depende de la infraestructura sanitaria disponible y de la duda siempre presenta sobre la certeza de la edad gestacional, solo confirmada una vez producido el nacimiento (MSA 2014).

Se evidencia así lo complejo de tomar decisiones sobre un tema de remarcadas imprecisiones, difuminadas al momento de informar o, lo que es peor, manipuladas en función de los intereses en pugna.

8 Esto incluye textos de otras disciplinas como el de la filósofa y divulgadora Cohen Agrest que define “aborto (del latín *abortus* o *aborius*: contrario a *orior*, nacer) designa a la interrupción del desarrollo del feto durante el embarazo” (Cohen Agrest 2011:101).

Retomando el análisis sobre el término aborto, el Ministerio de Salud de Argentina, en las “Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad” brinda las siguientes definiciones:

Parto: Es la expulsión o extracción de uno o más fetos de la madre después de completadas 20 semanas de edad gestacional. Aborto espontáneo [extrapolable a aborto inducido]: Pérdida espontánea de un embarazo clínico antes de completadas las 20 semanas de edad gestacional (18 semanas después de la fecundación), o si la edad gestacional es desconocida, la pérdida de un embrión/feto de menos de 400g (MSA 2014:22).

Sobre este punto el Ministerio de Salud aclara:

Es importante destacar que este es un punto de discrepancias entre los conceptos médicos, legales y gineco-obstétricos. En el Código Penal Argentino [CPA], el aborto es un delito contra la vida de las personas, en donde el producto de la concepción es el bien jurídico protegido (Artículos 85 a 88 CPA). La definición jurídica no contempla a la cronología como una variable y el delito de aborto es considerado desde el momento de la concepción hasta el inicio del trabajo de parto, instancia en la cual corresponde la aplicación del término “durante el nacimiento”. Por lo anteriormente mencionado, si bien el marco normativo sanitario considera la cronología para las definiciones, la doctrina penal no lo hace de la misma forma (MSA 2014:22).

Por otro lado el mismo ministerio pero en otro documento titulado “Recomendaciones para la atención, diagnóstico y tratamiento de: amenaza de parto pretérmino, atención del parto pretérmino espontáneo y rotura prematura de membrana”, define al parto prematuro como “aquel nacimiento de niño nacido vivo ocurrido entre las 22 y las 36,6 semanas de gestación” (MSA 2015a). Así queda, en consecuencia, definido como aborto toda expulsión del contenido uterino con anterioridad a las 22 semanas (1 semana más que el

documento anteriormente citado del mismo organismo).

Sumado a estas dos acepciones, la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia, FIGO, define al aborto como la “interrupción del embarazo antes de las 23 semanas, o sea 22 semanas con seis días, momento en el cual el feto pesa alrededor de 500 gramos” (Faúndes y Barzelatto 2011:53).

Hasta aquí, definiciones discordantes (podríamos seguir sumando las de otros grupos reconocidos que no harían más que agregar oscuridad al tema). A continuación, los llamativos silencios presentes en las últimas actualizaciones de documentos específicamente dedicados a la atención del aborto, que omiten definir, precisamente, el término sobre el que versa la guía (MSA 2015b y OMS 2008) ¿Cómo explicar esta laguna semántica? Quizás, refleje la disputa entre las organizaciones feministas por una definición más laxa (lo cual avanzaría en la edad gestacional requerida para abortar), los referentes sanitarios en tensión por adecuarlo a la viabilidad fetal, y otros actores político-confesionales adeptos a regulaciones restrictivas o a su definitiva penalización (Barzelatto 2011:48).

A esta altura, debe enfatizarse que la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha expresado en la sentencia del caso Artavia Murillo (jurisprudencia obligatoria para Argentina), que “el embrión y el feto gozan de una protección gradual e incremental, no absoluta” (CIDH 2012:81). En dicho fallo se establece que la protección del derecho a la vida desde la concepción queda ligada al grado de desarrollo del embrión. Los diversos conflictos que esta situación genera con los derechos de las mujeres gestantes, deben resolverse con un adecuado balance entre derechos e intereses confrontados, situación contemplada en las regulaciones que combinan plazos (en donde prime la voluntad de la mujer) con indicaciones médicas (nunca neutrales y siempre atravesadas por una trama de dimensiones psico/socio/político/confesionales, históricamente determinadas).

La estrategia de silenciar esta disputa no parece, por el momento, haber favorecido el acceso a la ILE sino, por el contrario, le ha agregado una difi-

cultad, aprovechada por los grupos más conservadores y por el mercado⁹.

El concepto de salud, su concordancia jurídico – sanitaria y relación con el uso social

El Diccionario de la lengua española (RAE 2014) define a la salud como: Del lat. *salus*, -ūtis. 1. f. Estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones. 2. f. Conjunto de las condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado.

Si bien en el lenguaje cotidiano el concepto de salud se asimila al de “ausencia de enfermedad” (siempre física y frecuentemente psicofísica), en la normativa jurídico/sanitaria se integran otras dimensiones que permiten una respuesta más acabada a los problemas que involucra.

Sin embargo, la salud como campo de saberes y prácticas es un concepto amplio, dinámico, polisémico, complejo, dialéctico y por ahora, incompletamente definido. A modo de ejemplo, para Amartya Sen (2002) la salud es una de las capacidades esenciales de la que hombres y mujeres tienen razones para valorar y que permite, a distintas edades y bajo diversas condiciones sociales, la ampliación de las opciones y oportunidades para vivir la vida que desean, y que se dimensiona en las realizaciones y los logros alcanzados.

En el fallo “F.A.L.” la CSJN exhorta a cada provincia a que dicte guías de práctica clínica o protocolos “a los efectos de remover todas las barreras administrativas o fácticas al acceso a los servicios médicos” (CSJN 2012).

Siguiendo esta directiva, el Ministerio de Salud de Nación, elaboró en el año 2014 el “Protocolo para la atención integral de las personas con derecho a la interrupción legal del embarazo” (MSA 2015b) siendo una versión revisada y actualizada de la “Guía técnica para la atención integral de los abortos no punibles” del 2010 (MSAL 2010). En la misma, explica, clarifica y operativiza lo dis-

puesto en el Fallo F.A.L.; marca los lineamientos técnicos para su aplicación y desarrolla su fundamento ético y jurídico avanzando en la interpretación de la causal salud (inciso art. 86 del CPA).

En este sentido y según la clásica definición de la OMS, la salud abarca el “completo estado de bienestar físico, psíquico y social, y no solamente la ausencia de enfermedades o afecciones” (OMS 2006). A partir de esta definición, y a solo efecto de abordar la causal salud en la ILE, el Ministerio de Salud de la Nación afirma que una atención de la salud de calidad en las mujeres en situación de aborto implica, entre otros puntos que

...no se debe requerir la constatación de una enfermedad y, en este sentido, no debe exigirse tampoco que el peligro sea de una intensidad determinada. Bastará con la potencialidad de afectación de la salud de la mujer para determinar el encuadre como causal de no punibilidad para el aborto (MSAL 2015b).

Yendo más lejos en la pirámide jurídica, la Constitución Nacional, a través de su art. 75 inc. 22, reconoce los derechos económicos, sociales y culturales, (DECS), dentro de los cuales se encuentra la salud, operativizándolos a través de la Ley Nacional 24.658/1996 de aprobación del Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, “Protocolo de San Salvador”, ratificado en 2003, e incorporado al plexo normativo de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. El mismo, en su artículo 10, define a la salud retomando la definición de la OMS citada.

A pesar de estos avances y concordando las definiciones jurídicas y científicas, muchas instituciones y profesionales hacen caso omiso a las mismas, al solo efecto de la atención del aborto en las situaciones contempladas en el inc. 1 del art. 86 del CPA. Tampoco aplican las directivas de la CSJN o del MSA, o lo hacen en forma restrictiva considerando a la salud solo como ausencia de enfermedad (en contra de lo postulado por la OMS y la propia regulación argentina), consolidando paradójicamente una nueva discrimina-

9 Evidencia de ello es el injustificado aumento en farmacias del precio del Oxaprost®, medicación utilizada para el aborto con medicamentos.

ción y obstáculo junto con los ya existentes, para que las mujeres accedan al aborto.

Así, se resaltan dos situaciones. Por un lado, se consagra un doble estándar en el uso del concepto de salud según la patología a tratar y en segundo lugar, la discordancia entre lo que establecen las normas jurídico/sanitarias y su aplicación por fuera de la evidencia disponible.

Protagonismo y mirada de las organizaciones sociales¹⁰

Actualmente la atención de los abortos en curso sin complicaciones se resuelve mayormente en la consulta ambulatoria o en la guardia general, y en este último caso en muchas ocasiones, no se realiza interconsulta con la guardia de ginecología (Oppezzi y Ramírez, 2010). El aborto no hospitalizado ha crecido enormemente, hecho en gran parte atribuido a la utilización de misoprostol.

El misoprostol es un fármaco que tiene por efecto provocar contracciones uterinas y, en consecuencia, favorecer la evacuación del contenido uterino. Es altamente efectivo y económico, de amplio uso en la práctica gineco-obstétrica pero no está aprobado para estos usos en la mayoría de los países de Latinoamérica. En Argentina hasta el 2008 solo estaba autorizado como antiácido acompañando a medicamentos antiinflamatorios. En 2009, la ANMAT aprobó el misoprostol para uso gineco-obstétrico en la presentación de 25 microgramos para maduración del cuello uterino e inducción de parto, en embarazos avanzados, pero no para la evacuación del contenido uterino en embarazos tempranos. La dosis de 200 microgramos requerida para este último fin, solo se encuentra a la venta como un subcomponente del Oxaprost® (diclofenac+misoprostol) como protector de la mucosa gástrica.

Sin embargo, esta restricción para acceder al medicamento no ha sido un impedimento para las mujeres al momento de decidir abortar. Así, las mujeres se apropiaron de este nuevo medica-

mento que les permitió no tener que recurrir a terceros para interrumpir sus embarazos, aunque no sin riesgos. En efecto, el dispar acompañamiento de los profesionales de la salud que no brindan información precisa sobre el uso seguro de este fármaco hizo que algunas mujeres sufrieran complicaciones severas por un uso inadecuado.

En Argentina, la veloz difusión sobre su uso de persona a persona o a través de las redes sociales, generó que las instituciones de salud comenzaran a sentir la presión de las mujeres solicitando información sobre el empleo del Oxaprost® o directamente la receta para su compra, con el fin de interrumpir un embarazo no elegido.

La tensión entre el acto médico de priorizar la salud, el rol del funcionario público de garantizar los derechos de las usuarias y lo problemático de recetar Oxaprost® para una práctica considerada a menudo erróneamente ilegal, dan cuenta de las contradicciones que siguen pendientes de resolución en los sistemas de salud que obstaculizan el acceso al derecho a la salud de las mujeres más pobres (Oppezzi y Ramírez 2011).

Actualmente, son las organizaciones de mujeres por el derecho al aborto legal, seguro y gratuito quienes lideran en Argentina la efectivización del derecho a la información para decidir sobre las formas más seguras de interrumpir un embarazo, saltando las barreras de una legislación restrictiva y un sistema de salud con respuestas ambiguas. Estas organizaciones, constituidas por mujeres de diferentes niveles sociales, económicos y educativos son un ejemplo de solidaridad y responsabilidad de género, centrando sus acciones con la mirada puesta en los problemas de las mujeres más vulneradas (AAVV 2010). Con ellas, brindan accesibilidad a la información de excelente calidad a muy bajo costo.

En el 2015 la organización neuquina Colectiva La Revuelta publicó un informe sobre las 673 mujeres que acompañaron en la interrupción del embarazo (Colectiva Feminista La Revuelta 2015), de las cuales el 30 % fue derivado del sector salud.

Actualmente colaboran con los profesionales de instituciones públicas facilitando el acceso a la

10 Este apartado es una síntesis y actualización del texto: "La especificidad de la bioética en América Latina: derechos humanos, determinantes sociales de la salud y bioética en la práctica sanitaria" (Macías 2015).

medicación necesaria, (no provista por el estado), para atender mujeres con indicación de ILE. En muchos casos dan respuestas allí donde el Estado está ausente (La Arena 2017).

A pesar de la persistencia de prácticas sanitarias que vulneran sus derechos, las mujeres están haciendo del misoprostol una verdadera revolución tecnológica, de la que se apropian lenta pero firmemente, adaptándola según sus propias necesidades e intereses más urgentes. En franco desafío a un estado desentendido del problema y cuya principal política para enfrentarlo es el silencio.

Consideraciones finales y propuesta de políticas públicas culturales para garantizar el acceso igualitario al aborto

Hasta aquí, se ha descrito la situación de la atención del aborto, situándolo en el contexto del sistema de salud argentino, como problema de salud pública atravesado por las desigualdades. Asimismo, se han analizado las diferencias en relación a los usos y significados de los términos aborto, salud y equidad, identificándolos como barreras culturales para el acceso a la interrupción del embarazo en condiciones de igualdad. También, se han descrito las estrategias para su abordaje desde organizaciones sociales feministas, y expuesto la visión de profesionales de reconocida experiencia regional en la temática.

A continuación, se proponen lineamientos para políticas públicas que aborden los obstáculos culturales identificados.

Si bien se vislumbra como altamente improbable lograr a corto plazo regular el aborto desde una mirada en clave de derechos, sustituyendo la ley actual por una que articula plazos e indicaciones, y garantizando el acceso al aborto seguro y gratuito,¹¹ hay acciones desde el estado, factibles de ser implementadas con la legislación vigente.

11 Este trabajo fue aceptado para su publicación a fines del año 2017 fecha en la cual no había comenzado la discusión sobre el aborto en Argentina. Entretanto la ley sobre aborto fue aceptada en la Cámara de Diputados de la Nación pero rechazada por el Senado de la Nación el 10 de agosto de 2018. NE.

Entre las acciones para abordar esta situación en Latinoamérica, se destacan las formuladas por Faúndes y Barzelatto quienes proponen trabajar en un “un consenso entrecruzado” entre los actores involucrados (y a partir de la propuesta de Rawls en su libro Teoría la Justicia), como estrategia frente a los obstáculos en el acceso al aborto que “identifique y amplíe algunas ideas y valores sobre el tema” (Faúndes y Barzelatto 2011:231), aún desde posturas diferentes, a fin de lograr un cambio legislativo en clave de derechos que extienda y garantice el acceso a esta práctica.

Sin embargo, en los países con leyes amplias sobre aborto cíclicamente surgen voces y grupos de poder que amenazan con restringirlas, revelando que, hasta el momento, el consenso no es tal, primando la lucha por la imposición de voluntades.

En Argentina, tanto la máxima referente del gobierno anterior, como el del presente, explícitamente manifestaron su oposición a ampliar la actual legislación sobre el aborto. Argumentan ambos, cuestiones de convicciones ético/religiosas personales. Uno y otro muestran así, una clara imposición de elecciones individuales de vida al resto de la ciudadanía, en contra del espíritu de un estado plural y democrático.

En mayo de este año (2017) se reiteró la presentación en el Congreso Nacional de un anteproyecto de ley para la despenalización del aborto centrado en la salud de las mujeres que, al igual que los anteriores, no parece con posibilidades de avanzar en el tratamiento legislativo.

Por el contrario, la implementación de políticas culturales como disputa por el desarrollo de la libertad y autonomía frente a los sentidos instituidos, emergen más en sintonía con el escenario político actual de la Argentina, en donde la posibilidad de un “consenso entrecruzado” para modificar la regulación sobre aborto, aunque horizonte y sin dejar de trabajar sobre ello, no tiene visos de realización en el corto plazo.

A pesar de este panorama y aún con la regulación restrictiva vigente es posible aplicar políticas públicas que trabajen sobre los sentidos instituidos de las palabras salud y aborto (en ese orden) en pos de fortalecer los procesos que permitan

la atención de las mujeres que actualmente tiene grandes dificultades en acceder a esta práctica. Es necesario enfatizar al repetir que:

No se trata de contraponer las políticas universales que garantizan los derechos, con políticas que reconocen identidades culturales. De lo que se trata es de asumir que [la política cultural] es potencial y realmente un medio crucial para el desarrollo en articulación con otros medios (Grimson 2014:10).

La concepción ampliamente aceptada de salud como completo estado de bienestar bio-psico social, es una herramienta esencial que permitiría el encuadre de casi todas las solicitudes de mujeres para la interrupción del embarazo de menos de 23 semanas. De uso corriente en el lenguaje cotidiano (excluyendo el tema del aborto), se encuentra además, ya incorporada en la normativa jurídica de distinto rango, así como en las guías que orientan la práctica clínica. Para los embarazos de 23 semanas se requeriría trabajar sobre la definición de aborto, especialmente la articulación entre las profesiones de la salud y las socio-jurídicas.

Junto a ello, la disputa política sobre los sentidos debería favorecer el debate social, en una variedad de espacios como el de la misma consulta médica, cartelería en las salas de espera, en medios de comunicación, redes sociales, etcétera.

En un nivel más específico, trabajar además por la producción de indicadores sanitarios que revelen las desigualdades en los modos diferenciales de enfermar y morir según los grupos sociales, posicionaría la mirada de la igualdad como eje para la formulación de políticas en salud. Para ello, se necesita jerarquizar la discusión sobre el significado de la igualdad/equidad y la disputa política por su apropiación, en las instituciones de enseñanza y de la atención de la salud (hoy casi inexistente, más allá de la declamación y limitada a los espacios ultra especializados).

Considerando la complejidad del cuadro descrito y la multiplicidad de miradas, valores e intereses en juego, que atentan contra el acceso al aborto en condiciones de seguridad e igualdad, y a la

luz de los textos de Gimson y Nun a modo de encuadre, se proponen una serie de lineamientos para las políticas públicas, como una de las respuestas posibles frente a las barreras culturales analizadas, con una serie de espacios donde comenzar a contrastar los usos cotidianos y técnico/académicos de los conceptos salud, aborto y equidad, tales como:

1. *Institucional*: en la atención de las pacientes: informando, explicando y conversando sobre el concepto de salud de la OMS propiciando actitudes de desestigmatización, desculpabilización y de no discriminación. Acompañado de folletería informativa que facilite la comprensión. También, se deben aprovechar los espacios donde habitualmente se comparten y discuten casos clínicos (ateneos clínicos, pasajes de salas, jornada hospitalaria, comités de bioética, etc., con todos los involucrados en la atención de estas pacientes: enfermeras/os, psicólogas/os, médicas/os, trabajadoras/es sociales, personal administrativo, etc.), incorporando al debate la mirada sobre:
 - i. los aspectos éticos y jurídicos de alcance a todo el territorio nacional. Se hará especial énfasis en la utilización de un concepto amplio (y clásico) de salud para todos los problemas de salud sin discriminar por las características de los y las pacientes. También en los argumentos falaces sobre la supuesta imposibilidad legal de brindar acceso amplio a la ILE, trabajando resistencias, contradicciones y acuerdos, desde la perspectiva de la ILE como un problema prioritario de salud que vulnera derechos, profundiza desigualdades y señala responsabilidades ineludibles de los trabajadores de salud.
 - ii. la relevancia del concepto de salud desde la definición de la OMS, de amplia aceptación en el ámbito sanitario, evidenciando los prejuicios y discriminación en la utilización restrictiva del

concepto, solo a los fines de la atención del aborto.

- iii. un buen camino a considerar es que los actuales Observatorios de Derechos Humanos promovidos por el estado en las distintas jurisdicciones provinciales, podrían desarrollar un área específica para el monitoreo de la desigualdad en el proceso salud/enfermedad/atención/cuidado, comparando su distribución en los diferentes grupos sociales y con especial énfasis en el análisis de la distribución de la riqueza, no midiendo y mirando solamente a los pobres como predomina en la actualidad.

2. *Intersectorial*: articulando y fortaleciendo acciones con otros sectores extrasalud: desarrollo social, instituciones de formación docente, organizaciones sociales (como la mencionada Colectiva La Revuelta) y universidad, para identificar actores claves, a través de la construcción de redes de trabajo conjunto y fortalecimiento de las ya existentes, en donde se compartan y potencien las miradas y herramientas jurídico/institucionales existentes que faciliten el acceso a prácticas seguras, desde la perspectiva de los derechos y la reducción de las desigualdades.

Nunca ha sido fácil el camino para la efectivización de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Argentina se encuentra en tiempos particularmente difíciles para el acceso al aborto en condiciones dignas.

Sin embargo, pensar la salud desde los procesos de significación puede ser una de las vías a tomar, de especial relevancia en los tiempos que corren, en un problema que impacta agudamente en las mujeres más vulneradas, y cuyas respuestas no admiten más dilaciones.

Recibido: 7 – 10 – 2017

Aprobado: 14 – 12 - 2017

Bibliografía

- AA.VV. (comp. (s).), 2010. Todo lo que querés saber sobre cómo hacerse un aborto con pastillas. Grupo Lesbianas y Feministas por la Descriminalización del Aborto, Editorial El Colectivo, Buenos Aires. Recuperado de: www.editorialelcolectivo.org
- CEPAL, 2015. Informe nacional República Argentina, en el contexto del 20º aniversario de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer y la aprobación de la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing. Recuperado: http://www.cepal.org/mujer/noticias/paginas/3/51823/Informe_Argentina_Beijing_20.pdf
- COHEN AGREST, D., 2011. ¿Qué piensan los que no piensan como yo? 10 controversias ética, Sudamericana, Buenos Aires.
- COLECTIVA FEMINISTA LA REVUELTA, 2014. Informe del Servicio Socorro Rosa de la Colectiva Feminista La Revuelta. Recuperado de: <http://larevuelta.com.ar/2015/03/10/abortos-en-neuquen-informe-completo-del-servicio-socorro-rosa-2014/>
- CONGRESO DE LA NACIÓN ARGENTINA, 1994. Código Penal de la Nación Argentina [CPA], art.86 [Libro II, Título I]. Recuperado de: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/15000-19999/16546/texact.htm>
- CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACIÓN [CSJN], 2012. Fallo F.A.L s/Medida Autosatisfactiva. Recuperado de: <http://www.mpd.gov.ar/users/admin/FAL.pdf>
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS [CIDH], 2012. Caso Artavia Murillo y otros ("fecundación in Vitro") versus Costa Rica. Recuperado en: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_esp.pdf
- DEZA, S., 2014. Gobierno del cuerpo de las mujeres: protocolos de aborto y objeción de conciencia, Perspectivas Bioética, (20), pp.37-38.
- DIRECCIÓN DE ESTADÍSTICAS E INFORMACIÓN EN SALUD, MINISTERIO DE SALUD DE ARGENTINA, [DEIS], 2015. Estadísticas vitales, información básica, serie 5, número 59. Recuperado de: <http://www.deis.msal.gov.ar/wp-content/uploads/2016/12/Serie5Numero59.pdf>
- FAÚNDES, A. Y BARCELATTO, J., 2011. El drama del aborto: en busca de un consenso, Paidós, Buenos Aires.
- GRIMSON, A., 2014. Introducción. Políticas para la justicia cultural, en GRIMSON, A. (comp.), Culturas políticas y políticas culturales, Fundación

- de Altos Estudios Sociales, ed. Boll, Cono Sur, Buenos Aires, pp.9-14.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA Y CENSOS [INDEC], 2013. Estimaciones y proyecciones de población 2010-2040: total del país, INDEC, Ciudad Autónoma de Buenos Aires: E-Book. Recuperado de: http://www.indec.gov.ar/nivel4_default.asp?id_tema_1=2&id_tema_2=24&id_tema_3=84
- LA ARENA, 2017. Salud atendió el año pasado a 500 mujeres con aborto en curso, 24 de abril. Recuperado de: <http://www.laarena.com.ar/la-ciudad-salud-atendio-el-ano-pasado-a-500-mujeres-con-abortos-en-curso-1131480-115.html>
- MACÍAS, A., 2015. La especificidad de la bioética en América Latina: derechos humanos, determinantes sociales de la salud y bioética en la práctica sanitaria, Revista Patagónica de Bioética, n° 2, pp.57-64. Recuperado de: <http://bioetica.saludneuquen.gob.ar/RPB002.pdf>
- MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN ARGENTINA [MSA], DEPARTAMENTO DE MATERNIDAD E INFANCIA, 2014. Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad. Recuperado de: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000513cnt-viabilidad.pdf>
- MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN ARGENTINA [MSA], (2015a). Recomendaciones para la atención, diagnóstico y tratamiento de: amenaza de parto pretérmino, atención del parto pretérmino espontáneo y rotura prematura de membrana. Recuperado de: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000710cnt-guia-parto-pretermino.pdf>
- _____ (2015b). Protocolo para la atención integral de las personas con derecho a la interrupción legal del embarazo. 2ª ed. Recuperado de: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000875cnt-protocolo_ile_octubre%202016.pdf
- NUN, J., (2014). El sentido común y la construcción discursiva de lo social en GRIMSON, A. (Comp.), Culturas políticas y políticas culturales, Fundación de Altos Estudios Sociales, ed. Boll, Cono Sur, Buenos Aires, pp.15-23.
- OPPEZZI, M. y RAMÍREZ, C., 2011. Percepciones, prácticas y actitudes de los profesionales médicos en la atención del aborto: Un estudio en el subsector público de salud de la Provincia del Neuquén. Programa de Salud Sexual y Reproductiva, Subsecretaría de Salud - Provincia de Neuquén y Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, Ministerio de Salud de la Nación. Recuperado de: http://www.despenalizacion.org.ar/evidencia_estudios.html
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD [OMS], 2006. Constitución de la Organización Mundial de la Salud, suplemento de la 45ª edición. Recuperado de: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf
- _____ 2008. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, Informe final. Recuperado de: http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/es/
- _____ 2012. Aborto sin riesgos: guía técnica y de políticas para sistemas de salud, 2º ed. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77079/1/9789243548432_spa.pdf?ua=1
- _____ 2014. Manual de práctica clínica para un aborto seguro. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/134747/1/9789243548715_spa.pdf?ua=1&ua=1
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS [ONU], 1979. Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW). Recuperado de: https://www.unicef.org/panama/spanish/MujeresCo_web.pdf
- OVRICK, V., 2016. La salud en su laberinto, Diario Le Monde Diplomatique. Ed. 207, septiembre.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, 2014. Diccionario de la lengua española, 23ª ed, Espasa, Madrid. Recuperado de: <http://dle.rae.es/?id=09MBZJB>
- SEGURA DEL POZO, J., 2013. Desigualdades Sociales en Salud: conceptos, estudios e intervenciones (1980-2010), Doctorado Interfacultades en Salud Pública Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. Recuperado de: https://saludpublicayotrasdudas.files.wordpress.com/2013/09/desigualdades-sociales_final.pdf
- SEN, A., 2002. ¿Por qué equidad en salud? Revista Panamericana de Salud Pública, 11(5/6).
- _____ 2011. La idea de la justicia, Taurus, Aguilar, Buenos Aires.
- SPINELLI, H., URQUÍA M., BARGALLÓ, M. Y COL., 2003. Equidad en salud. Teoría y praxis, Serie seminarios en salud y políticas públicas – Serie VII, Universidad Nacional de Lanús. Recuperado en: <http://www.unla.edu.ar/documentos/institutos/isco/cedes.pdf>
- TAVARES SOARES, L., 2016. La constitución de la Política Social en América Latina, Material de la unidad 8, del seminario. "La política social universal en la superación de la desigualdad", CLACSO.

**Abordaje del suicidio adolescente desde la narrativa cinematográfica.
Una mirada desde el campo de la bioética**

**Cinematographic narrative approach of adolescent suicide.
A look from the field of Bioethics**

*Paula Mastandrea **

Resumen

En agosto del 2017, la Organización Mundial de la Salud informó que anualmente 800.000 personas se quitan la vida y muchas otras intentan hacerlo. Esto hace que el suicidio sea considerado un grave problema de salud pública, que requiere de la implementación de estrategias de prevención multisectorial e integral. Asimismo, el suicidio adolescente requiere especial atención, ya que constituye la segunda causa de defunción en este grupo etario. El presente artículo se propone llevar a cabo un relevamiento de distintos filmes que han abordado la problemática del suicidio adolescente, partiendo de la premisa de que el cine ha sido a lo largo de los años, por su gran alcance social y cultural y su potencia para producir en el espectador un proceso de identificación con los personajes del film y su contenido, una vía regia para reflexionar acerca de las preocupaciones en el campo de la bioética.

Palabras clave: suicidio adolescente, bioética, cine, prevención

Abstract

In August of 2017, the World Health Organization reported that 800,000 people commit suicide each year and many others attempt to do so. For this reasons suicide is considered a serious public health problem, which requires the implementation of multisectorial and comprehensive prevention strategies. Furthermore, adolescent suicide requires special attention since it constitutes the second cause of death for this group. The present article proposes to analyze different films that focus on the problem of adolescent suicide, based on the premise that throughout the years cinema has been, due to its great social and cultural scope and its power to produce in the viewer a process of identification with the characters of the film and its content, a perfectly adequate way to reflect on issues that concern the field of bioethics.

Keywords: adolescent suicide, bioethics, cinema, prevention

Resumo

Em agosto de 2017, a Organização Mundial da Saúde informou que todos os anos 800 mil pessoas são mortas e muitos outros tentam fazê-lo. Isso faz com que o suicídio seja considerado um grave problema de saúde pública, que exige a implementação de estratégias multisectoriais e abrangentes de prevenção. Além disso, o suicídio adolescente requer atenção especial, já que é a segunda causa de morte nesta faixa etária.

Este artigo pretende levar a cabo uma pesquisa de diferentes filmes que abordaram o problema do suicídio de adolescentes, partindo da premissa de que o cinema tem sido ao longo dos anos, devido ao seu grande alcance social e cultural e seu poder de produzindo no visualizador um processo de identificação com os personagens do filme e seu conteúdo, uma maneira real de refletir sobre as preocupações no campo da bioética.

Palavras-chave: suicídio adolescente, bioética, cinema, prevenção

* Licenciada en Psicología, Universidad de Buenos Aires. Docente de la cátedra I de Psicología, Ética y Derechos Humanos, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires. mastandreapaula@gmail.com

Introducción

En Marzo de 2017, Netflix -una de las plataformas online con mayor vigencia en la actualidad- estrenó *Por trece razones/13 reasons Why* (Brian Yorkey), una serie sumamente exitosa que generó controversias entre sus espectadores y se sumó, como material de análisis, a los debates existentes en torno a la problemática actual del suicidio adolescente.

13 Reasons Why cuenta la historia de una adolescente de 17 años, Hannah Baker, que se suicida y deja trece cassettes, junto con explicaciones claras respecto de a quienes deben ser entregados los mismos, para narrar los motivos que la han llevado a cometer tal acto. En dichas grabaciones, la protagonista responsabiliza de la decisión de poner fin a su vida a algunos de sus compañeros escolares -que son quienes reciben los cassettes, con quienes ha vivido distintas situaciones que han sido significativas para ella.

El espectador acompaña a Clay -un adolescente que estuvo enamorado de Hannah y tenía un vínculo cercano con ella- en el descubrimiento de estas aparentes causas del suicidio, y de otros elementos propios de la etapa de la adolescencia, que impactan tanto en la protagonista como en el resto de sus compañeros: consumo de sustancias, abusos, violencia, ausencia de los adultos, homofobia, violencia y hostigamiento escolar, entre otras. En una época en la cual el fenómeno del bullying se encuentra en las agendas de todas las instituciones educativas, la historia de Hannah Baker generó una empatía tanto en los adolescentes como en los adultos y el foco de atención se ha centrado sobre el sufrimiento escolar y su aparente conexión con el suicidio de Hannah, lo cual resulta ya de por sí un punto problemático que hemos indagado previamente (Cambra Badii y Mastandrea 2017).

Por otra parte, un punto espinoso de la serie que ha sido motivo de diversos debates, radica en el hecho de dedicar una escena completa al suicidio, con información y elementos explícitos de cómo el mismo fue llevado a cabo, a pesar de la recomendación explícita de la Organización Mundial de la Salud (2000) en su programa SUPRE (*Suicide Prevention*) en relación al tratamiento

del suicidio en las multimedias. Allí se recomienda estrictamente que la imagen de la víctima, el método empleado para tal fin, y la escena puntual del suicidio deben evitarse en las difusiones de noticias o ficciones sobre el suicidio. Esta indicación está motivada en el reconocimiento de que el suicidio está multideterminado, y que no sólo confluyen factores personales sino también familiares, sociales, educativos.

Asimismo, el deslizamiento de la posibilidad cuantitativa de que existan una (o dos, o trece) razones para suicidarse, requiere ser analizado con cautela¹.

Al momento de la publicación de este escrito, se conocen al menos dos casos en donde la serie ha funcionado como modelo identificadorio para conductas suicidas y de riesgo, en jóvenes en situación de vulnerabilidad². Esto nos lleva a interrogarnos respecto del suicidio adolescente y de qué manera el cine y las series televisivas han abordado esta problemática a lo largo de los años.

El suicidio adolescente: una problemática actual

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el suicidio es la segunda causa de muerte entre los adolescentes, luego de los accidentes de tránsito, lo que lo convierte en uno de los problemas más graves de la sociedad actual y prioridad de salud pública (World Health Organization 2017). El mismo es considerado un problema psicosocial difícil de analizar, que se presenta en todos los grupos y sociedades, afectando la salud mental de la comunidad a través de la huella que deja en los supervivientes (Casullo et al. 2000)

1 Para un análisis más exhaustivo de estos elementos que la serie propone, teniendo en cuenta que exceden este trabajo, recomendamos la lectura del texto: *Por 13 razones: desafíos éticos frente al suicidio en una serie televisiva* (Cambra Badii y Mastandrea 2017).

2 Nos referimos a los casos de un joven peruano de 23 años que dejó cassettes grabados en los momentos previos al suicidio, y una adolescente dominicana de 11 años que se cortó los brazos y manifestó su intención de suicidarse. Fuentes: http://www.playgroundmag.net/noticias/actualidad/peruano/suicida-imitando-Rasons-Why_0_1987601233.html y <http://www.listindiario.com/la-republica/2017/04/30/463955/nina-intento-suicidarse-influenciada-por-serie-tv>

El aumento significativo de la cantidad de adolescentes que se han suicidado o han manifestado conductas suicidas en los últimos años, nos interpela en tanto profesionales de la salud. En este sentido, Alejandro Ariel (2004) -reconocido psicoanalista argentino- dijo en una oportunidad que “el suicidio es algo que no debería ocurrir”, pero no desde una posición de condena moral, sino cuestionando su carácter de inevitabilidad. Es decir, que en tanto profesionales de la salud, no se apunta a juzgar al suicida por su decisión -en términos de correcta o incorrecta-, sino en poder pensar estrategias de prevención para el abordaje de sujetos en riesgo.

En esta misma línea, en su primer informe mundial sobre el suicidio “Prevención de suicidio: un imperativo global” (2014), la OMS postula que los suicidios son prevenibles a través de ciertas medidas que pueden ser adoptadas: restringir el acceso a los medios de suicidio; información responsable por parte de los medios de comunicación; políticas orientadas a reducir el consumo nocivo de alcohol; identificación temprana, tratamiento y atención de personas con problemas de salud mental, entre otros; capacitación del personal sanitario no especializado, en la evaluación y gestión de conductas suicidas; seguimiento de la atención dispensada a personas que intentaron suicidarse y prestación de apoyo comunitario. Asimismo, en dicho informe se afirma que el suicidio es un problema complejo cuyas causas son múltiples y, por consiguiente, las actividades de prevención exigen la coordinación y colaboración de distintos sectores de la sociedad, entre los cuales se menciona a los de salud, educación, trabajo, agricultura, comercio, justicia, derecho, defensa, política y medios de comunicación.

Esta perspectiva es muy interesante, ya que salir del lugar que cristaliza la problemática en su carácter de inevitabilidad, implica poner a trabajar toda una serie de recursos intelectuales y materiales para lograr efectivamente que el número de adolescentes que deciden suicidarse sea cada vez menor. Sin embargo, poner en marcha estrategias de prevención requiere en primer lugar preguntarnos acerca de la muerte y de los procesos propiamente adolescentes que responden a una etapa de la vida compleja.

La muerte y el morir en la adolescencia

Desde el ámbito de la bioética y su articulación con los procesos subjetivos, resulta necesario distinguir la muerte (como momento, como acción) del proceso de morir, y las implicancias subjetivas que conlleva esta diferenciación.

El filósofo Julio Cabrera (Tealdi 2008) señala que existe una “diferencia tanática” entre la mortalidad propia con la que nacemos- a la que denomina *muerte estructural* (ME)- y la *muerte puntual* (MP) como acontecimiento. En este sentido, la muerte no sería la interrupción accidental de un ser “destinado a la vida” sino la consumación estructural del particular modo de ser del ser humano. Visto desde esta perspectiva, el suicida tan sólo realiza, dentro de un acto determinado, la misma estructura que está allí para ser realizada desde siempre. Sin embargo, en relación a la concepción que rechaza lo inevitable del acto suicida, podríamos preguntarnos: ¿es el suicidio adolescente una forma adelantada de consumir la muerte estructural?

Por otro lado, la lengua inglesa diferencia la “muerte” (*death*) de un individuo, entendida como momento límite que distingue el estar o no estar vivo (irreversible), del “morir” (*dying*) en tanto proceso de llegar a estar muerto y dejar la condición de ser vivo (Tealdi 2008). De acuerdo con esto, observamos que distintos filmes que han abordado la problemática a lo largo de los años, generalmente enfatizan en la narración de la historia del suicida. Los sentimientos que acompañan las situaciones, la tramitación singular de las mismas, la disminución progresiva de la capacidad de resiliencia respecto del padecimiento, entre otros, en algunos casos dan lugar a la idea de una muerte progresiva que se materializa en el momento de la comisión del acto.

Esta concepción de “progreso hacia” la muerte en sí misma cobra especial relevancia cuando nos enfocamos en la población adolescente, ya que, como es sabido, la adolescencia es una etapa de la vida que no se atraviesa sin conflictos. La misma se caracteriza por ser un momento de

transformaciones y cambios en relación con el cuerpo infantil, la búsqueda de una identidad propia y diferenciada de los padres, el fortalecimiento de los vínculos con los iguales y la necesidad de su aceptación y reconocimiento. Estos cambios propios del crecimiento, requieren de trabajos psíquicos que puedan incorporar y homogeneizar lo nuevo y lo distinto (Maroo 2016). Grassi (2010) denomina a estos trabajos que implican un potencial saludable de cambio en esta etapa, promoviendo un des-orden del statu quo y neorganizaciones, como lo *puberal-adolescente*.

Sin embargo, cada adolescente es un sujeto singular, cuyos recursos psíquicos pueden no ser suficientes frente a las dificultades que se presenten. Es decir, es imposible anticipar de qué manera impactarán estos fenómenos propios de la etapa vital en la que se encuentran. En este sentido, lo que puede ocurrir frente a este momento de cambios y transformaciones profundas, es que el adolescente no cuente con los recursos necesarios ni con la ayuda o contención familiar o social para afrontarlos y, en lugar de asumir la angustia como posibilidad de transformación, la misma desencadene una desesperanza respecto del futuro incierto. En esta línea, Smith (1990) postula que el suicidio parece expresar más el rechazo del propio sujeto a desvincularse de las "percepciones preferidas de sí mismo", es decir, como un comportamiento defensivo ante la posibilidad de cambios en las auto-percepciones, que a no soportar seguir viviendo.

El cine como recurso de pensamiento

Sabemos que desde los inicios del cine, este ha desplegado las grandes problemáticas psicológicas y éticas de la existencia humana, lo que permite no sólo su reproducción, sino también revivirlas como experiencia estética (Michel Fariña 2012). En este mismo sentido, desde la teoría del cine, Metz plantea que no se debe enjuiciar lo que relatan las películas, sino comprender cómo la imagen en movimiento significa³ (Gaudreault 1995).

3 El concepto de *imagen-movimiento* es desarrollado por la filosofía del cine de Giles Deleuze en su obra: *La imagen-movimiento. Estudios sobre cine I* (1983). Esta filosofía considera a las imágenes como signos, es decir, se

Consideramos que la narrativa cinematográfica es una vía privilegiada para el abordaje de las problemáticas bioéticas, ya que permite partir de una experiencia concreta, histórica y contextual, que se cuenta en forma de historia y de esta manera logra que el sujeto desarrolle procesos de empatía, de razonamiento, y también de imaginación, como un nuevo espacio de creación. De este modo, el cine funciona como expresión del mundo y permite procesos de identificación en los espectadores (Feito Grande 2013).

Frente a una problemática tan compleja como el suicidio adolescente, entendemos que la narrativa cinematográfica permitiría, por ejemplo, ponernos en la piel de los protagonistas, desandando sus caminos hacia el suicidio para vivir metafóricamente su misma experiencia; lo cual en relación al suicidio y la muerte resulta doblemente atractivo y misterioso, ya que son experiencias a las que no tenemos acceso.

En base a lo mencionado, la metodología de análisis de la narrativa cinematográfica de la que partimos, puede entenderse desde el enfoque cualitativo que por un lado, incluye, en su comprensión epistemológica, una perspectiva centrada en el sentido, en la comprensión y en el significado (Taylor y Bogdan 2013), y por el otro está sostenida por métodos de análisis y explicación que abarcan la comprensión de la complejidad, el detalle, el contexto, e incluyen lo singular (Mason 1996). Asimismo, seguimos el método clínico-analítico de lectura de filmes, considerando que el análisis debe estar circunscrito a los personajes y el relato del film, así como a las cuestiones técnico estilísticas, y debe resaltar el valor del detalle, leído como una singularidad en situación (Cambra Badii 2016; Fariña y Solbakk 2012; Fariña y Maier 2016). Este abordaje de la singularidad situacional funda una metodología y en rigor todo un sistema epistemológico, que posiciona a las analogías cinematográficas en relación a su potencia de pensamiento (Fariña 2014) y puede situar un acontecimiento ético en el acto mismo de lectura.

opone a la tendencia que busca sustituir la imagen por el enunciado, ya que de esta manera se distorsiona aquello que constituye la esencia del cine: la naturaleza moviente de la imagen.

A lo largo de los años se han producido distintos filmes en los cuales la trama gira en torno al suicidio adolescente. En algunos de ellos, el suicida es el protagonista, que narra su historia a posteriori, a través del recurso del *flash back*; en otros casos, el foco está puesto en las consecuencias del suicidio, es decir, en el impacto que el mismo tiene a nivel social y familiar. También encontramos aquellas historias en las cuales el suicidio se presenta de manera disruptiva e inesperada para el espectador, como consecuencia de una serie de hechos acontecidos.

A continuación, realizaremos un recorrido a través de algunos de estos filmes sobre suicidio adolescente que han sido referentes de la problemática -en mayor y en menor medida. En este caso, la muestra consta de diez filmes que abordan la temática elegidos mediante una técnica de muestreo no probabilística, sino intencional (Patton 2002).

Los criterios de inclusión de estos filmes no tienen que ver con un relevamiento cronológico, ni pretende ser exhaustivo, sino que se basa en dos categorías de análisis que se pretenden indagar: por un lado, la cuestión acerca de qué tipo de historias, en relación al suicidio adolescente, se privilegian en la pantalla ¿cuál es el objetivo de la narrativa allí? y ¿de qué manera se presenta al adolescente suicida?; por otro lado, pondremos el foco en los dispositivos estéticos que presentan los filmes, es decir, en el modo en el cual se decide mostrar o no un suicidio en la pantalla.

Estas categorías respecto del modo de hacer cine nos proveen una clave para pensar los dilemas bioéticos contemporáneos. La característica principal del dilema bioético radica en enfrentarnos con dos opciones previstas por los cursos de acción disponibles: seguir el camino "A" o seguir el camino "-A" (conservar la confidencialidad vs. suspender el secreto profesional; brindar el consentimiento o no, entre otros). Estas dos opciones implican posicionamientos morales e ideológicos a favor y en contra de cada una. Pero la narrativa cinematográfica, al presentar distintos detalles que son leídos como singularidades en situación (Fariña 2001), permite salir de esa dicotomía y llevarnos a otra dimensión, transformando dicho di-

lema en un problema complejo, es decir, "en una empresa de pensamiento" (Fariña 2012). La articulación con el campo de la bioética tiene como objetivo analizar críticamente el modo en que el cine ha abordado la problemática del suicidio adolescente en el marco de la salud pública, para fomentar distintas prácticas ligadas a la prevención, en vistas del cuidado de la vida y promoción de la salud, evitando posicionamientos morales y fomentando nuevas preguntas y nuevas respuestas sobre este tema.

Veremos que en muchos casos la influencia del mercado se coloca por sobre la prevención en salud, por lo que los directores deciden apostar a lo que resulta atractivo visualmente en función de la subjetividad de época, en lugar de considerar las recomendaciones ya mencionadas de la OMS. En este sentido, la violencia ha tomado en la sociedad actual nuevas formas de expresión, ejecución y exhibición unidas a las más tradicionales, haciendo que los hechos violentos ocupen un lugar preferente en relieve y extensión en la pantalla (Liceras Ruiz 2006)

El suicidio adolescente en el cine: propuestas narrativas

En 1968, el director Franco Zeffirelli llevó a la pantalla lo que podría denominarse como una de las historias de amor y tragedia adolescente más famosas de todos los tiempos: *Romeo y Julieta*. Basada en la famosa obra de William Shakespeare, cuya publicación data de 1597, el film se propuso reconstruir la historia de dos jóvenes enamorados que desean formalizar su amor, pero cuyas familias se oponen ya que son rivales entre sí. Es interesante que los actores protagonistas seleccionados por Zeffirelli tengan al momento de la filmación la misma edad que los personajes, ya que eso da cuenta del intento del director de reproducir de manera fiel la obra de Shakespeare. Recordemos que en medio de este conflicto, Romeo es desterrado de Verona -ciudad donde acontecen los hechos- y Julieta es obligada a contraer matrimonio con otro hombre. Para evitar esta situación, Julieta decide simular un suicidio ingiriendo una sustancia que la haría parecer muerta durante 48 horas, luego se escaparía con Romeo. Sin embargo, por un problema

con el mensajero, Romeo nunca se entera del plan, sino que recibe la noticia de la muerte de Julieta. Con el corazón partido por el suicidio de su amada, se presenta en el velorio e ingiere junto a su tumba un poderoso veneno. Al despertar, Julieta ve lo sucedido y se apuñala.

En función del planteo de la historia, es interesante que la posibilidad de desaparecer para Julieta implique simular la muerte. En este sentido, Casullo (2004) postula que morir es, en la etapa de la adolescencia, una metáfora potente en situaciones transicionales; el lenguaje cotidiano alude a ello tanto para referirse a sensaciones afectivas intensas (“me muero de amor”) como de soledad y frustración (“me muero de aburrimiento”). Esto es significativo, ya que Julieta podría haber encontrado otra solución como vía de escape a la situación en la que se encontraba, sin embargo, tal como lo expresa Tealdi (2008), el morir aparece ligado a la transición, es decir, a la posibilidad de volver a nacer para llevar a cabo la vida que no tenía permitida. Podríamos decir que la desesperanza por el amor imposible hace que Julieta se sienta morir, pero apueste a un nuevo comienzo, razón por la cual decide simular su muerte y no materializarla, ya que esa acción implicaría un punto de irreversibilidad que no responde a su deseo.

El romance adolescente es una temática recurrente en la pantalla, lo cual se comprende a partir de lo ya mencionado respecto de los cambios ocurridos en esta etapa vital, en donde la salida exogámica, es decir, la búsqueda de nuevos vínculos por fuera del entramado familiar, cobra una vital importancia. En algunos casos, los filmes que han abordado la temática con un desenlace trágico, se han centrado en los infortunios de la joven pareja, o en las censuras que el entorno social impone e imposibilitan la concreción de ese amor.

También en relación a esta temática, pero desde un planteo más complejo, el film *Plegarias para Bobby/ Prayers for Bobby* (Mulcahy 2009) busca narrar la historia verídica de un adolescente homosexual, en la década del '70, que es rechazado tanto a nivel familiar -especialmente por su madre, una cristiana conservadora- como social.

Abrumado por la incompreensión de su familia y los intentos fallidos para “curarlo” de su condición, sumado a una decepción amorosa de quien sería su primer pareja del mismo sexo, Bobby Griffith decide terminar con su vida.

En este film, la censura del amor introduce, además, el planteo de otra de las problemáticas de la sociedad como lo es la homofobia, ligada a la discriminación, el hostigamiento y distintas formas de violencia, que forman parte de las preocupaciones actuales en bioética, ya que implican un riesgo en la salud física y mental del sujeto damnificado. Al mismo tiempo, estas “condenas sociales” por no cumplir con el *status quo*, van en contra de los principios bioéticos postulados por la UNESCO (2005), principalmente los que apuntan a la igualdad, justicia y equidad, y la no discriminación ni estigmatización de los sujetos.

Una serie de investigaciones al respecto (Haas et al. 2011; King et al. 2008; Logie 2012; Meyer 2003; Meyer et al. 2008; Tomicic et al. 2016) han demostrado que la pertenencia a una minoría discriminada, en este caso la población LGBT (lesbianas, gays, bisexual y trans), deja expuesto al individuo a un entorno social hostil que se caracteriza por el rechazo, el prejuicio y la exclusión. Este entorno generaría problemas de salud mental (depresión, abuso de sustancias, aislamiento social, conflicto con los pares, entre otros) que incrementa los factores de riesgo individuales para el suicidio.

Sin embargo, la propuesta narrativa del film pone el foco en la madre del adolescente suicida más que en su propia historia. Es a partir de la muerte de su hijo que se produce en Mary Griffith un movimiento subjetivo, que la lleva a revisar sus concepciones respecto de la religión y la sexualidad.

La muerte de un hijo/After Jimmy (Jordan 1996) también es un film que se centra en el impacto familiar que genera el suicidio adolescente. Basada en una historia real, lo que el film narra son las preguntas y los efectos que se producen en los padres y hermanos de la víctima, en relación a las señales que no vieron o sobre aquello que podrían haber hecho diferente para evitar el desenlace trágico de la vida de Jimmy Stapp, de 18 años. En este sentido, nuevamente el suicidio

aparece en el film como un puntapié inicial para enfocarse en el entorno social y familiar de la víctima, y en las problemáticas que allí acontecen. Como hemos mencionado, el suicidio de un amigo o familiar tiene efectos sobre los supervivientes, lo cual enfatiza su carácter de preocupación de salud pública, y la necesidad de generar estrategias de prevención del riesgo suicida.

En otra línea narrativa, encontramos aquellos filmes que se centran en la historia del suicida, en donde el foco no está en el suicidio en sí mismo, sino que éste acontece como una salida posible frente a las situaciones que la víctima ha atravesado. En este punto es imposible no mencionar el film *La sociedad de los poetas muertos/Dead Poets Society* (Weir 1989). El eje narrativo del mismo no se aboca únicamente al suicidio, sino que incluye un planteo más amplio en torno a un grupo de jóvenes de una escuela secundaria que comienzan a descubrir la posibilidad de desligarse de ciertos mandatos familiares y sociales para comenzar a disfrutar de la vida. Neil es uno de esos jóvenes que se encuentra estudiando para poder acceder al futuro prometedor tan anhelado por su familia. Sin embargo, su vocación no está del lado del estudio académico, sino que quiere dedicarse a la actuación, razón por la cual, pese a las prohibiciones de su padre, audiciona para un papel protagónico en una obra de Shakespeare. Tras la obra y frente al rechazo explícito de su padre con este hecho, que culmina con la imposición de abandonar la escuela a la cual iba con sus amigos para evitar las malas influencias, Neil decide poner fin a su vida. El espectador no espera este desenlace, ya que lo que la historia ofrecía hasta el momento era la dificultad de un joven para poder sobreponer su deseo frente a los mandatos familiares, por lo que la expectativa era que el personaje hallara una solución superadora frente al problema planteado, es decir, el tan anhelado final feliz. Por el contrario, lo que el director nos devuelve es la imposibilidad del joven de sobreponerse a aquella situación y, frente a la imposibilidad de ser lo que anhela, decide no ser. El sufrimiento se vincula a circunstancias individuales infortunadas y a la falta de empoderamiento para modificarlas (Tealdi 2008). En este punto, el film nos interpela respecto de la vulne-

rabilidad del padeciente y la necesidad de poner el foco en el establecimiento de dispositivos que fomenten el empoderamiento de los sujetos, en base a los principios de autonomía, libertad y dignidad promulgados por la UNESCO (2005).

Algo similar ocurre con uno de los personajes del film *Inocencia interrumpida/Girl, interrupted* (Mangold 2000). Daisy es una de las jóvenes que se encuentran internadas en el Hospital Claymoore, un instituto de salud mental para jóvenes con patologías graves. A lo largo del film, el espectador descubre que su historia se encuentra ligada a distintos abusos, y explícitamente, abuso sexual por parte de su padre, quien a su vez mantenía sus ostentosos gastos. En la escena siguiente de una conversación con una de sus compañeras, en donde toda su problemática se reactualiza, el espectador se encuentra con la noticia de que Daisy se ha suicidado. Nuevamente, el suicidio aparece presentado como una vía de escape frente a la confrontación con un fantasma familiar que la acecha.

Este modo de narrar el suicidio como una vía de escape, se presenta también en el caso del film *Las vírgenes suicidas/The Virgin Suicides* (Coppola 1999). Ambientada en los años '70, el film cuenta la historia de cinco hermanas -Cecilia (13 años), Lux (14 años), Bonnie (15 años), Mary (16 años) y Therese (17 años)- que se suicidan para librarse de la opresión de una madre absolutamente conservadora y de un padre que no tiene voz en la crianza de sus hijas. La hija menor, Cecilia, es quien lleva a cabo un primer intento suicida fallido y frente al señalamiento que le hace el médico que la atiende en el hospital acerca de que "aún no puede saber lo mala que es la vida", ella le responde con la memorable frase: "Obviamente, doctor, usted nunca ha sido una chica de 13 años". Luego de su internación es enviada a una consulta psicológica y, tras conversar con Cecilia, el psicólogo se reúne con sus padres y plantea la situación del siguiente modo: "Yo no creo que quisiera matarse. Estaba pidiendo ayuda. Sé que ustedes son muy estrictos, pero creo que a Cecilia le vendría bien tener contactos sociales fuera de la seriedad de la escuela, para relacionarse con chicos de su edad".

Sin embargo, a pesar de que los padres organizan una fiesta en su casa, ella acaba concretando el suicidio. Hacia el final del film, una situación ocurrida con las otras cuatro hermanas en un baile escolar, lleva a los padres a castigarlas, alejándolas de todo vínculo social que pudieran establecer: dejan de enviarlas a la escuela, les impiden salir de su casa, deben tirar todos sus cd's y libros y no pueden invitar a nadie a que las visite. Finalmente, una noche, Lux, Mary, Bonnie y Therese deciden suicidarse en simultáneo, cada una empleando un método diferente. La inclusión del psicólogo en el film es interesante por dos cuestiones: en primer lugar, el momento en el cual se realiza su intervención es a posteriori del intento suicida de Cecilia, lo cual deja entrever la imposibilidad familiar y escolar de detección de indicadores de riesgo; en segundo lugar, la consulta alcanza sólo a la damnificada, desconociendo los efectos que su accionar podría tener en sus hermanas adolescentes e, incluso, sus padres. En este punto, es interesante indagar y reflexionar respecto del rol que se le asigna al profesional de la salud en la narrativa fílmica, que funciona como agente que se centra en la atención y no en la promoción de la salud.

Otros filmes han abordado el suicidio adolescente desde la perspectiva del contagio, es decir, suicidios que se suceden unos a otros dentro de la población de jóvenes, y que parecieran tener una causa compartida. *Bridgend* (Ronde 2015) es un film que se centra en lo que ocurre en este municipio de Gales, Reino Unido, con los adolescentes. La historia pone el foco en el momento que se encuentra atravesando la sociedad de Bridgend, en el cual los suicidios de adolescentes se suceden unos a otros, en un intervalo muy breve de tiempo entre ellos, con un mismo modus operandi. Durante todo el film, el espectador observa un grupo de adolescentes perturbados por distintas razones, que poseen una página de internet en la cual, a partir de usuarios creados con *nicknames*, tienen intercambios en relación a los suicidios ocurridos y sobre quién será el siguiente. Sin embargo, nunca quedan claros los motivos por los cuales estos adolescentes actúan de esta manera. Es importante mencionar que el film se inspiró en una problemática de salud pública real

que sufrió el municipio de Bridgend, ya que desde el 2007 al 2012, hubo 79 suicidios registrados en ese lugar, entre los cuales la mayoría de las víctimas eran adolescentes que se ahorcaban y no dejaban notas. Las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC), se han convertido en instrumentos fundamentales para la socialización de los adolescentes. Existe todo un ámbito de sus vidas que se desarrolla en esta dimensión, la cual permite, en ocasiones, desarrollar una identidad paralela en las redes sociales a través del envío de mensajes anónimos, o incluso la creación de perfiles completamente falsos. De este modo, también se han inaugurado nuevas formas de ejercer violencia a través de estas tecnologías, lo cual las ubica como una preocupación bioética actual sobre la que se debe poner el foco.

Mención especial merecen aquellos filmes que han ubicado la problemática del suicidio adolescente en el ámbito escolar. En primer lugar, recordemos el film alemán *La Ola/Die Welle* (Gansel 2008), que es la remake de un telefilm estadounidense llamado *The Wave* (Grasshoff 1981). En ambas se parte del testimonio de Ron Jones, un profesor de historia que propuso un juego didáctico en un aula de una escuela en California en abril de 1967. Lo que se narra en el film es la historia del profesor Rainer Wenger y su proyecto semanal en una clase de educación secundaria, en la cual decide empezar un taller sobre la autocracia a partir de un experimento en el que busca demostrar a sus alumnos lo fácil que sería manipular a las masas. El experimento avanza de manera óptima, ya que en muy poco tiempo consigue que los alumnos sigan toda una serie de reglas e incluso que se sumen alumnos de otros cursos, interesados en el fenómeno. Sin embargo el grupo, que se autodenominó "La Ola", comienza a desbordarse: en principio los jóvenes comenzaron a vestirse todos de la misma manera e inventaron un saludo, pero luego sus actitudes y comportamientos fueron *in crescendo*, cometiendo actos de vandalismo y violencia con aquellos que decidían no participar del grupo. Cuando el profesor Wenger intenta poner fin al experimento y demostrarle a los jóvenes lo que había sucedido, uno de los alumnos no logra aceptar que

el movimiento termine ya que se ha fanatizado con el mismo. Frente a la desesperación de ver próximo el fin de “La Ola”, este joven le dispara a un compañero suyo y luego se suicida.

Inspirada en el hecho sucedido en Columbine, Estados Unidos, año 1999⁴, el film de Estonia *La Clase/Klass* (Raag, 2007) retoma el contexto escolar pero para poner el foco en otra de las problemáticas bioéticas mundiales: la violencia escolar y, más específicamente, el bullying, cuyas manifestaciones de hostigamiento, exclusión, discriminación, entre otras, vulneran a niños y adolescentes en ámbitos que deberían ser de cuidado y protección. Joosep y Kaspar son dos alumnos de secundaria que constantemente son sometidos a burlas, desprecios y vejaciones por parte de sus compañeros de clase. A raíz de ello, un día deciden vengarse y asisten a la escuela armados para atacar no sólo a quienes los maltrataban, sino a todo aquel que apareciera en su camino. Joosep y Kaspar habían decidido que luego de la masacre se suicidarían, sin embargo, al momento de hacerlo, cuentan hasta tres y sólo Joosep dispara el arma para acabar con su vida. El film culmina con Kaspar inmóvil, frente a su amigo, sin poder apretar el gatillo.

Por último, la escuela como escenario del suicidio se repite en el film *2:37. La hora del suicida/2:37. Two Thirty Seven* (Thalluri 2006). La historia comienza con una puerta de la escuela cerrada por dentro y la imposibilidad de abrirla. Intervienen un profesor y un portero y al ingresar descubren que alguien se ha quitado la vida. A partir de allí, el film vuelve en el tiempo para comenzar a contar las historias de distintos adolescentes, buscando descubrir quién de ellos se suicidará a las 2:37. Lo que el espectador descubre es que todos son potenciales suicidas, es decir, el film organiza el relato de tal manera que interpela al espectador encontrándose en la situación de evaluar cuál de ellos, en función de los hechos, tiene “razones suficientes” para suicidarse. Estas historias paralelas plantean distintas problemáticas de la vida adolescente: situaciones de bullying, acoso, consumo de sustancias, ausencia de los adultos, homofobia, trastornos alimenticios, discapacidad,

4 Respecto de este hecho puntual, recomendamos ver el film *Elephant* (Gus Van Sant 2004)

etc. Finalmente, descubrimos a Julie, quien pasa desapercibida tanto para los espectadores como para sus compañeros. Ella es quien, a raíz de esta imposibilidad de ser alojada por los otros, acabará suicidándose a la hora señalada.

Estética del suicidio

Luego de haber relevado donde se ubica el foco de las historias de los filmes a la hora de narrar un suicidio adolescente -en el suicida, en el entorno familiar o social, en los motivos de la víctima, etc-, daremos a continuación un paso más en relación a la estética del suicidio. En este punto, entendemos que el modo que los directores eligen para mostrar -o no- un suicidio, da cuenta de la intencionalidad de los mismos, en términos del mensaje que se pretende transmitir en el film.

En base a los filmes ya mencionados, encontramos que todos ellos han dedicado al suicidio una escena específica. Sin embargo, en algunos casos se han utilizado recursos para que la mirada del espectador no se centrara en el método empleado para tal fin o en la imagen de la víctima.

En *Romeo y Julieta* (Zeffirelli 1968) la decisión estética del director radica en que el espectador se encuentre en la escena con Romeo ya muerto a los pies del cajón de Julieta, dando por supuesto que ha ingerido el veneno con el que contaba, mientras que el momento en el que Julieta se apuñala se muestra en primer plano frente a los ojos del espectador. Sin embargo, la escena no resulta impactante, ya que no se enfoca la lesión en sí misma y dura sólo unos segundos.

En 1996 se realizó otro film en base a la tragedia, pero su adaptación fue más libre y moderna. En este caso, el director Baz Luhrmann decidió mostrar ambos suicidios pero, mientras que Romeo ingiere el veneno, el suicidio de Julieta es modificado ya que no lo hace a través de un elemento punzante, sino que se dispara. El espectador acompaña la escena hasta que el arma es colocada en su cabeza, pero luego, al momento del disparo, se oye el sonido fuera de campo, es decir, que la cámara no apunta hacia su fuente, sino que realiza un plano más general, donde se ve desde arriba caer el cuerpo de la protagonista sobre su amado. Esta modificación de la historia

resulta muy interesante, ya que el hecho de utilizar un revólver responde a la estética del film de Luhrmann, que buscó reconstruir la clásica historia tomando elementos contemporáneos para volverla más representativa de la época en la que se estrenó.

Otros filmes han utilizado el recurso sonoro del disparo del arma, pero sin enfocar directamente a la víctima. En *La Clase/Klass* (Raag 2007), cuando Joosep aprieta el gatillo, se oye el disparo y la cámara está ubicada detrás de él. Luego la imagen se funde a negro y retorna con el joven cayendo en el pasillo de la escuela en la que sucedió la tragedia. Por su parte, en *La Ola/Die Welle* (Gansel 2008) la escena del suicidio sorprende al espectador y se muestra sin reparos. Después de largos minutos de tensión, en donde un adolescente porta un arma en un salón repleto de alumnos, el desenlace es que introduzca la misma en su boca y sin dudarle un segundo apriete el gatillo, lo que produce un sobresalto en quien se encuentra pendiente de la escena. En el momento del sonido del disparo, la cámara enfoca al profesor Wenger y luego el plano se amplía para agregar en él a la víctima cayendo sobre el suelo.

Como hemos señalado, 2:37. *La hora del suicida/2:37. Two Thirty Seven* (Thalluri 2006), también despliega el suicidio en un lugar de la escuela. Sin embargo, la apuesta es aún más cruenta, ya la víctima decide quitarse la vida con una tijera, cortándose la venas en el baño escolar cuyo ingreso ha trabado. La escena es difícil de visualizar, ya que todo el proceso del corte y desangrado de la víctima se muestra explícitamente y en primer plano.

Si bien en los tres filmes la institución escolar es interpelada, ya que en el primer caso dos alumnos ingresan al instituto armados y cometen una masacre sin que se observen adultos prácticamente y en *La Ola/Die Welle* (Gansel 2008) lo que observamos es un adulto impotente frente a una situación que lo desborda. La apuesta de este último film es aún superior, ya que el suicidio es más lento y cruento y sin embargo nadie toma noticia de lo que sucede hasta que ya se ha consumado.

En un planteo más complejo, la escena del suicidio que presenta el film *La muerte de un hijo/After Jimmy* (Jordan 1996), ubica al protagonista sentado en su cama, con el revólver en la cabeza pero al momento del disparo, el sonido del mismo se mezcla con la imagen de su madre en la iglesia cantando junto con los otros creyentes. La escena siguiente muestra nuevamente a su madre, que ingresa a su casa y se encuentra con la alfombra ensangrentada en el cuarto de su hijo. Nuevamente, la víctima no se muestra. En este punto es que planteamos que las decisiones estéticas de los directores responden al mensaje que se pretende transmitir. *After Jimmy* pone el foco en la dinámica familiar luego del suicidio de un hijo, por lo que no es casual que en el momento en que se comete el mismo, las cámaras enfoquen a una madre que se encuentra fuera del hogar, sin saber qué es lo que está ocurriendo.

En esta línea, encontramos que en *La sociedad de los poetas muertos /Dead Poets Society* (Wei 1989), hay un mensaje similar que se pretende transmitir, ya que la escena del suicidio nos muestra a Neil en el escritorio de su padre, con su arma y luego, sin que el espectador vea ni escuche nada relativo al acto, la cámara enfoca al padre que se levanta sobresaltado y se dirige a su despacho, donde encontrará a su hijo fallecido. El plano sólo enfoca la mano de Neil y el arma en el suelo. En este sentido, la estética montada es diferente, no resulta necesario mostrar explícitamente el momento del suicidio e, igual que en el film anterior, el foco recae sobre el padre, que como hemos visto no permitía que Neil siguiera su vocación.

Distinta es la escena del suicidio de *Plegarias para Bobby/Prayers for Bobby* (Mulcahy 2009), en donde el espectador acompaña al protagonista, que camina sobre un puente en el medio de la ruta y la imagen de ese momento se intercala con *flashbacks* sobre momentos de la vida de Bobby. Con este recurso cinematográfico, el espectador observa la incompreensión social y familiar acerca de su homosexualidad y como él lleva ese proceso, mientras se ubica al borde del puente, de espaldas a la ruta y se lanza al vacío con los brazos abiertos luego de un último *flashback* en donde se ve a su madre diciéndole: "no tendré un

hijo homosexual”. Allí donde su madre le suelta la mano, se produce la caída. Se escucha la bocina de un camión, y la escena siguiente muestra a la hermana de Bobby recibiendo el llamado con la triste noticia.

Por su parte, en el caso de *Las vírgenes suicidas/ The Virgin Suicides* (Coppola 1999), paradójicamente todos los suicidios ocurren en el propio hogar, aquel que pretendía funcionar como resguardo de los peligros externos, y en presencia de aquellos padres cuya mirada estaba enfocada en vigilar, pero que sin embargo no pudieron prevenir el fatal desenlace. Cuando Cecilia aparece muerta en los brazos de su padre, el espectador sólo ve esta imagen y luego se le explica que se ha arrojado por la ventana para caer sobre una cerca puntiaguda. El resto de sus hermanas se suicidan juntas pero con diferentes métodos. Las imágenes nunca muestran directamente a la víctima, sino que se observan sus pies o sus brazos, y los métodos se dan a conocer al espectador a través del joven narrador que cuenta su historia, mientras la policía se lleva los cuerpos de la casa:

Nunca estaremos seguros de la secuencia de los eventos. Todavía discutimos al respecto. Probablemente, Bonnie murió mientras esperábamos en la sala... soñando con las carreteras. Mary metió la cabeza en el horno poco tiempo después. Therese se llenó de somníferos y murió antes de que llegáramos. Lux fue la última en morir.

También en el caso de *Inocencia interrumpida/ Girl, interrupted* (Mangold 2000), la opción es mostrar el suicidio una vez consumado, es decir, el espectador se encuentra con él junto con el personaje que es testigo de los hechos. En este caso, la elección de realizar un plano general, en donde el cuerpo colgado de Daisy se visualiza entero pero a lo lejos y con un realismo bastante poco logrado, hace que la imagen no sea difícil de visualizar.

Por último, respecto de escenas de ahorcamiento, en el caso de *Bridgend* (Ronde 2015) la cámara muestra el suicidio de cada uno de estos adolescentes cuando ya se ha consumado, con un plano general en donde se observa a la víctima

de rodillas sobre el suelo, con la soga tirante alrededor de su cuello. En el caso del intento de suicidio de la protagonista, la misma es encontrada por su padre, ahorcándose, y la escena se visualiza a través del cristal de la camioneta, con las luces apuntando a sus piernas. Podríamos inferir que allí la decisión de no dedicarle escenas explícitas al momento del suicidio o acompañando a la víctima en la preparación previa al acto, tiene que ver con que el film no pone el foco en la historia singular ni en las causas de la víctima, sino que toma al suicidio adolescente como una epidemia, cuyo modus operandi se reproduce una y otra vez en los distintos jóvenes presentados del film.

Entendemos que aquello que se muestra en la pantalla posee efectos sobre los espectadores, que se identifican de una u otra manera con los personajes de la trama y su historia. En este sentido, es fundamental analizar qué es lo que se transmite al público y de qué manera las cuestiones técnico-estilísticas podrían favorecer (o no) un abordaje del suicidio adolescente que sea solidario con los principios bioéticos del cuidado de la vida y la salud, como así también con la complejidad que dicha problemática conlleva, en tanto la decisión de acabar con la propia vida está siempre multideterminada.

Conclusiones

Luego de haber realizado un recorrido por distintos filmes que consideramos pertinentes para abordar la problemática del suicidio adolescente, podemos extraer algunas conclusiones acerca de nuestro planteo inicial, respecto del tipo de historias que se privilegian en la pantalla y del dispositivo estético con el cual se realizan.

En principio, entendemos que esta problemática ha sido de interés general a lo largo de los años, lo que generó un gran caudal de producciones cinematográficas. En algunos casos, la realidad ha servido como motor para la realización de estas ficciones, en un intento de buscar reconstruir los hechos a través de hipótesis de los creadores de los filmes, tal como es el caso de *La Clase/Klass* (Raag 2007); *Bridgend* (Ronde 2015) y *La Ola/Die Welle* (Ganse 2008).

Por otro lado, hay una fuerte tendencia a centrarse en los motivos del suicidio, a través de presentar situaciones conflictivas de los personajes, como si fuera necesario establecer una relación causal entre lo que acontece y el desenlace trágico, tal como hemos visto en *Romeo y Julieta/Romeo & Juliet* (Zeffirelli 1968); *Inocencia interrumpida/Girl, interrupted* (Mangold 2000); *Las vírgenes suicidas/The Virgin Suicides* (Coppola 1999); *Plegarias para Bobby/ Prayers for Bobby* (Mulcahy 2009), *La sociedad de los poetas muertos /Dead Poets Society* (Weir 1989).

Por último, en estos últimos filmes mencionados y en *2:37. La hora del suicida/2:37. Two Thirty Seven* (Thalluri 2006), hemos observado una fuerte tendencia narrativa que se aboca al entorno del suicida, principalmente en relación a los efectos que tal situación produce a nivel familiar y social, y en algunos casos, rozando un límite complicado respecto de establecer ciertos culpables cercanos a la víctima.

En relación al dispositivo estético podríamos decir que hay un potente mensaje en torno a dónde y cómo filmar el suicidio. En algunos de los filmes mencionados observamos que no hay una necesidad de mostrar el suicidio y a la víctima para poder transmitir los hechos con potencia narrativa, sino que el relato es suficiente. Sin embargo, hay una tendencia, que se repite en la gran mayoría de los filmes, a dedicarle una escena explícita al suicidio. Podríamos suponer que esto se debe a la coyuntura actual respecto de la exposición de la violencia en los medios audiovisuales, que implica una responsabilidad por parte de los creadores y productores por no abocarse a las recomendaciones que la OMS ha establecido para prevenir y disminuir la tasa de suicidios actual.

Es a partir de indagar estos filmes, en tanto representantes de la subjetividad actual, que podremos problematizar y repensar, desde una perspectiva bioética, estrategias desde el ámbito de la salud que prioricen la prevención y el cuidado de nuestros jóvenes en situación de vulnerabilidad.

Desde el ámbito de la bioética preocupa la alta tasa actual de suicidios adolescentes y el hecho de que el cine y las series puedan actuar como

modelos identificatorios, estableciendo empatía con el suicida en la ficción y tomando el mensaje como si fuera la única salida posible. Recordando lo que señaló Smith (1990), observamos que en la exitosa historia de Hannah Baker, más allá de los motivos ya señalados, hay algo del suicidio íntimamente ligado con el rechazo de la protagonista frente a los cambios que ocurrían en ella misma -como el vínculo con sus padres ante las nuevas responsabilidades o el deseo de tener una pareja- y con poner fin a esa etapa tan conflictiva como lo es la adolescencia. Nos preocupa que nuestros jóvenes no encuentren otros modelos identificatorios que permitan hallar soluciones superadoras frente a las coyunturas propias de estos procesos vitales.

Al mismo tiempo, se vuelve necesario capacitar a los profesionales de la salud en la detección y manejo del riesgo suicida en la vida cotidiana, y a los adultos que se encuentran en contacto cotidiano con estos jóvenes -principalmente sus familiares y los miembros de la escuela- para poder identificar estas situaciones riesgosas y actuar en consecuencia, brindando acompañamiento y contención, y realizando consultas con profesionales de la salud cuando lo consideren necesario.

Por otro lado, el entorno del suicida también merece especial atención ya que, como lo han demostrado los filmes, el impacto que el suicidio de un adolescente tiene en sus familiares y pares puede dejar a los sujetos vulnerables frente a la pérdida, lo que requiere de una intervención temprana para prevenir imitaciones riesgosas.

Retomando a Alejandro Ariel, el profesional de la salud no debería guiar su intervención en función de un juicio moral respecto del suicidio; por ejemplo, enumerando los motivos que un adolescente tiene para no suicidarse, o evaluando si aquello que angustia al joven es causa suficiente para llevar adelante un acto suicida, ya que este modo de intervención sería reduccionista. Es necesario responsabilizarse frente a la problemática y construir herramientas que alojen y acompañen el padecimiento subjetivo de los adolescentes.

Recibido: 24 – 9 – 2017

Aprobado: 4 – 11 - 2017

Bibliografía

- ARIEL, A., 2004. En rojo: la responsabilidad por la transferencia. En *Aesthetika International Journal on Subjectivity, Politics and the Arts* Revista Internacional sobre Subjetividad, Política y Arte. Vol 1, No 1, Septiembre de 2004, 1-5.
- CAMBRA BADII, I., 2016. Psicología, Bioética y Narrativa cinematográfica: un análisis cualitativo de producciones de estudiantes sobre conflictos bioéticos relacionados con la identidad. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(31-2), pp. 16-39
- CAMBRA BADII, I. y MASTANDREA, P., 2017. Por 13 razones: desafíos éticos frente al suicidio en una serie televisiva, *Journal Ética y Cine*, Vol 7, No 4, julio, pp.37-45.
- CASULLO, M.M., BONALDI, P.D. y FERNANDEZ, M., 2000. Comportamientos suicidas en la adolescencia. *Morir antes de la muerte*, Lugar Editorial S.A., Buenos Aires.
- CASULLO, M.M., 2004. Ideaciones y comportamientos suicidas en adolescentes: una urgencia social, XII Anuario de Investigaciones, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires.
- DELEUZE, G., 1983. *La imagen en movimiento*, Estudios sobre cine 1, Editorial Paidós, Barcelona.
- FEITO GRANDE, L., 2013. Bioética Narrativa, *Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya*, Número 9, pp.1-7.
- GAUDREAU, A. y JOST, F., 1995. *El relato cinematográfico*, Editorial Paidós, Barcelona.
- GRASSI, A., 2010. Adolescencia: reorganización y nuevos modelos de subjetividad. En GRASSI, A. (comp) *Entre niños, adolescentes y funciones parentales. Psicoanálisis e interdisciplinar*, Editorial Entreideas, Buenos Aires, pp. 29-44
- HAAS, A., ELIASON, M., MAYS, V., MATHY, R., COCHRAN, S., CLAYTON, P. et al., 2011. Suicide and suicide risk in lesbian, gay, bisexual, and transgender populations: Review and recommendations, *Journal Of Homosexuality*, 58 (1), pp.10-51.
- KING, M., SEMLYEN, J., TAI, S., KILLASPY, H., OSBORN, D., NAZARETH, I. et al., 2008. A systematic review of mental disorder, suicide, and deliberate self harm in lesbian, gay and bisexual people, *BMC Psychiatry*, 8:70.
- LICERAS RUIZ, A., 2006. Medios de comunicación, educación informal y violencia. En *Comunicar* [en línea], No 26, Marzo, pp. 207-214. Recuperado el 20 de septiembre de 2017. Disponible en: <<http://4www.redalyc.org/articulo.oa?id=15802632>>
- LOGIE, C., 2012. The Case for the World Health Organization's Commission on the Social Determinants of Health to Address Sexual Orientation, *Am J Public Health*, 102 (7), pp.243-246.
- MAROÑO, M.R., 2016. *Cualidades fácticas y psíquicas del proceso puberal en niñas*, Tesis de Doctorado en Psicología, Universidad del Salvador. Inédita.
- MASON, J., 1996. *Qualitative researching*, Editorial Sage, Londres.
- MEYER, I.H., 2003. Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence, *Psychol Bull*, 129, (5), 674-697.
- MEYER, I.H., DIETRICH, J. & SCHWARTZ, S., 2008. Lifetime Prevalence of Mental Disorders and Suicide Attempts in Diverse Lesbian, Gay, and Bisexual Populations, *Am J Public Health* 98 (6), pp.1004-1006.
- MICHEL FARIÑA, J.J., 2001. *La ética en movimiento*, *Fundamentos en Humanidades*, 1(2), pp.13-20.
- MICHEL FARIÑA, J.J., 2012. *Un abordaje (bio)ético: lo que el cine nos enseña sobre la tartamudez* en MICHEL FARIÑA, J.J. y SOLBAKK, J.H. (comps), *(Bio)ética y Cine. Tragedia griega y acontecimiento del cuerpo*, Editorial Letra Viva, Buenos Aires.
- MICHEL FARIÑA, J.J. y SOLBAKK, J.H., 2012. *(Bio)ética y Cine. Tragedia griega y acontecimiento del cuerpo*, Editorial Letra Viva, Buenos Aires.
- MICHEL FARIÑA, J.J., 2014. *Ética y cine: el método clínico-analítico de lectura de películas y sus aportes a la psicología*, Tesis de Doctorado en Psicología, Universidad de Buenos Aires, Argentina. Inédita.
- MICHEL FARIÑA, J.J. y TOMAS MAIER, A., 2016. *¿Cómo leer un film? La formación ética a través del cine y las virtualidades*, *Informática na Educação: teoria e prática*, Porto Alegre, Vol. 19, No. 1, pp. 69-83.
- OMS, 2000. *Prevención del suicidio: Un instrumento para los medios de comunicación* [Internet]. Geneva: World Health Organization. Recuperado el 26 de Octubre de 2017. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/media/media_spanish.pdf

- OMS , 2014. Preventing suicide: A global imperative. Recuperado el 26 de Octubre de 2017. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131056/1/9789241564779_eng.pdf
- OMS, 2017. Nota descriptiva sobre el suicidio. Recuperado el 26 de Octubre de 2017. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs398/es/>
- PATTON, Q.M., 2002. Two decades of developments in qualitative inquiry. *Qualitative health research*, 12 (1), pp.104-115.
- SMITH, K., 1990. Treating suicide impulses within a psychotherapy, Paper, University of Alberta, Canada.
- TAYLOR, S.J. y BOGDAN, R., 2013. Introducción a los métodos cualitativos de investigación, Editorial Paidós, Barcelona.
- TEALDI, J.C., 2008. La muerte y el morir, en TEALDI, J.C. (director), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*, UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- TOMICIC, A., GALVEZ, C., QUIROZ, C., MARTINEZ, C., FONTBONA, J., RODRIGUEZ, J., et al., 2016. Suicidio en poblaciones lesbiana, gay, bisexual y trans: revisión sistemática de una década de investigación (2004-2014), *Revista Médica de Chile*. No 144, PP.723-733.
- UNESCO, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>

Hacia un imaginario de solidaridad desde una perspectiva relacional en bioética

Towards a new sense of solidarity from a relational perspective in bioethics

Ricardo Páez Moreno*

Resumen

La solidaridad ha sido ampliamente discutida en la literatura reciente, lo cual ha ayudado a disminuir su confusión semántica y a recuperar, entre otras comprensiones, una de tipo relacional. Ésta está en profunda relación con la justicia y la vulnerabilidad comprendidas desde lo contextual, es decir, que parten de situaciones concretas de falta a los derechos humanos o de dominación y/o dependencia. Tales falencias suelen presentarse en la sociedad contemporánea de cooperación instrumental y de grandes desigualdades en la distribución de bienes, marcada por el individualismo y la indiferencia, sobre todo en países de mediano o bajo ingreso. Imaginar la solidaridad relacional desde situaciones diversas de injusticia y vulnerabilidad en bioética, ayudaría a enriquecer el contenido de aquella y por lo tanto su impacto concreto.

Palabras clave: solidaridad, justicia, vulnerabilidad, bioética, imaginación bioética

Abstract

Solidarity has been widely discussed in recent literature, which has helped to reduce its semantic confusion and to recover, among other understandings, a relational one. A relational understanding of solidarity is in deep relation with justice and vulnerability understood from a contextual perspective, that is to say, that it starts from concrete situations of lack of human rights or of domination and / or dependency. Such situations tend to occur in contemporary societies of instrumental cooperation and large inequality in the distribution of goods, marked by individualism and indifference, especially in medium or low-income countries. A new sense of relational solidarity from diverse situations of injustice and vulnerability in bioethics would help to enrich its content and, therefore, its concrete impact.

Key words: solidarity, justice, vulnerability, bioethics, bioethical imagination

Resumo

A solidariedade tem sido amplamente discutida na literatura recente, o que ajudou a reduzir sua confusão semântica e a recuperar, entre outros entendimentos, um relacionamento relacional. Isto está em profunda relação com a justiça e a vulnerabilidade entendidas a partir do contexto, isto é, que partem de situações concretas de falta de direitos humanos ou de dominação e / ou dependência. Tais deficiências tendem a ocorrer na sociedade contemporânea de cooperação instrumental e grandes desigualdades na distribuição de bens, marcadas pelo individualismo e pela indiferença, especialmente em países de renda média ou baixa. Imagine solidariedade relacional a partir de diversas situações de injustiça e vulnerabilidade em bioética ajudaria a enriquecer seu conteúdo e, portanto, seu impacto concreto.

Palavras-chave: solidariedade, justiça, vulnerabilidade, bioética, imaginação bioética

Introducción

La solidaridad y la vulnerabilidad son dos conceptos de difícil fundamentación bioética. El primero porque se ha confundido con otros términos, tales como altruismo, benevolencia, ayuda o empatía, con la dificultad de saber bien de qué se está hablando; y además, por la distancia entre los

momentos normativo y descriptivo del término, sin saber bajo qué acepción se utiliza para distintas realidades, ocasionando una tensión dialéctica que afecta al significado central de la solidaridad (Prainsak & Buyx 2011; Pensky 2008). En el caso del segundo concepto la dificultad consiste en la serie de definiciones existentes cuya amplitud ha urgido una taxonomía de la vulnerabilidad,

* Doctor en ciencias. Profesor y tutor del Programa de Maestría y Doctorado en Bioética, Universidad Nacional Autónoma de México. ricardomsps@gmail.com.

necesaria del todo para saber a qué se está refiriendo el término en cada caso (Solbakk 2011; Mackenzie et al. 2014). El caso de la justicia es distinto, dado que es un claro concepto con abundante fundamentación filosófica, pero cuyo uso en bioética en muchas ocasiones dice poco ante realidades sociales complejas que rebasan el ámbito sanitario (Powers & Faden 2006; Venkatapuram 2011). Dichas dificultades no se reducen al ámbito académico, sino que repercuten en una significatividad disminuida de estos conceptos en la bioética, especialmente ante situaciones de índole pública o social marcadas por el predominio del individualismo e indiferencia y la disolución de la cohesión social propias de la sociedad de cooperación instrumental contemporánea (Jennings & Dawson 2015), y por una gran desigualdad en la distribución de bienes, sobre todo en países de mediano o bajo ingreso, y en regiones como Latinoamérica.

Este trabajo tiene como fin, ante la poca claridad o significancia de la solidaridad, la justicia y la vulnerabilidad, señalar algunos elementos propios de un imaginario bioético de solidaridad en clave relacional, en vínculo con la justicia y la vulnerabilidad. Para ello se seguirán tres pasos. En primer lugar se presenta una reflexión sobre la pérdida del sentido de los conceptos de solidaridad, justicia y vulnerabilidad en la sociedad de cooperación instrumental contemporánea y de grandes desigualdades. En seguida se ofrecen algunas líneas para la fundamentación de estos términos en clave relacional o contextual. Finalmente, se proponen algunos elementos para un imaginario de solidaridad marcado por lo contextual, a la luz de las clarificaciones hechas a los conceptos.

a) Pérdida del sentido de la solidaridad, la justicia y la vulnerabilidad en la sociedad contemporánea

Para comprender este fenómeno, es necesario imaginar una sociedad en la que los intereses de cada persona son vistos como *sui generis* y fundamentalmente distintos de los intereses de los/las demás. Puede llamarse sociedad de cooperación instrumental o incidental, marcada por la desigual distribución de bienes, en la que pululan

frases como estas. “Si mis intereses son satisfechos pero los tuyos no, si yo gano y tu pierdes, si yo soy afortunada y tu desafortunada o desafortunado, si soy hábil y exitosa o exitoso y tú no... me es indiferente.” “Si yo puedo hacerlo sin tu cooperación, mejor... debes hacer todo para estar segura o seguro, autosuficiente e independiente.” “Mientras a mí no me pase, que todo siga su curso.”

O más cercano al ámbito de la salud: “si yo estoy sana o sano, soy rica o rico y tengo acceso al bienestar o las biotecnologías... y tu estas enferma o enfermo, pobre, sin servicios de atención sanitaria... eso no me afecta porque somos seres esencialmente separadas y separados.” “Puede afectarme tu situación en cuanto estorbes con tu ineficacia o tus reclamos, pero nada tiene que ver conmigo, son sólo conexiones externas entre tu situación y la mía. Tu condición no es un elemento constitutivo de la mía.”

Frases como éstas son parte de los discursos que circulan en amplios sectores de la sociedad contemporánea. Los factores causantes de pobreza, enfermedad y exclusión son juzgados para cada persona de manera separada. “Si tienes determinada salud o situación es porque tú te la has labrado.” Además son factores juzgados normativamente: en la biografía de cada individuo se encuentran conductas saludables o riesgosas, responsables o irresponsables, cooperadoras con pautas preventivas o elecciones tontas y autoindulgentes.

La sociedad de cooperación instrumental está basada en consideraciones de interés propio, centrada en los derechos individuales, o la de cálculo de riesgo-beneficio (Segall 2010). El concepto de justicia que subyace es de tipo liberal o utilitarista. Pueden obedecerse las leyes o normas, pero en beneficio de la persona auto interesada y auto protegida. Se trata de personas juntas actuando de manera interesada. Se subordinan los intereses inmediatos a los de largo plazo, pero no en función de estar relacionadas o relacionados por un reconocimiento mutuo, sino por simple interés propio. O se busca la mayor utilidad para el mayor número, asunto en sí imprescindible en el

andamiaje ético, pero que no basta para hacer justicia universal (Jennings & Dawson 2015).

La visión de posibles compromisos y motivaciones para la acción individual y colectiva propia del neoliberalismo y del estado mínimo, deja fuera algo que es fundamental para la empresa exitosa de lo público en las sociedades modernas: la solidaridad entendida como condición de la mutualidad: de la interdependencia, el cuidado, y la preocupación por los/las demás y su florecimiento humano relacional. Se olvidan conceptos y ricos sentidos de ciertas dimensiones de la condición humana, tales como la imperiosa necesidad social de la naturaleza humana o del animal político a favor del bien común (Aristóteles 2004) y la referencia al otro o la otra -o condición de rehen- como base de toda solidaridad posible (Lévinas 1987). Estas tienen un gran significado en lo social: la importancia de ayudar o cuidar de otros, especialmente a quienes están en gran necesidad; la urgencia de atender las necesidades de quienes están en condiciones de extrema pobreza; la necesidad de ver por la condición de las personas sometidas a los dinamos de exclusión y dominación propios de la sociedad de consumo.

b) Algunas dificultades en la fundamentación y/o uso de los términos solidaridad, justicia y vulnerabilidad

La *solidaridad* en algunos ámbitos académicos ha sido considerada como algo superfluo, con un contenido captado por otros principios o valores y por lo tanto se afirma que no necesita ser tratada de manera aparte. Además, en ciertos lugares como los Estados Unidos, la solidaridad tiende a ser rechazada por ser considerada como un valor propio del colectivismo, opuesto al individualismo norteamericano y a la comprensión de la autonomía que considera a la gente como individuos independientes (Prainsack 2018). Puede no dársele importancia porque se presupone existe de varias formas en las precondiciones del capital moral de una sociedad, de manera sutil o indirecta; sólo hay necesidad de pensar en ella cuando el capital moral en una cultura, que está a la base de prácticas sociales de mutualidad, empatía y

benevolencia, se ha agotado (Jennings-Dawson 2015).

Por otra parte, tanto en la práctica de transformación social como en la reflexión bioética, no se ha sabido cómo concretizar el concepto, ni cómo medirlo. Se ha llamado solidaridad a muchísimas cosas: sentimientos, actitudes, acciones, metas, etc. y se ha aplicado a multiplicidad de campos: comunitario, social, global, etc. En el terreno conceptual el término ha sufrido ambigüedad, pres-tándose a confusión con términos tales como reciprocidad, responsabilidad, beneficencia o confianza (Prainsak & Buyx 2011; Ter Meulen 2015).

Desde Latinoamérica, se ha criticado a la solidaridad como principio aplicado a las políticas públicas para resolver los complejos problemas de salud existentes, dado que obliga a ser solidario con otras y otros en situaciones de profunda diversidad de necesidades y aunque existan discrepancias profundas de valores que quedan opacadas y negadas frente a la argumentación (Schramm y Kottow 2001).

Sin embargo, no todo es confusión o ambigüedad. Recientemente se ha realizado una valiosa clarificación conceptual de la solidaridad, de los modos en que es usada y sus implicaciones morales (Bellefleur & Keeling 2015). Tiene que ver con las uniones y obligaciones que existen entre individuos o entre grupos, y entre individuos y grupos (Scholz 2008). Además, la solidaridad es un concepto basado en la similaridad entre individuos o grupos a raíz de una característica compartida que define su alcance potencial: situación social, destino, práctica, territorio, vulnerabilidad, etc; o en la interdependencia generada por lazos relevantes que dan la membresía a algún grupo: la causa común.

A nivel académico la solidaridad ha sido utilizada a nivel descriptivo para hacer referencia a prácticas sociales y relaciones e identifica el grado de cohesión social entre ciertos grupos; o a nivel normativo para hablar de las obligaciones morales de los individuos o grupos de asistir a otros (Pensky 2008; Prainsak & Buyx 2011; Páez 2016). En este segundo caso la solidaridad se enfoca en obligaciones positivas, o de hacer algo por otros y otras, llamando la atención de la importancia

de los grupos, los lazos sociales y las prácticas colectivas y los bienes comunes, es decir, cercana a una perspectiva social (Bellefleur & Keeling 2015).

La solidaridad propuesta en este trabajo tiene que ver con un valor intrínseco, diferente pero mutuamente complementario a la justicia, que comporta la dedicación desinteresada a favor de otro compañero que está en necesidad, sea por alguna situación personal o social ajena a su voluntad. A este tipo de solidaridad, también se le ha llamado solidaridad humanitaria puesto que se hace por la identificación con los valores de humanidad y responsabilidad con otro y otra. Es distinta de la solidaridad interesada, propia del contexto de la sociedad de cooperación instrumental basada en el proceso de individuación y relaciones contractuales (Ter Meulen 2015). Aunque la visión predominante de la solidaridad sea esta última, hoy se reconoce que la solidaridad es un concepto relacional, es decir un sentido de cooperación no basado en el cálculo sino en la identificación con una causa común (Ter Meulen & Wright 2012; Ter Meulen 2016).

En el caso de la *justicia*, la fundamentación filosófica es abundante y de larga historia. Su sentido más elemental es la corrección de algo con su modelo, de donde viene el principio definido por la jurisprudencia romana, “dar a cada uno lo suyo” o por la filosofía clásica griega “los iguales deben ser tratados igualmente, los desiguales de manera desigual” (Aristoteles 2004:82). En la época moderna, la justicia se centró sobre todo en la libertad participada y compatibilizada con otras y otros, apelando a la regla universal kantiana o la imposibilidad de cosificar a alguien como medio (Kant 2009). En el caso del utilitarismo, la justicia tuvo que ver con la búsqueda de la mayor utilidad para el mayor número a través de la búsqueda de los intereses colectivos (Mill 2014). Y desde una perspectiva contemporánea contractualista, la justicia como equidad se encuentra a partir de una situación ideal tras el velo de la ignorancia, en la que las y los hipotéticos contratantes se encuentran en la posición idónea para elegir los principios de justicia, que son: 1. Las libertades civiles se rigen por el principio de igual libertad de

ciudadanía; y 2. Los cargos y posiciones deben estar abiertos a todas y todos, conforme al principio de justa igualdad de oportunidades (Rawls 2006).

Sin embargo, la dificultad en el uso de la justicia estriba en la distancia existente entre su definición conceptual y la realidad desigual que predomina en la mayoría del mundo. Es imposible hacer progresos en la comprensión de las demandas de justicia sin mirar aquello que sucede en los distintos contextos: las relaciones establecidas, la distribución de poder, la capacidad real para ejercer la libertad y las distintas posibilidades, la cuestión de género, la raza, la condición social, las relaciones internacionales, etc. En otras palabras, hace falta pasar de una justicia distributiva, de carácter universal y normativo, a una justicia concreta, contextual, de tipo descriptivo.

Dada la gran complejidad organizativa de las sociedades contemporáneas, el estado de bienestar de las personas ya no depende sólo de las situaciones del mercado o las decisiones del gobierno, sino con la forma en que son distribuidos los bienes escasos y cómo son repartidas o evitadas las cargas que son necesarias. Por ello más que un concepto normativo de justicia distributiva, dictado a nivel global, hace falta una justicia local, descriptiva para situaciones concretas frente a las posibilidades concretas -un qué y un para quién- dadas a las personas por instituciones locales relativamente autónomas (Elster 1994). La justicia social ha de tener en cuenta estos elementos en orden a evitar quedarse como discurso vacío, meramente normativo frente a grandes desigualdades.

El enfoque de justicia que aquí interesa es aquella que da cuenta de las condiciones que existen en determinado contexto, partiendo de indicadores concretos de ausencia de bienestar individual y colectivo, integrando ambas dimensiones. Además, busca responder ante la complejidad de contextos donde la totalidad de instituciones sociales, económicas y políticas, independientes o en combinación, tienen el potencial de impactar sobre el bienestar humano en todos sus aspectos esenciales de manera profunda y dominante, incluida la salud. Finalmente, es propio de esta

justicia, que también puede llamarse justicia social, abarcar asuntos que rebasan los principios distributivos o el ámbito estrictamente sanitario, tal como se ha categorizado en los determinantes sociales de la salud, por ejemplo, las cuestiones relacionadas a la subordinación social y al estigma, a la falta de respeto, a la falta de instituciones y prácticas sociales que sustenten adecuadamente capacidades para hacer vínculos y para desarrollar la autodeterminación (Venkatapuram 2011).

Cuando las desigualdades en salud existen entre grupos social y predominantemente desaventajados, éstas son más importantes porque ocurren en conjunto con otras disparidades en el bienestar y se refuerzan entre sí. Los patrones de desventaja asociados a la pertenencia a ciertos grupos que se da de manera persistente y profunda, son profundamente injustos, afectando todas las dimensiones del bienestar, incluyendo la salud. El diferencial dramático en recursos materiales, influencia social y estatus que caracterizan a la pobreza, generan patrones sistemáticos de desventaja de los cuales es muy difícil escapar, y son experimentados por las grandes mayorías (Faden 2016; Powers & Faden 2006).

El estado tiene un papel importante en aliviar las desventajas, tarea que tiene que ver con la bioética de la protección: esta reconoce la obligación del estado de cautelar la integridad física y patrimonial de sus ciudadanos, siendo por ende también el fundamento moral del estado de bienestar contemporáneo (Schramm y Kottow 2001).

Con relación a la vulnerabilidad, a pesar de la importancia que ha adquirido en las directrices y documentos normativos contemporáneos aplicables a la investigación biomédica, la asistencia sanitaria o la bioética (UNESCO 2005: art.8), la bibliografía académica que la aborda refleja una visión contradictoria y cambiante (Solbakk 2011, Mackenzie et al. 2014), la cual por su extensión no puede ser abordada aquí.

Para los efectos de este trabajo, es importante recordar la distinción entre la descripción de vulnerabilidad que atañe a todas y todos al ser una nota antropológica esencial o universal del ser humano (Kottow 2011), enarbolada como prin-

cipio de la bioética europea (Rendtorff & Kemp 2000), y la vulnerabilidad en términos normativos que aquí interesa, y que tiene que ver con la susceptibilidad a vulnerarse o vulneración que depende de las condiciones sociales y reclama el derecho legítimo a reclamar protección (Kottow 2004) o el deber de ayudar a poblaciones desmedradas (Kottow 2011). Implica violaciones diversas a los derechos humanos (Mackenzie et al. 2014), sea por omisión del estado ante garantías elementales necesarias de atender para evitar el daño o hacer a las personas menos vulnerables, tales como el derecho a la salud de toda y todo ciudadano, o el descuido ante deberes sociales necesarios de proporcionar, como el derecho a la asistencia sanitaria (Kottow 2011). Se trata de dos niveles diferentes de protección: el primero basado en los derechos humanos que apunta a la protección de la vulnerabilidad permanente o universal, y requiere de una acción negativa del estado propiciando un orden social justo que otorgue protección equitativa a la vulnerabilidad de cada ciudadano y ciudadana (Kottow 2003); el segundo es complementario al primero a través de medidas de acción afirmativa, protectora y reparadora ante situaciones de personas y poblaciones indigentes (minorías) que no están en posesión de sus derechos humanos fundamentales (Kottow 2004).

La vulnerabilidad se enfoca en la forma en que las distintas desigualdades (de poder, de dependencia, de capacidad o de necesidad) hacen a unas personas vulnerables ante el daño o la dominación, y por lo tanto está relacionada con la justicia (Mackenzie et al. 2014). “Son aquellas vulnerabilidades o dependencias que no deberían de existir y han de ser eliminadas” (Goodin 1985:203). O también, de manera general, la vulnerabilidad indica que una persona o un grupo tienen un estatus particular que puede impactar adversamente sobre su bienestar, y esto conlleva la obligación ética de resguardarlos, porque la persona o grupo son incapaces de hacerlo adecuadamente por sí mismas (Wrigley & Dawson 2016).

Dentro de la taxonomía de la vulnerabilidad, las situaciones aquí referidas entrarían dentro de las vulnerabilidades patogénicas que son debidas a muchas fuentes, entre ellas las relaciones moral-

mente disfuncionales o relaciones interpersonales o sociales de abuso, a la opresión sociopolítica y a la injusticia estructural. Tienen que ver con una concepción relacional del ser humano, un ser instalado en y relacionado con el mundo, lo que significa que todo proyecto existencial se realiza a través de conexiones específicas con otros seres humanos que pueden ser de dependencia o de dominación. "... Llegamos a ser más profunda, variable y selectivamente vulnerables a la acción de otros y las instituciones de quienes dependemos por temas específicos y a veces inevitables" (O'Neill 1996:192).

La vulnerabilidad contextualizada reenfoca el concepto de responsabilidad del estado. El papel de las instituciones del estado es proveer protección de las vicisitudes y la mala suerte, formando sistemas colectivos que juegan un papel importante en disminuir, mejorar y compensar a la persona vulnerable. Dichos sistemas no hacen invulnerable a la población, pero proveen con recursos para promover la resiliencia. Un análisis de la vulnerabilidad desde lo social debería poner su atención en las inequidades en la distribución de aquellos recursos que hacen a ciertas ciudadanas y ciudadanos más que a otros y otras, vulnerables a las vicisitudes de la fortuna, y señalar mecanismos redistributivos y regulatorios que disminuyan la desventaja y promuevan la equidad democrática (Mackenzie 2014).

Dentro del ámbito biomédico, la vulnerabilidad pocas veces se asocia a un sistema socioeconómico excluyente que mantiene a muchos y muchas bajo mínimos de dignidad. La situación de vulnerabilidad asociada a factores sociales, o también llamada vulnerabilidad social, es producto de condiciones de especial fragilidad en que ciertos ambientes o situaciones socioeconómicas, colocan a las personas que los sufren (Feito 2007). La perspectiva social que permite apreciar los problemas y la estratificación social, es una asignatura pendiente en los médicos e investigadores, en quienes predomina la perspectiva biomédica (Venkatapuram & Marmot 2009). Por ejemplo, se limita el consentimiento informado a un acuerdo o incluso un proceso entre dos personas, sin tomar en cuenta los factores estructurales que limitan la libertad de los voluntarios

para aceptar o rechazar participar en una investigación, tales como la diferencia de poder que da la educación y la clase social (Fisher 2013). Pero además, la vulnerabilidad social impide a las personas afectadas el darse cuenta de su situación y por lo mismo hacer algo por salir de ella.

Por último, la vulnerabilidad social es una situación muy presente en grandes sectores de la población de países de mediano o bajo ingreso, pero pocas veces detectada. La vulnerabilidad tradicionalmente ha sido limitada a determinados grupos, desligada de los determinantes sociales de la salud y por lo mismo puede decirse que es un "concepto escondido". Esto puede deberse a que en bioética la vulnerabilidad se ha centrado en el tópico de la atención de la salud o la investigación, pero no ha abordado formalmente la salud en un sentido más amplio o social. Así por ejemplo, se argumenta que puedan reclamar sus derechos quienes están en vulnerabilidad, pero no se toma en cuenta que en muchas ocasiones estas personas no tienen la capacidad para hacerlos valer (Rogers 2014).

c) Imaginar la solidaridad desde el trasfondo de lo social

Ante la falta de sentido de la solidaridad, la justicia y la vulnerabilidad en bioética, es necesario echar a andar la imaginación en orden a reelaborarlo. O por decirlo de otra manera, hace falta justificar por qué vale la pena ser personas solidarias o justas, o argumentar por qué no deben desentenderse unas y otros de la vulnerabilidad social y por las que todos y todas somos responsables de alguna manera de la injusta situación de vulnerabilidad de grandes sectores de la sociedad o del mundo. Así mismo, dar razones por las cuales conviene, e imaginar modos posibles en que el estado ha de atender su obligación de proteger a la población en sus necesidades esenciales, tales como la salud (Schramm y Kottow 2001). Se trata de un modelo afin al *stewardship model* señalado por la OMS para los estados ante necesidades individuales o colectivas (OMS 2000), y que requiere que estos velen por condiciones necesarias para procurar y garantizar la salud de la población y en particular tomar medidas para reducir las desigualdades en salud. Un

bien primordial de una nación es la salud, la cual está relacionada con el bienestar y la productividad (Nuffield Council on Bioethics 2007).

La imaginación bioética es la capacidad de tomar distancia crítica de lo dado para pensar la realidad de otra manera. Capacita para ver conexiones entre fuerzas en acción en la historia, en las estructuras sociales y comunitarias, y en la conformación de la propia vida, las actitudes, los pensamientos y los sentimientos. También supone la capacidad de recuperar la sensibilidad ante la suerte del otro y la otra, la cual nos incumbe si no en función del prójimo, aunque sea por interés o beneficio propio (Gauthier 1986), por ejemplo, en función de la subsistencia del planeta y sus habitantes.

La salud es un ejemplo práctico necesitado de ampliar y enriquecer la imaginación bioética (Marc-Reich 2002). Se trata de alejarse del modelo impuesto por la sociedad de cooperación instrumental para migrar hacia otro donde se reinvente la solidaridad y la interdependencia, donde el beneficio y riesgo mutuos se perciban y valoren más claramente. Parte de ello pedirá mirar críticamente desde la salud pública y otros determinantes sociales de la salud, y por lo tanto, situar el análisis de lo que debería ser justo en un contexto social y político más amplio (Powers-Faden 2006).

La solidaridad puede contribuir a la imaginación bioética para dar razones por las cuales habría que obedecer normas y reglas de beneficio común en una sociedad. Ante decisiones concretas, se trata de convencerse y convencer de la imperiosa necesidad de tener en cuenta a la otra y al otro así como a quienes están en mayor necesidad o vulnerabilidad. Sin el recurso a la solidaridad como mirada crítica, pensamiento alternativo, y llamada a la razonabilidad, las políticas de innovación en el ámbito sanitario o de cambio social serán más de lo mismo, es decir, medidas populistas sin efecto duradero.

La solidaridad es necesario construirla a partir de lo que sucede en los contextos y las relaciones concretas. Sin embargo, hay que tener en cuenta referentes conceptuales en orden a evitar las confusiones terminológicas antes expuestas y poder

hacer de la solidaridad un término transformador. Uno de ellos puede ser la definición de solidaridad lograda en el estudio "Solidarity, an emerging concept in bioethics", del Nuffield Council on Bioethics: "prácticas compartidas que reflejan un compromiso colectivo para llevar los costos (financieros, sociales, emocionales u otros) de asistir a otros" (Prainsak & Buyx 2011:46). Esta señala que la solidaridad tiene tres niveles de concreción: el interpersonal, el colectivo o grupal, y el que alcanza a modificar las políticas o leyes. Otro referente puede ser la solidaridad política: se trata de una solidaridad crítica, en cuanto no está de acuerdo con las estructuras opresivas injustas, que toma en cuenta los factores emocionales que son los que llevan a dejarse interpelar ante la desdicha ajena, y que teje vínculos asociativos a favor de asistir a otros y otras. Supone una serie de sentimientos, conocimientos y acciones en torno a la identificación colectiva, el respeto mutuo, la confianza recíproca, la lealtad y el apoyo mutuo (Krishnamurthy 2013). Se trata, en definitiva, que la solidaridad tenga contenidos normativos puestos en contexto, acorde a las relaciones concretas establecidas de poder o dependencia y las situaciones específicas de vulnerabilidad (Dawson & Verweij 2012). La solidaridad así entendida es puerta para acceder a la consecución de diversas necesidades de justicia.

Tomando en cuenta ambos referentes, y a manera de un esbozo de imaginario bioético, se podría decir que el primer nivel de solidaridad interpersonal en el ámbito sanitario tiene que ver con la toma de conciencia intelectual y emocional, a través de la capacitación bioética, de que la poca salud de muchos -sobre todo en la medicina pública- afecta en el bajo rendimiento laboral, y repercute en el empobrecimiento del entorno familiar de los pacientes; por lo mismo, darse cuenta de la importancia de contribuir a implementar medidas preventivas o curativas esenciales para recuperar la salud, y de ayudar a recuperar su responsabilidad a los pacientes a través de la escucha empática.

El segundo nivel se daría cuando se propicia la solidaridad al hacer ver la conveniencia de asociarse en algún colectivo que busque reestablecer algún bien al que se tiene derecho, por ejem-

plo, algún reclamo ante una negligencia médica, u obtener algún beneficio debido por haber participado en una investigación. Se requiere ayudar a recuperar la capacidad de autonomía de la persona a partir de pequeñas acciones grupales que devuelvan la confianza y la reciprocidad, y hagan percibir que es posible lograr por vías legales aquello a lo que en justicia se tiene derecho (Páez 2015b).

El tercer nivel de solidaridad es el más difícil de lograr, pero es el más duradero. Tiene que ver con hacerse solidario por hacer que se respeten las reglas y los acuerdos, rehaciendo así una cultura de la legalidad. Tal es el caso de las instituciones públicas de salud donde puede implementarse medidas de transparencia para evitar los privilegios y hacer cumplir, por ejemplo, las listas de espera para cirugía o trasplante. En esta labor, el papel de los medios electrónicos de comunicación es cada vez más importante, como factor de toma de conciencia y presión social.

Como se ve en los ejemplos anteriores, la solidaridad genera obligaciones morales de justicia. Lo hace en tanto tiene que ver con el daño generado o la necesidad no atendida en relaciones interpersonales o sociales concretas. Se trata de típicas obligaciones morales con una mayor exigibilidad que las de solidaridad, puesto que tienen que ver con la maleficencia generada, la autonomía conculcada o asuntos públicos no atendidos debidamente. Así por ejemplo, los abusos de experimentación donde la legislación es laxa e inoperante; la ausencia de un auténtico consentimiento informado en investigación bajo condiciones de presión como la pobreza o la desesperación por carecer de acceso a la salud; o la falta de medidas preventivas o curativas de primer nivel para atender las necesidades de salud mental de una población.

El imaginario de solidaridad también restaña la vulnerabilidad, al concitar la obligación de generar compromisos colectivos para aliviar las carencias que afectan a las y los demás. En un imaginario bioético construido desde las capacidades y no sólo desde los recursos a distribuir, tendrá que ver con aquellas inherentes, dadas por el entrenamiento del carácter, de las habilidades, de

la capacidad de internalizar la lectura, de lograr la estabilidad emocional, etc., aunadas a las posibilidades reales de ejercerlas dadas las condiciones sociales, económicas, políticas y culturales del entorno (Venkatapuram 2011; Mackenzie 2014). En contextos de dominación masculina implicará una acción solidaria paciente e implicativa con las mujeres para ir logrando, por ejemplo, la paridad de género en el uso de medios de control natal.

Finalmente, respecto a quién ha de responder ante la vulnerabilidad social, las personas con autoridad o poder para evitar el daño o atender la necesidad, en el ámbito privado y público, son las primeras que han de hacerlo, por motivos de justicia. El primer garante de justicia no puede dejar de ser el estado y sus instituciones. Desde la bioética de protección han de imaginarse acciones, intervenciones o estrategias protectoras del estado a favor de necesidades públicas de salud colectiva, las cuales una vez aceptadas prevalecen ante la autonomía individual (Schramm y Kottow 2001). Lo cual no niega que todas y todos tenemos la obligación de responder solidariamente ante las demandas de justicia y vulnerabilidad social.

Conclusión

La solidaridad requiere una clarificación conceptual, como se ha hecho en la literatura, y partir de un contexto determinado, en orden a recuperar su significancia. En el caso de la sociedad de cooperación instrumental contemporánea, marcada por un fuerte individualismo y una gran desigualdad sobre todo en países de mediano o bajo ingreso, la solidaridad de tipo relacional puede guiar caminos de apoyo o ayuda entre individuos o grupos en diversas necesidades, e indicar al estado deberes concretos para con sus ciudadanos. La justicia y la vulnerabilidad de tipo contextual o social, es decir a partir de situaciones particulares, sobre todo las que afectan a colectivos o poblaciones sometidas o en dependencia, son complementarias a la solidaridad, al indicar en qué situación se pretende ejercer la solidaridad, de quién es la responsabilidad, qué se pretende, etc... Todo ello puede ir delineando elementos para un imaginario bioético de solidaridad, que

tenga como trasfondo la justicia y la vulnerabilidad. Dicho imaginario ha de responder a determinados aspectos de la realidad en la que se pretende ejercer la solidaridad, tales como el abuso en la investigación en pacientes vulnerables o la falta de atención del derecho a la asistencia sanitaria por parte del estado ante determinado individuo o colectivo enfermo de alguna dolencia. Y ha de ofrecer guías específicas para ejercer una solidaridad en clave relacional que evite la dominación o la dependencia.

Entregado: 6 – 11-2017

Aceptado: 28- 1- 2018

Bibliografía

- ARISTOTELES, 2004. Ética Nicomaquea y Política, Libro V. Primera edición, Valencia 1475, Porrúa, México.
- BELLEFLEUR, O. & KEELING, M., 2015. Solidarity in Public Health Ethics and Practice: Its Conceptions, Uses and Implications, National Collaborating Centre for Health Public Policy, Montreal, Québec.
- DAWSON, A. & VERWEIJ, M., 2012. Solidarity: A Moral Concept in Need of Clarification, Public Health Ethics, Vol. 5, No. 1, pp.1-5.
- ELSTER, J., 1994. Justicia local. De qué modo las instituciones distribuyen bienes escasos y cargas necesarias, Gedisa, Barcelona.
- FADEN, R. & SHEBAYA, S., 2016. Public Health Ethics. Edición invierno in ZALTA, E. (Ed.), Stanford Encyclopedia of Philosophy, Stanford University, Stanford California, USA. [Versión electrónica]. Recuperada el 5 de noviembre de 2017. Disponible en: <<https://plato.stanford.edu/archives/win2016/entries/publichealth-ethics/>>.
- FEITO, L., 2007. Vulnerabilidad, Anales del Sistema Sanitario de Navarra, Vol. 30, Supl. 3, pp.7-22.
- FISHER, J., 2013. Expanding the frame of 'Voluntariness' in Informed Consent: Structural Coertion and the Power of Social and Economic Context, Kennedy Institute of Ethics Journal, Vol. 23, Num. 4, pp.355-379.
- GAUTHIER, D., 1986. Morals by Agreement, Oxford University Press, Oxford.
- GOODIN, R., 1985. Protecting the Vulnerable: A Reanalysis of Our Social Responsibilities, University of Chicago Press, Chicago.
- JENNINGS, B. & DAWSON, A., 2015. Solidarity in the Moral Imagination of Bioethics, Hastings Center Report, Vol. 45, Num. 5, pp.31-38.
- KANT, I., 2009. Fundamentación de la metafísica de las costumbres, Traducción de Manuel García Morente, Primera edición, 1785, Encuentro, Madrid.
- KOTTOW, M., 2003. The vulnerable and the susceptible, Bioethics, Vol. 17, Num. 5-6, pp.460-471.
- _____, 2004. Vulnerability: What kind of principle is it? Medicine, Health Care and Philosophy, Vol. 7, Num. 3, pp.281-287.
- _____, 2011. Anotaciones sobre vulnerabilidad, Redbioética/UNESCO Año 2, 2(4), pp.91-95.
- KRISHNAMURTHY, M., 2013. Political Solidarity, Justice and Public Health, Public Health Ethics, Vol. 6, No 2, pp.129-141.
- LÉVINAS, E., 1987. De otro modo que ser, o más allá de la esencia, Sígueme, Salamanca.
- MACKENZIE, C., DODDS, S. & ROGERS, W., 2014. Introduction. What is Vulnerability and Why Does It Matter for Moral Philosophy? in MACKENZIE, C., ROGERS, W., & DODDS, S. (eds.), Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy, Oxford University Press, New York, pp.1-32.
- MACKENZIE, C., 2014. The importance of relational autonomy and Capabilities for an Ethics of Vulnerability, in MACKENZIE, C., ROGERS, W. & DODDS, S. (eds.), Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy, Oxford University Press, New York, pp.33-59.
- MARC, R. & REICH, M., 2002. Ethical analysis in public health, The Lancet, 359, pp.1055-1059.
- MILL, S., 2014. El utilitarismo, Primera edición 1863, Alianza, Madrid.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2007. Public health: ethical issues, Nuffield Council on Bioethics, London.
- O'NEILL, O., 1996. Towards Justice and Virtue, Cambridge University Press, Cambridge.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2000. Informe de la salud en el mundo, WHO, Geneva.
- PÁEZ, R., 2015. Pautas bioéticas. La industria farmacéutica entre la ciencia y el mercado, Fondo de Cultura Económica – Universidad Nacional Au-

- tónoma de México – Programa Universitario en Bioética, México.
- _____ 2015. Solidaridad relacional: una manera de abordar el derecho a la asistencia sanitaria, *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 6, Vol. 2, No. 13, pp.115-125.
- _____ 2016. La solidaridad como dimensión ética, *Diálogo y Autocrítica*, Vol. 73, pp.1-40.
- PENSKY, M., 2008. *The ends of solidarity. Discourse in ethics and politics*, State University of New York Press, New York.
- POWERS, M. y FADEN, R., 2006. *Social Justice. The moral foundations of public health and health policy*, Oxford University Press, New York.
- PRAINSAK, B. & BUYX, A., 2011. *Solidarity. Reflections on an emerging concept in bioethics*, Nuffield Council on Bioethics, London.
- PRAINSAK, B., 2018. The 'We' in the 'Me' Solidarity and Health Care in the Era of Personalized Medicine, *Science, Technology & Human Values*, Vol. 43, Num. 1, pp.21-44.
- RAWLS, J., 2006. *Teoría de la justicia*, Fondo de cultura económica, México.
- RENDTORFT, J. & KEMP, P. (eds.), 2000. *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw Autonomy*, Vol. II, Partners' Research. Centre for Ethics and Law & Institut Borja de Bioètica, Copenhagen, Barcelona.
- ROGERS, W., 2014. *Vulnerability and Bioethics en: MACKENZIE, C., ROGERS, W. & DODDS, S. (eds.), Vulnerability. New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford University Press, New York, pp.60-87.
- SEGALL, S., 2010. *Health, Luck and Justice*, Princeton University Press, New Jersey, Oxfordshire.
- SCHOLZ, S., 2008. *Political solidarity*, The Pennsylvania State University Press, Pennsylvania.
- SHRAMM, R. y KOTTOW, M., 2001. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas, *Cad. Saúde Pública*, Vol. 17, Num. 4, pp.949-956.
- SOLBAKK, J., 2011. Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 2, 1(3), pp.89-101.
- TER MEULEN, R. & WRIGHT, K., 2012. Family solidarity and informal care: The case of care for people with dementia, *Bioethics*, Vol. 26, Num. 7, pp.361-368.
- TER MEULEN, R., 2015. *Solidarity and justice in health care. A critical analysis of their relationship*, *Diametros*, 43, pp.1-20.
- _____ 2016. *Solidarity, justice and the recognition of the other*, *Theor Med Bioeth* Vol. 37, pp.517-529.
- UNESCO, 2005. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, UNESCO, Ginebra.
- VENKATAPURAM, S. & MARMOT, M., 2009. *Epidemiology and Social Justice in Light of Social Determinants of Health in Research*, *Bioethics*, Vol. 23, Num. 2, pp.79-89.
- VENKATAPURAM, S., 2011. *Health justice*, Polity Press, Malden, Oxford.
- WRIGLEY, A. & DAWSON, A., 2016. *Vulnerability and Marginalized Populations en BARRET, D.H. et.al. (eds.), Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe. Public Health Ethics Analysis*, vol. 3, Springer International Publishing AG, Switzerland, pp. 203-240.

Bioética y derecho comparado

Entrevista con Jochen Taupitz en su 65° cumpleaños

Arturo Moreno Fuica *

*“Soy un ferviente defensor de las diferencias
nacionales en el derecho”
Jochen Taupitz*

Arturo Moreno (AM): Prof. Taupitz, permítame comenzar con una breve presentación biográfica y académica. Usted nació el 12 de abril de 1953 en la ciudad de Detmold (cerca de Bielefeld), en la región de Ostwestfalen Lippe en Renania del Norte-Westfalia. Entre 1973 y 1978 realizó sus estudios en Derecho en la Universidad de Göttingen (Baja Sajonia) y en la Universidad de Freiburg (Baden-Württemberg). En 1981 obtuvo su título de doctor (Dr. jur.) en Göttingen. Un año más tarde concluyó con éxito el segundo examen de Estado en Derecho y en 1988 logró la habilitación. Su primera cátedra vino inmediatamente después, también en la Universidad de Göttingen, donde permaneció hasta 1990. Finalmente, fue nombrado Profesor para las cátedras de Derecho Civil, Derecho Procesal Civil, Derecho Internacional Privado y Derecho Comparado en la Universidad de Mannheim (Baden-Württemberg) donde hasta hoy permanece. Además, debemos destacar que Usted también ejerció como juez en el Tribunal Regional Superior de Karlsruhe entre 1996 y 2002. De tal manera que teoría y práctica han caracterizado sus ocupaciones. Más tarde queremos hablar sobre otras dimensiones de su destacada carrera académica. Lo que ahora me interesa saber es cómo llegó a la disciplina del derecho. ¿Hubo una motivación familiar? ¿Una experiencia clave en su infancia o juventud? ¿Fue algo casual?

Jochen Taupitz (JT): Mi madre y padre eran juristas (abogada y Juez Presidente del Tribunal Administrativo, respectivamente), pero ambos me quisieron disuadir de la abogacía, pues estaban preocupadísimos de que quisiera estudiar derecho sólo porque ambos eran abogados. El caso fue que lo que aprendí en casa sobre las ciencias del derecho y en las clases de derecho en la escuela fuer para mí sumamente interesantes. Realmente fue por esto que comencé mis estudios de derecho con plena convicción. Hasta el día de hoy no me puedo imaginar un campo de ocupación más interesante.

AM: Durante sus estudios, ¿qué profesores le influenciaron?

JT: En Göttingen los profesores Hans-Ludwig Schreiber y Erwin Deutsch me impresionaron. Ambos eran extraordinarios maestros y me mostraron una y otra vez cuán importante es saltar al otro lado de “las murallas del patio donde jugamos”, entrar en otros sistemas legales – en el marco del Derecho Comparado – y conocer otras disciplinas – a través del diálogo interdisciplinario con la medicina, la

* Doctor en Ciencia Política, y Diplomado en Ciencias del Medio Ambiente Universidad de Heidelberg, Alemania; Magister en Historia, Universidad Católica de Valparaíso, Chile, Docente para Cultura Hispanoamericana. Neuphilologische Fakultät, Universidad de Heidelberg, Alemania. morenofuica@web.de

biología y la ética—. Finalmente, el profesor Erwin Deutsch fue mi supervisor de mi doctorado (Doktorvater) y, más tarde, me habilité con él¹.

AM: ¿Qué temas trabajó en su disertación (doctoral) y luego en su habilitación?

JT: Mi disertación estuvo dedicada a un tema relacionado puramente con la responsabilidad jurídica, específicamente con la “Responsabilidad por la interrupción en los conductores de energía por parte de terceros”.² Concretamente se trataba de la cuestión de si, por ejemplo, alguien como operador de una excavadora dañaba un cable de alimentación eléctrica era responsable jurídico por las consecuencias de la detención de las actividades de una industria o la temporal imposibilidad de uso de dispositivos eléctricos caseros, como una máquina de café. En mi habilitación investigué a través de un amplio análisis histórico, sociológico-jurídico y dogmático-legal las “Reglamentaciones sobre Responsabilidad en las Profesiones Liberales”.³ Estaba particularmente interesado en por qué, por un lado, los respectivos colegios profesionales o cámaras de los médicos – y otras profesiones de la salud – sí podían formular *estatutos profesionales* – ¡es decir, verdaderas fuentes del derecho! –, mientras que por otro lado, por ejemplo, los abogados sólo podían enunciar *directrices extra-legales* que únicamente reflejaban la *communis opinio* de los representantes profesionales. Además, también me interesaba analizar el significado legal que tales orientaciones tenían, más allá de la relación cámara-miembro con respecto, por ejemplo, a la ley de contrato y la responsabilidad jurídica.

AM: Actualmente, junto con ser profesor titular de la cátedra de Derecho Civil, Derecho Procesal Civil, Derecho Internacional Privado y Derecho Comparado en la Universidad de Mannheim, es usted director del Instituto de Derecho Médico y

Salud Pública Alemán, Europeo e Internacional y Bioética (Institut für Deutsches, Europäisches und Internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik, IMGB)⁴. Un instituto de investigación que fue fundado en octubre de 1998 conjuntamente por su Facultad y la Facultad de Derecho de la Universidad de Heidelberg. ¿Sigue siendo su instituto hasta el día de hoy la única iniciativa en Alemania de este tipo o existen actualmente experiencias comparables? Puede decirnos cómo surgió la idea de fundar un instituto con la participación de dos prestigiosas universidades y describir, en términos generales, cómo ha sido la experiencia hasta el día de hoy.

JT: El Derecho Médico es un campo de estudio de la ciencia jurídica relativamente nuevo.

Recién en la década de los ochenta el profesor Erwin Deutsch y otros lo constituyeron como un campo del derecho íntegro e independiente. Por el profesor Deutsch fue que también me encausé de manera muy intensa hacia esta rama del derecho. Pronto este campo de estudio me fascinaría a tal extremo que terminó por convertirse en mi principal área de investigación. Ya durante la preparación de mi tesis de habilitación me di cuenta de que el Derecho Médico no podía tratarse adecuadamente de manera aislada considerando sólo la perspectiva de uno de los tres pilares de la jurisprudencia (Derecho Civil, Derecho Público, Derecho Penal). Por esta misma razón un instituto a fundar tenía que integrar la perspectiva de estas tres áreas del derecho, centrarse, además, decididamente en el estudio de los sistemas jurídicos extranjeros e incluir explícitamente cuestiones bioéticas. En vista de la

1 La “Habilitation” en Alemania es un grado académico que en general pueden obtener sólo personas con el título de “Doctor”. Es con este grado que se queda calificado para ejercitar como profesor en una universidad.

2 Véase Taupitz, J., 1981. Haftung für Energieleiterstörungen durch Dritte (Schriften zum Bürgerlichen Recht:66), Duncker Humblot, Berlín.

3 Véase Taupitz, J. (1991). Die Standesordnungen der freien Berufe : Geschichtliche Entwicklung, Funktionen, Stellung im Rechtssystem, De Gruyter, Berlín.

4 A partir de ahora se citará con sus sílabas “IMGB”. La traducción al castellano del nombre del instituto fue concordada con el propio Prof. Taupitz. En el nombre en alemán la conexión de los adjetivos con los sustantivos es ambiguo. La diferencia en la traducción francesa, italiana e inglesa refleja esta problemática. En francés: L’Institut pour la Loi Médicale allemande, européenne et internationale, de Santé Publique et de la Bioéthique; en italiano: L’Istituto di Diritto della Medicina, Diritto Sanitario e Bioetica Tedesca, Europeo e Internazionali; finalmente en inglés: The Institute for German, European and International Medical Law, Public Health Law and Bioethics. En la traducción al castellano se respeta la idea originaria, como lo explicó Taupitz, de considerar esta institución como un centro de investigación del Derecho Médico y Salud Pública en su dimensión alemana, europea e internacional y no entender a la bioética como un campo de investigación bajo estos tres parámetros.

proximidad geográfica entre las Universidades de Heidelberg y Mannheim fue obvio para nosotros que los colegas de Heidelberg también debían participar, especialmente considerando que las facultades de derecho de ambas universidades ya habían demostrado en el pasado tener intenciones de cooperar de manera más estrecha. Un instituto con una base tan amplia no existía en Alemania en ese momento y hasta el día de hoy es el único que cuenta con el respaldo de dos universidades que, en última instancia, siguen siendo en principio universidades competidoras. Afortunadamente, en la actualidad existen más y más abogados especialistas en Alemania que se ocupan de preguntas propias del Derecho Médico. Y, obviamente, ya se han establecido y se están estableciendo institutos con una orientación adecuada en esta prometedora área. Por ejemplo, desde febrero de 2018 existe un nuevo instituto de Derecho Médico en la Bucerius Law School en Hamburgo.

AM: Es interesante como usted plantea esta historia, es decir, como una colaboración institucional entre instituciones competidoras. Pero todavía una última pregunta sobre el origen del IMGB en Mannheim/Heidelberg. ¿Qué objetivos y tareas se tuvieron en cuenta al fundar este instituto?

JT: Desde un principio se pensó que nuestro instituto debía ofrecer un espacio para la investigación científica y la enseñanza en las áreas del Derecho Médico y del Derecho de la Salud Pública alemán, europeo e internacional y la Bioética. El objetivo del trabajo del instituto es la investigación integradora e interdisciplinaria y la mediación entre las diferentes dimensiones de las problemáticas médicas y de salud, proporcionando, por cierto, las condiciones materiales y de organización para proyectos de investigación de este tipo. Además, desde su creación ha sido pensada para que publique informes y opiniones sobre los problemas tanto de la legislación médica y de salud como de la bioética y, en especial, sobre las propuestas legislativas y otros proyectos normativos a nivel nacional e internacional. Una tarea muy importante para nosotros es también la formación de jóvenes científicos en la aplicación de una perspectiva de análisis integrador y su preparación para las prácticas laborales en el

sector médico y de atención de salud. Asimismo, el instituto lleva a cabo conferencias nacionales e internacionales y mantiene cooperaciones con instituciones del sistema médico y de atención de salud pública y con otros centros de investigación biomédica tanto del país como del extranjero. Otra tarea de enorme importancia para el instituto consiste en tratar de orientar nuestro trabajo académico hacia las consecuencias concretas que produce la transformación del conocimiento científico. Brevemente expuesto, nuestros estudios pretenden estar siempre encauzados hacia la praxis.

AM: Para especialistas iberoamericanos sería interesante saber cómo ve usted su instituto al compararlo internacionalmente. ¿Existe alguna cooperación con otras instituciones europeas o internacionales que sean parecidas al IMGB y que compita con ellas o se trata de una cooperación en pie de igualdad?

JT: Nuestro instituto tiene una presencia internacional muy fuerte. Continuamente está en contacto científico con numerosas personas e instituciones de otros países. Esto es particularmente evidente porque hemos llevado a cabo numerosos proyectos internacionales financiados en parte por la Unión Europea (UE), con mayor frecuencia por el Ministerio Federal de Educación e Investigación (BMBF)⁵, por la Fundación Alemana de Investigación (DFG)⁶ y también, por supuesto, financiados por los propios recursos del instituto. Me gustaría mencionar como ejemplo nuestro gran proyecto “Chimbrids” (2009)⁷, que se ocupó, a nivel internacional a través del Derecho Comparado, del tema del hibridismo humano-animal. También los estudios “Advance Care Decision Making in Germany and Italy” (2013)⁸, “Die Imple-

5 Bundesministerium für Bildung und Forschung. Consultese www.bmbf.de

6 Deutsche Forschungsgemeinschaft. Consultese www.dfg.de

7 Véase Taupitz, J., 2009. CHIMBRIDS – chimeras and hybrids in comparative european and international research: Scientific, ethical, philosophical and legal aspects (Veröffentlichungen des Instituts für Deutsches, Europäisches und Internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim:34), Springer, Dordrecht/Heidelberg.

8 Véase Negri, S., 2013. Advance care decision making in Germany and Italy: A comparative, European and international law perspective (Veröffentlichungen des Instituts für

mentierung der GCP-Richtlinie und ihre Ausstrahlungswirkungen” [La implementación de la guía GCP (Good Clinical Practice) y sus efectos de difusión] (2011) y el trabajo sobre “Regulations of Civil Law to Safeguard the Autonomy of Patients at the End of Their Life – An International Documentation” (2000)⁹. Actualmente estamos realizando un importante estudio jurídico-comparado sobre el tema de las “intervenciones en la línea germinal en seres humanos”.

Todos estos proyectos internacionales solo pueden abordarse con sensatez y concluirse con éxito si usted conoce personalmente a los científicos extranjeros destacados en la materia y puede confiar que ellos están dispuestos para una cooperación constructiva. Otra expresión de esta orientación aperturista es también la cantidad de conferencias internacionales que hemos tenido en Mannheim o en las que hemos participado en el extranjero. Con toda modestia puedo decirle que la presencia de nuestro instituto es apreciable internacionalmente. Por último, y por esto no menos importante, otra señal de nuestra vocación cosmopolita son los numerosos científicos extranjeros que visitan regularmente nuestro instituto.

AM: Sin duda detrás de estas investigaciones están los efectos y desarrollos a nivel europeo e

Deutsches, Europäisches und Internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim:41), Berlin/ Heidelberg: Springer.

9 Véase Deutsch, E., 2011. *Die Implementierung der GCP-Richtlinie und ihre Ausstrahlungswirkungen* (Veröffentlichungen des Instituts für Deutsches, Europäisches und Internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim:37), Springer, Berlin/Heidelberg. En Alemania la Regulación sobre la aplicación de buenas prácticas clínicas (*Good Clinical Practice*) en la realización de ensayos clínicos de medicamentos para uso en seres humanos (Verordnung über die Anwendung der Guten klinischen Praxis bei der Durchführung von klinischen Prüfungen mit Arzneimitteln zur Anwendung am Menschen, BPC) entró en vigor el 14 de agosto de 2004. Se trata de un decreto legislativo (Bundesrechtsverordnung) cuya materia se ordenó en el Derecho Administrativo y Farmacéutico y que, como su nombre lo indica, busca, primero, proteger la seguridad de los pacientes e individuos que participan en experimentos de nuevas terapias y, segundo, garantizar la integridad de los resultados del estudio, todo esto en armonía con la legislación farmacéutica de la Unión Europea. Para el texto de este decreto véase: <http://www.gesetze-im-internet.de/gcp-v/index.html>. El 20 diciembre de 2016 fue reformada con una nueva ley dictada por el Parlamento Alemán. Véase *Bundesgesetzblatt*, Jahrgang 2016, Teil I, No. 63, pp.3048-3065.

internacional, pero también muestran una clara intención de fomentar una “vocación interdisciplinaria”. Profesor Taupitz, ¿por qué no concentrarse más bien sólo en el análisis legal del fenómeno?

JT: Todos los argumentos desarrollados en la filosofía y la ética para la solución de determinados problemas sociales o individuales pueden ser “traducidos” sin la menor dificultad a argumentos legales y ser integrados a ellos.¹⁰ Por lo tanto, no sería inteligente dejar de lado la riqueza en conocimientos y descripciones de estas disciplinas por causa de las propias consideraciones legales de uno. En este sentido, el Derecho Comparado puede proporcionar impulsos sustanciales para la reflexión sobre su propio sistema jurídico y transmitir, en cierta medida in vivo, experiencias acumuladas en otras sociedades. Cuán valioso y, al mismo tiempo, exigente es el intercambio interdisciplinario uno lo experimento una y otra vez en las numerosas comisiones en los que se debaten preguntas de amplia relevancia social y cuando se busca ofrecer soluciones concretas a estas preguntas.

AM: Todo esto nos lleva a su participación en numerosas comisiones y consejos que se han creado en Alemania para discutir temas bioéticos. Pero antes no deseo dejar pasar la oportunidad y hacerle una última pregunta sobre su instituto. ¿En este año (2018) el IMGB entra a su año de vida número 20!, es decir, inicia su tercera década. ¿Hay eventos planeados para la celebración del 20 ° aniversario de su instituto?

JT: Sí, organizaremos el XV. Simposio de Ética de Mannheim en septiembre u octubre de 2018 y en este contexto también abordaremos el aniversario.

AM: Prof. Taupitz, usted fue miembro y vicepresidente del Consejo de Ética Alemán entre abril de 2008 y abril de 2016, es decir, de acuerdo a los estatutos de este consejo dos períodos. ¿Podría referirse sobre las circunstancias de su designación, en particular, y sobre el procedimiento de

10 Taupitz, Jochen (Hrg.), *Die Bedeutung der Philosophie für die Rechtswissenschaft – dargestellt am Beispiel der Menschenrechtskonvention zur Biomedizin*. Springer, Berlin/Heidelberg. 2001.

nombramiento del Consejo de Ética Alemán, en general?

JT: La mitad de los miembros del Consejo de Ética Alemán han sido y son elegidos por el *Parlamento Alemán* (Bundestag) y la otra mitad por el *Gobierno Federal* (Bundesregierung). Por ende, formalmente son todos nombrados por el Presidente del Parlamento Alemán (Bundestagspräsident).¹¹ Se puede ser reelegido sólo una vez. En el primer mandato del Consejo de Ética Alemán fui elegido a propuesta de la bancada parlamentaria de la Socialdemocracia Alemana del Parlamento. Para el segundo mandato fui elegido por la coalición de gobierno (ejecutivo) de la Unión Demócrata Cristiana (Christlich-Demokratische Union, CDU), Unión Social Cristiana de Baviera (Christlich-Soziale Union in Bayern, CSU) y el Partido Democrático Libre (Freie Demokratische Partei, FDP). Los criterios usados por los respectivos poderes en la selección no se conocen.

AM: ¿Qué rupturas o continuidad, en su opinión, existen entre el anterior Consejo Nacional de Ética (2001-2007), por ejemplo con respecto a la composición del personal o la forma concreta de trabajar, y el Consejo de Ética Alemán (en función desde abril de 2008)?

JT: El Consejo Nacional de Ética, como predecesor del Consejo de Ética Alemán, fue acusado reiteradamente de no tener la suficiente legitimidad democrática porque había sido establecido “únicamente” por una resolución del gabinete del gobierno del Canciller Gerhard Schröder (mayo 2001). La crítica, sin embargo, no era convincente, pues el Consejo Nacional de Ética, igualmente como el actual Consejo de Ética Alemán (en este caso instituido a través de una ley), sólo debía específicamente aconsejar al Parlamento y al Gobierno Federal, es decir, no debía cumplir ninguna tarea legislativa. En este sentido, las tareas de ambos consejos son prácticamente las mismas. Se refieren a preguntas éticas, sociales,

científicas, médicas y legales, así como a las probables consecuencias para el individuo y la sociedad que podrían presentarse, especialmente, en relación con la investigación y el desarrollo de las ciencias de la vida y la aplicación de sus resultados en los seres humanos. Entre las tareas de ambos consejos se incluyeron (y se incluyen) en particular la de informar a la opinión pública y la de promover la participación de diversos grupos sociales en el debate, así como la elaboración de declaraciones y recomendaciones para las decisiones políticas y la tarea legislativa. Por lo tanto, la verdad es que el traspaso de uno a otro consejo no constituyó cambios significativos o interrupciones en las tareas.

Obviamente, el trabajo concreto en los correspondientes comités dependerá siempre de cada uno de sus miembros, con sus intereses y capacidades particulares y sus diferentes compromisos. En este sentido, algunas veces fue una lástima que no se haya vuelto a convocar a colegas que lo merecían, con lo cual muchas veces la razón para el cambio de los integrantes se hace menos evidente, dado, como ya plateé, los criterios poco visibles que comprende la selección específica de cada uno de los miembros. Lo único que está claro es que un miembro debe retirarse del Consejo de Ética Alemán después de dos mandatos. Esto era válido también en el nombramiento para el Consejo Nacional de Ética. Debo agregar que después de mis dos periodos en el Consejo Nacional de Ética por lo visto tuve la confianza de los políticos para que me nombraran durante dos periodos más en el aquel entonces recientemente fundado Consejo de Ética Alemán.

AM: ¿En qué grupos de trabajo del Consejo de Ética Alemán tuvo la oportunidad de participar y en qué temas se centró su interés?

JT: Dado que mis intereses en el campo de la medicina son amplios y siempre he considerado que el trabajo interdisciplinario es extremadamente fructífero, participé en todos los grupos de trabajo del Consejo de Ética Alemán. Estos incluyeron temas tan diversos como “Babyklappen”¹², bioban-

11 El Presidente del Parlamento Alemán (*Bundestagspräsident*) representa a este órgano legislativo y es el destinatario de todos los proyectos de ley y propuestas presentados por el Gobierno Federal (*Bundesregierung*), el Consejo Federal (*Bundesrat*) o por el propio parlamento (*Bundestag*). Ver Art. 40 de la Ley Fundamental de la República Federal de Alemania.

12 Esta es la designación popular a la institución pública (casi siempre hospitales, organizaciones religiosas u otras instituciones que trabajan en el área de maternidad)

cos para la investigación¹³, relación costos-beneficios en la salud pública¹⁴, diagnóstico genético preimplantacional, hibridismo humano-animal en la investigación¹⁵, intersexualidad¹⁶, demencia y autodeterminación¹⁷, el futuro del diagnóstico genético¹⁸, bioseguridad¹⁹, prohibición del incesto²⁰, muerte cerebral y la decisión sobre la donación de órganos²¹, la donación y adopción de embriones²², así como el bienestar del paciente como

norma ética para las decisiones clínicas y hospitalarias²³.

AM: ¿Cuáles son los objetivos que el Consejo de Ética Alemán con sus informes y declaraciones pretende alcanzar o, según su opinión personal, debería pretender alcanzar?

JT: En el Consejo de Ética Alemán nos esforzamos por cierto en alcanzar compromisos y soluciones de consenso, pero no a cualquier precio. Cuando se hace evidente que dos o más posturas claramente se mantienen antagónicas, hemos considerado como una tarea nuestra el comunicar abiertamente a toda la opinión pública y a los políticos las diferentes perspectivas y sus respectivos argumentos. Sobre esta base, cada parte interesada debería ser capaz de formarse su propia opinión.

AM: ¡Con esta respuesta la pregunta del porqué necesitamos consejos de ética ha sido respondida en gran parte! Pero tomemos en consideración ahora la perspectiva del ciudadano de la calle, del no experto, del lego. ¿Tiene él que dejar las preguntas bioéticas en manos de instituciones conformados por expertos? O expresado de otra manera, ¿de dónde deberían provenir las respuestas a estas nuevas preguntas? ¿De los políticos profesionales? ¿De los propios científicos quienes finalmente, con sus descubrimientos y logros, son los que han generado las nuevas interrogantes? ¿De los que se dedican a las ciencias sociales o humanas?

JT: El gran valor de las comisiones, como el Consejo de Ética Alemán, es que las distintas perspectivas de múltiples disciplinas y de las diferentes partes interesadas se incorporan a la discusión y, con ello, se hacen visibles. Sobre esta base, todos, como ya he dicho, deberían formar su propia opinión. Esto incluye tanto a ciudadanos y políticos como a los propios científicos.

AM: Permítame que nos concentremos ahora en las actividades concretas del Consejo de Ética Alemán. Éste inauguró en 2012 una nueva for-

de muy larga data donde una madre puede entregar anónimamente a un recién nacido. En el hospital del Vaticano Santo Spirito y de Roma Spital des Heiligen Geistes ya se habían instalado "hospedajes para los inocentes" a fines del siglo XII. Aunque ya en 1709 se ha documentado la existencia de esta institución en Hamburgo es recién desde el 2000, en una versión más moderna, que se constituyen en Alemania (Suiza a partir del 2001, Austria a partir del 2000). Según el lugar puede recibir otras designaciones como Babyfenster en Augsburg y Essen, Babykörnchen en Hannover, Babytür in Münster, Babywiege en Berlín, Lebensspforte en München o Moses Baby Fenster in Köln. En Alemania una responsabilidad penal de la madre es en principio posible de acuerdo con el §235 Abs. 1 Nr 1 del Código Penal Alemán (StGB), pero no necesariamente obligatorio. Para la posición del *Consejo Ético Alemán* véase "Das Problem der anonymen Kindesabgabe" (2009). El documento se puede consultar en inglés y en francés en la página: www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/das-problem-der-anonymen-kindesabgabe.

- 13 El *Consejo de Ética Alemán* en su objetivo por buscar transparencia e informar a los ciudadanos se ha preocupado en publicar sus posiciones. Para la posición sobre la problemática de los biobancos véase www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/humanbiobanken-fuer-die-forschung, también aquí en inglés y francés.
- 14 www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/nutzen-und-kosten-im-gesundheitswesen, con traducciones en del alemán inglés y francés.
- 15 www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/mensch-tier-mischwesen-in-der-forschung, con traducciones del alemán en inglés y francés.
- 16 www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/intersexualitaet, con traducciones del alemán en inglés y francés.
- 17 www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/demenz-und-selbstbestimmung, con traducciones del alemán sólo en inglés.
- 18 www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/die-zukunft-der-genetischen-diagnostik. Sólo en alemán e inglés.
- 19 www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/biosicherheit. En alemán e inglés.
- 20 www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/incestverbot. En alemán e inglés.
- 21 www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/hirntod-und-entscheidung-zur-organspende. Sólo en alemán.
- 22 www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/stellungnahme-embryospende-embryoadooption-und-elterliche-verantwortung. Sólo en alemán.

- 23 www.ethikrat.org/publikationen/stellungnahmen/patientenwohl-als-ethischer-massstab-fuer-das-krankenhaus, Sólo en alemán.

ma de difundir sus opiniones – en paralelo a las publicaciones usadas hasta ese momento – que denominó “recomendaciones ad hoc”. Por dar algunos ejemplos, en el caso de la circuncisión de niños (comunicado de prensa del 23 de agosto de 2012), la necesidad de una regulación del suicidio asistido organizado (comunicado de prensa del 27 de septiembre de 2012) o la necesidad de mejorar el Reglamento de Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP), más tarde sobre la investigación de células madre y sus desafíos para la prohibición de la clonación y el tratamiento de células germinales producidas genéticamente (15 de septiembre de 2014) o, nuevamente, en la pregunta sobre la regulación del suicidio asistido en una “sociedad abierta” (19 de diciembre de 2014). ¿Por qué se inició este nuevo formato para la difusión de las recomendaciones y cómo fue discutido internamente en el consejo?

JT: Las recomendaciones u opiniones del Consejo de Ética Alemán suelen ser muy extensas. Por ende, su preparación demanda mucho tiempo, a veces dos o más años. Para poder reaccionar rápidamente ante preguntas apremiantes, fue que se desarrolló el formato de las “recomendaciones ad hoc”.

AM: Usted ha integrado e integra activamente otras instituciones éticas. ¿En qué se diferencia el ámbito de competencias del Consejo de Ética Alemán con otros órganos consultivos, como con las tareas y observaciones de Leopoldina²⁴ o los informes y evaluaciones de la Oficina de Evalua-

24 Leopoldina, fundada tempranamente en 1652, está considerada una de las academias de ciencias más antiguas del mundo. Actualmente consta de alrededor de 1.500 miembros, todos destacados científicos de Alemania, Austria, Suiza y otros países. Como Academia Nacional de Alemania, Leopoldina ha asumido numerosas tareas entre las que destacan: 1) evaluar de forma independiente los efectos, consecuencias y problemáticas político-sociales que el racionamiento y la actividad científica produce; 2) desde 2008 representa a la comunidad científica alemana en los encuentros internacionales; 3) junto con otras instituciones homólogas de Alemania e internacionales, Leopoldina organiza y promueve el trabajo de grupos interdisciplinarios de expertos y formula declaraciones públicas sobre temáticas actuales; 4) Leopoldina está preocupada también de promover la discusión científica y del público en general, de apoyar a jóvenes científicos y otorga premios a proyectos de investigación; 5) por último, cabe destacar que la defensa los derechos humanos de los científicos perseguidos en el extranjero es también otra de sus ocupaciones. Ver: www.leopoldina.org

ción del Impacto de la Tecnología (TAB)²⁵ ? ¿Podemos deducir que el propósito y la materia de éstas y otras instituciones similares en Alemania son lo mismo?

JT: El Consejo de Ética Alemán incluye representantes de ciertos grupos sociales. Por ejemplo, personas con discapacidad, representantes de la iglesia católica y protestante, un representante de la fe judía y un representante de la fe musulmana. Incluso en el anterior Consejo Nacional de Ética había representantes de los empleadores y trabajadores. El número de miembros en el Consejo de Ética también es mayor que en otros organismos, lo que ha permitido una incorporación de perspectivas mucho más amplias. Y esto es sumamente importante para las problemáticas que enfrentamos. Además, hay diferentes puntos de vista institucionales a partir de los cuales se tratan los problemas. Por ejemplo, en el Comité Central de Ética de la Asociación Médica Alemana²⁶, del que soy presidente, se abordan temas que son importantes para la profesión médica y su trabajo práctico. Por otra parte, sobre todo la visión científica es lo decisivo en los diversos grupos de trabajo de Leopoldina.

AM: Sin embargo, cabe la pregunta de si la extraordinaria proliferación de comités de ética en las últimas décadas debería considerarse como un desarrollo positivo o como una expresión al

25 La Oficina de Evaluación del Impacto de la Tecnología (Büro für Technikfolgen-Abschätzung, TAB; en inglés, *The Office of Technology Assessment*) es una institución científica independiente que asesora al Parlamento Alemán (Bundestag) y sus respectivos comités sobre preguntas referentes a los impactos sociales surgidos por los avances científicos y tecnológicos. Véase www.tab-beim-bundestag.de

26 El nombre oficial de esta institución es *Zentrale Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten* (Comisión Central para la Protección de los Principios Éticos en Medicina y sus Áreas Fronterizas), pero es comúnmente citada como “Zentrale Ethikkommission” o ZEKO. Fue creada en 1994 a iniciativa de la Junta de la Asociación Médica Alemana como un organismo independiente e interdisciplinario comenzando a funcionar en julio de 1995. Los informes y opiniones se concentran en cuestiones éticas de especial relevancia para los profesionales médicos y, por ello, sus comentarios están dirigidas principalmente a ellos. En sus estatutos se considera como orientación operativa la defensa de los valores y principios de la Ley Fundamental Alemana y la ética médica. Prof. Taupitz fue nombrado su presidente el 2017. Véase www.zentrale-ethikkommission.de

hecho de que el ciudadano común está realmente frente a una tarea imposible.

JT: ¡Muchos temas bioéticos son extremadamente complejos! Por lo tanto, es bueno que haya entidades que traten los temas de manera comprensible, con sus respectivos pros y contras. Pero si usted quiere hablar de comités de ética, entonces debe mirar más allá de los gremios que cumplen una asesoría política – como el Consejo de Ética o el Comité Central de Ética de la Asociación Médica Alemana – y considerar también a aquellos tradicionales comités de ética que desde los años setenta han logrado multiplicarse. Se trata de cuerpos interdisciplinarios que asesoran sobre proyectos concretos de investigación – por ejemplo, en la exploración de nuevos fármacos – o han asumido incluso la responsabilidad de aprobarlos o prohibirlos. Estos organismos tienen una importantísima función en la protección de aquellas personas que desean participar como partes de un experimento. Además, existe una tendencia a tomar decisiones médicas concretas que dependen de la decisión de un comité de ética: un diagnóstico preimplantatorio, por ejemplo, no puede llevarse a cabo en Alemania a menos que un comité de ética “en el terreno” haya dado previamente el visto bueno para el caso en particular. Sin embargo, esta participación no la considero correcta porque con estos comités locales se altera directamente la relación personal médico-paciente.

AM: El respeto y protección de esta “relación personal médico-paciente” ha sido defendida por usted en numerosas ocasiones. Considerando este mismo fundamento, en una entrevista en la revista Der Spiegel (11/2009: 58-60), usted habló incluso sobre una contradicción ética que surge cuando no se quiere permitir que los médicos sean considerados legalmente asistentes calificados para el suicidio asistido. ¿Quién mejor – siguiendo su argumentación central – para detectar pacientes con tendencias suicidas, plantearles mejores terapias paliativas o determinar si se trata de un discernimiento y decisión libres u originados por presiones de índole material? La otra parte de su argumentación es muy iluminadora en el sentido de que expresa, ejemplarmente, cuan incoherentes pueden ser las respuestas

en los nuevos contextos. En concreto, una de las paradojas se puede resumir de la siguiente manera: en Alemania a los mismos que se les considera, legalmente, profesionales calificados para casos de aborto, se les prohíbe su participación profesional en suicidios asistidos. Desde su perspectiva y experiencia, ¿cómo explican este tipo de posiciones contradictorias?

JT: Las discusiones éticas y las soluciones legales están considerablemente limitadas por los tiempos históricos, ellas dependen de los cambios de percepción de la sociedad y de los grupos afectados. Por lo tanto, una reciente regulación en un área puede ser absolutamente contradictoria con una regulación anterior en otra área, sobre todo – y esto no deja de ser menos importante – porque no se quiere deshacer una vez más toda la anterior “madeja” regulativa. A veces estas contradicciones pueden representar también un momento puntual en el desarrollo de un debate emblemático. Concretamente expuesto, la postulada protección absoluta de los embriones *in vitro*, por ejemplo, podría ser vista como una compensación por el hecho de que en la década del 70 a algunos círculos interesados no les fue posible establecer una ley penal de aborto más estricta. Por otro lado, las partes interesadas inician y conducen los debates a menudo desde un punto de vista demasiado aislado. Es sorprendente que actualmente se esté discutiendo si se debe derogar la ya largamente existente prohibición de la propaganda para el aborto²⁷, considerando que en 2015 – con el nuevo § 217 del Código Penal Alemán (StGB)²⁸ – se prohibió la instauración

27 Se trata del § 219a del Código Penal Alemán (StGB) que prohíbe todo tipo de publicidad (con carácter lucrativo) para la interrupción del embarazo y establece una pena de hasta dos años de cárcel o la cancelación pagando una multa.

28 El 6 de noviembre de 2015, el Parlamento Alemán (Bundestag) adoptó la “Ley sobre la responsabilidad penal en la promoción comercial del suicidio” – el § 217 en el Código Penal Alemán (StGB) – que debería ayudar a establecer regulaciones y límites a las actividades de las asociaciones preocupadas por el suicidio asistido, como “Sterbehilfe Deutschland e.V.”, así como a la asistencia de particulares. El suicidio asistido debería continuar siendo posible sólo en casos particulares extraordinarios. Con el § 217 se busca evitar que las organizaciones especializadas en este tipo de asistencia amplíen su campo de actividad y el suicidio asistido se convierta en una especie de oferta estándar para enfermos graves y ancianos. El § 217 del Código Penal Alemán (StGB), cuyo título es Promoción comercial del suicidio, establece: (1)

del intento de ayuda al suicidio como norma. En ambos casos, se trata en última instancia de la muerte y de la pregunta si la inducción a la muerte puede representar una normalidad.

AM: Ya que al final de cuentas debería permitirse, antes de realizar el acto, la posibilidad de entregar o publicitar informaciones a los interesados como práctica "normal". Permítame ahora usar este conflicto como medio para plantearle la siguiente problemática. "¡Invita a cuatro expertos y obtendrás ocho respuestas!" Esta irónica sentencia puede entenderse evidentemente como una exageración, pero los comités de expertos en la práctica no han sido nunca una garantía segura de acuerdo frente a preguntas éticas complejas. En este sentido, deseo ejemplificar esto con un conflicto que seguramente recordará. Me refiero al informe que el Consejo de Ética Alemán preparó para el Parlamento Alemán sobre la problemática de la muerte cerebral y la decisión en cuanto a la donación de órganos (material impreso 18/4256/24.02.2015). Aquí los miembros del Consejo de Ética Alemán no estuvieron de acuerdo en si la ausencia irreversible de todas las funciones cerebrales debía ser reconocida como un criterio de muerte de un ser humano. La verdad es que uno podría haber esperado un conflicto entre los especialistas de las diferentes ramas científicas que integran el consejo, pero nada más lejos de eso. Los conflictos surgieron entre los representantes dentro de las mismas disciplinas. Usted estuvo en esa ocasión por la posición A (necesidad de la "Dead-Donor-Rule"²⁹) mientras que dos

Quien a propósito de promover el suicidio de otra persona procure, proporcione o medie a tal efecto con la oportunidad de negocio, será penado con prisión de hasta tres años o una multa. (2) Como partícipe permanece impune, quien no actúe por un interés comercial y sea o familiar de la otra persona, según mención del párrafo 1 o cercana a él. [Strafgesetzbuch (StGB), § 217 Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung. (1) Wer in der Absicht, die Selbsttötung eines anderen zu fördern, diesem hierzu geschäftsmäßig die Gelegenheit gewährt, verschafft oder vermittelt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft. (2) Als Teilnehmer bleibt straffrei, wer selbst nicht geschäftsmäßig handelt und entweder Angehöriger des in Absatz 1 genannten anderen ist oder diesem nahesteht.]

29 La regla del donante muerto [Dead-Donor-Rule], aceptada en la medicina de trasplantes durante décadas, se ha basado principalmente en dos principios éticos que han pretendido normar la práctica de la utilización de órganos: 1) los órganos vitales solo pueden tomarse de pacientes muertos; 2) los pacientes vivos (terminales) no deberían

de sus colegas, la Prof. Silja Vöneky (Universidad de Freiburg) y Prof. em. Edzard Schmidt-Jortzig, ambos profesores de Derecho, defendieron la posición B (contra el concepto de muerte cerebral como criterio de la muerte de un ser humano). El mismo fenómeno de divergencia se repitió con los miembros del Consejo con formación médica. ¿Cómo se puede explicar esto?

JT: Como ya dije, muchos problemas bioéticos son extremadamente complejos. En muchos casos no hay una solución "clara", y uno debe aceptar y respetar que diferentes argumentos racionales pueden colocarse sobre la mesa y abogar soluciones disímiles. Por lo general, es posible ponerse de acuerdo sobre una posición común a un nivel muy alto de abstracción ("la dignidad humana es inviolable", "la vida y la integridad física de los seres humanos deben ser protegidas"), pero ¿qué significa todo esto en casos concretos, especialmente cuando estamos en presencia de principios y objetivos contradictorios? Yo creo que perfectamente, sobre este tipo de problemáticas, se puede discutir. En este sentido, se trata principalmente de "consideración" y "ponderación" y esto, ciertamente, puede conducir a resultados diferentes, también sobre el terreno de las respectivas disciplinas y, con ello, dentro de ellas mismas.

AM: El derecho y la ética caracterizan las actuales discusiones sobre el desarrollo y el potencial de las modernas ciencias de la vida. Y de pronto la voz de la política terminó haciéndose más fuerte en esta área. En un área, recordemos, en el que tradicionalmente creíamos que el interés político no tenía cabida: "Solo la libertad crea conocimiento". Un texto clásico para este principio es El Conflicto de las Facultades (1789) donde Kant critica fuertemente la influencia de la política en la búsqueda de conocimiento. ¿Ve usted una redefinición de la relación entre el estado y la ciencia? ¿Está el estado llamado a "orientar" o directamente a controlar con regulaciones la "inquietud creativa" (Gottfried Schatz) de los científicos?

morir a causa de la sustracción de algún órgano. El concepto de muerte cerebral (o también muerte cardíaca) para considerarlo bajo la Dead-Donor-Rule – y, así, legitimar la extracción de órganos vitales para la donación – ha sido fuertemente discutida en Alemania.

JT: Para la ciencia alemana el Artículo 5 párrafo 3 de la Ley Fundamental de la República Federal³⁰, es decir, de la Constitución Alemana, es el punto de partida según el cual la investigación y la enseñanza son libres. Desafortunadamente, esta libertad ha sido limitada de muchas maneras por grilletes burocráticos, los cuales no pocas veces tienen también motivaciones políticas. Por lo demás, la misma ciencia no se ha defendido siempre de una manera lo suficientemente vigorosa, ante tales tendencias. Estoy pensando, por ejemplo, en el absurdo activismo de acreditación o en el “becerro de oro” de los fondos externos de financiamiento.

AM: Pero relacionado directamente con esto: ¿Dónde y cómo ve usted el ámbito de responsabilidad del Estado para las actividades científicas?

J.T. Junto al derecho de defensa del científico como individuo y de las instituciones científicas, existe la libertad científica, la cual, según la jurisprudencia del Tribunal Constitucional de Alemania (BVerfGG), es también una norma fundamental y determinante que compromete al estado a organizar – con las instituciones universitarias – la participación en el libre ejercicio de las prácticas científicas. Además el estado está comprometido a proteger la libertad de la actividad científica ante impedimentos originados por terceros. De esto se sigue también un efecto dentro del Derecho Privado. Por supuesto que al legislador le compete una discreción relativamente amplia en la pregunta de cómo cumple con su obligación de garantizar esta norma.

AM: A menudo se ha hablado de una “judicialización de la política” en relación al rol del Tribunal Constitucional de Alemania (BVerfGG). ¿En ese mismo sentido, es posible hablar actualmente de una “moralización de la política”³¹ especialmente

en relación al rol de instituciones como el Consejo de Ética Alemán?

JT: Si uno entiende la ética como la ciencia de la moral, entonces realmente uno no hace nada distinto tanto en la ética como en la ciencia jurídica. En casos concretos, los diversos principios básicos y supuestos morales o legales aspiran a conducirnos a una concordancia práctica. Aunque por supuesto el derecho, con la constitución y los demás actos jurídicos (también los internacionales), tiene sólidos anclajes o fundamentos que no hay en la ética. Pero el análisis en ambas disciplinas, y en especial en la política, debería ser integral. Por lo tanto, es más probable que una “etificación de la política” se deba más bien al hecho de que términos como “ética” o “ético” se usan con más frecuencia que antes y esto a veces asociándolos con una dimensión “moralmente superior”. Sin embargo, uno también debe darse cuenta de que no existe “la” ética, sino más bien que hay numerosas orientaciones como, por ejemplo, la deontología que juzga las acciones como buenas o malas considerándolas en sí mismas, es decir, independiente de sus consecuencias, o la ética de la convicción [Gesinnungsethik], según la cual la acción realizada se evalúa de acuerdo a su principio inspirador (intención), independientemente de sus consecuencias. También se debe nombrar al consecuencialismo, donde las acciones se juzgan sobre la base de sus consecuencias o resultados (“el fin justifica los medios”). Finalmente, habría que agregar a esta lista de orientaciones al utilitarismo, para el cual el principio de utilidad se encuentra en primer plano: “actúa de tal manera que surja el mayor grado posible de felicidad” y esto medido ciertamente a través de la agregación de la felicidad de los sujetos individuales. Es sorprendente que en los debates éticos quien argumenta rara vez expone desde cuál de estos marcos, todos ellos muy diferentes y respetables, procede su argumentación.

AM: Usted es conocido y ha sido muy elogiado tanto por su interdisciplinariedad dentro del campo de los estudios jurídicos, como por la inclusión del conocimiento ético, científico y médico en sus trabajos. ¿Se ha sentido a veces dividido internamente, dependiendo desde qué tradición

30 En su Art. 5 párrafo 3, la Ley Fundamental de la República Federal de Alemania establece: “El arte y la ciencia, la investigación y la enseñanza científica son libres. La libertad de enseñanza no exime de la lealtad a la Constitución.”

31 Aquí se utilizó originalmente la expresión “Ethisierung der Politik”. El autor reconoce que el concepto “moral” y “ético” no se dejan entender estrictamente como sinónimos, pero se trató de apelar al sentido más general del término en pos de una mejor comprensión en el idioma castellano.

de pensamiento – normalmente constituyente de una disciplina específica – aborda el tema o la pregunta en particular?

J.T. Es cierto que el enfoque de los filósofos/éticos, por un lado, y los juristas, por el otro, es diferente. El filósofo/ético pregunta legítimamente sobre lo que le está permitido hacer al ser humano y si tiene buenas razones para sus acciones. A partir de esto se presenta a menudo la pregunta retórica: ¿Está permitido hacer todo lo que podemos hacer? Mientras que el abogado y, sobre todo, el abogado constitucionalista preguntan desde el contexto de la presunción de libertad en nuestra constitución: ¿Qué les ha prohibido el estado a los ciudadanos? ¿Ha prohibido con buenas razones? El peso de la argumentación en ambas orientaciones es por lo tanto diferente. Asimismo, el derecho posee ciertamente un carácter predominantemente nacional, mientras que la ética – si consideramos sus reivindicaciones – es universal. Además, en la biología y otras ciencias naturales las categorías “verdadero” y “falso”, “correcto” e “incorrecto” o “demostrado” y “no demostrado” desempeñan un papel central, algo que aparece más bien como algo bastante raro para las humanidades. Por supuesto, como abogado estoy comprometido con el enfoque jurisprudencial, pero también con el respeto por las idiosincrasias de otras disciplinas y, de igual forma, por las opiniones contrarias sobre cuestiones legales, las cuales también pueden presentar argumentos “respetables”, incluso si a uno mismo no lo convencen.

AM: Tomando en consideración esto último, ¿tienen sentido para Ud. las moratorias? ¿Cómo evalúa los resultados de ellas? ¿Pueden realmente detener desarrollos no deseados, al menos durante un tiempo previsible o solamente retardarlos un poco? En una comunidad globalizada constituida por países o jurisprudencias liberales (Gran Bretaña, Israel, Islandia) y no liberales en lo que se refiere a experimentaciones genéticas, ¿no necesitaremos pronto un “Derecho Cosmopolita” vinculante?

JT: Ya el Derecho Internacional busca llegar a soluciones globales uniformes en problemáticas que poseen una central importancia para la

humanidad en su conjunto. Sin embargo, como sabemos, las divergentes opiniones nacionales dificultan llegar a un acuerdo internacional. Esto se aplica también a las moratorias. ¿Quién debería adoptar una moratoria vinculante y quien debería hacerla cumplir? A menudo el llamado a una moratoria se asemeja más bien a un llamado a los científicos (también de parte de la propia comunidad científica) para que no se apresuren a emprender experimentos arriesgados con alcances inconmensurables e irreversibles

A propósito, yo soy un ferviente defensor de las diferencias nacionales en el derecho. Sólo de esta manera puede surgir una competencia entre los sistemas legales y pueden volverse visibles las ventajas y desventajas de las diferentes soluciones. Tampoco tengo temor que sobrevenga una “race to the bottom” (una carrera hasta tocar fondo) mundial, es decir, una tendencia hacia un nivel más bajo de protección. La conciencia social sobre una forma apropiada en el trato con las personas, claramente no ha terminado de una manera unilateral en un embrutecimiento de la moral o una instrumentalización del ser humano. La extensa ley de protección de datos, el derecho de protección a la privacidad, la progresiva inclusión en la sociedad de personas con discapacidad o la creciente importancia de la calidad de sujeto (de derecho) de los menores de edad, muestran que en muchas áreas domina hoy una sensibilidad mucho mayor que antes. Apelando a la protección de los intereses personales la libertad de acción está mucho más restringida.

AM: Pero usted, como ferviente defensor de las diferencias nacionales en el derecho, no puede hacer caso omiso a que estas distinciones y particularidades también hacen que la cooperación científica internacional sea bastante compleja. ¿Cómo se puede conllevar esto con éxito? ¿Permiten las diferencias nacionales en la jurisprudencia que sus temáticas sean las mismas en institutos de investigación de otros países? Y por último, y por ello no menos importante, ¿cómo se dejan representar adecuadamente aquí los obvios obstáculos del lenguaje (del que depende la tradición jurídica) y las diferencias socioculturales?

JT: Las preguntas de la Medicina del Derecho y de la legislación de la salud pública y, sobre todo, de la bioética – todos temas que trabajamos intensamente en nuestro instituto – poseen frecuentemente una amplia relevancia internacional. Simplemente piense usted en el tema de la “Genome Editing” (edición del genoma humano), que actualmente se presenta como el tema internacional más intensamente discutido y que hoy constituye, también para nosotros, un foco de investigación. Hemos participado como instituto en varias publicaciones sobre este tema y he tenido el privilegio de exponerlas en numerosas conferencias internacionales en diferentes países, incluyendo Brasil. Además, la medicina y la ética, que son de particular importancia para nuestras preguntas, no tienen, a diferencia del derecho, una orientación principalmente nacional. Si uno ya ha cruzado los límites entre las disciplinas derecho-medicina-ética, no queda nada más que dar un paso pequeño para mirar más allá del orden legal nacional. Por supuesto, las diferencias lingüísticas presentan un innegable obstáculo, y también se deben considerar las diferentes tradiciones del derecho y las particularidades socio-culturales. De todos modos, esto se hace real tan pronto cuando se trata de propuestas concretas para cambiar el propio orden jurídico. Pero precisamente tales diferencias hacen que las discusiones sean tan fructíferas e induzcan a que los abogados tengan una visión muy crítica de su propio sistema legal. El derecho comparado es aburrido cuando los resultados y los caminos hacia la respectiva solución son los mismos y ante todo, asume un palpitante interés sólo cuando se pueden distinguir las diferencias y examinar sus respectivas ventajas y desventajas.

AM: Estimado profesor Taupitz, sinceramente le deseo a usted lo mejor en este nuevo año de vida y le doy las gracias por su tiempo para esta conversación.

Agradezco a mis colegas Max Hellmann y Philipp Henneberg por sus palabras de apoyo y la ayuda en la aclaración de preguntas jurídicas.

Mannheim, abril 2018.

Julio César Trujillo

Julio César Trujillo nació en Ibarra (Ecuador), en 1931. Abogado, político y catedrático universitario, afín a la teología de la liberación, que ha ejercido cargos de diputado y asambleísta constituyente en diferentes periodos. Hijo de un artesano que trabajó en la agricultura y de una comerciante,



luego de alcanzar el bachillerato migró a Quito con el sueño de ser piloto pero en lugar de eso estudiaría derecho en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, donde llegó a Doctor en Jurisprudencia y ha sido profesor y decano. Participó en política en la rama progresista del Partido Conservador llegando a ser asambleísta constituyente y diputado. Trabajó junto a los sindicatos de orientación demócrata cristiana y grupos sociales de la Sierra de Ecuador. Lideró un grupo de conservadores que se desafilia del Partido Conservador para acercarse al trabajo con grupos excluidos. Durante las dictaduras de los años setenta, fue perseguido por su lucha por la democracia. Fue confinado a la selva amazónica por varios meses

En 1977 lideró la Constitución de Democracia Popular, siendo originalmente su precandidato a la presidencia pero más tarde cedería este puesto. Fue elegido legislador en 1978, mismo año en que asumirá la presidencia de su organización política hasta 1983.

Candidato presidencial en 1984, tuvo un mal resultado electoral, quedando séptimo de nueve candidatos con 4.7% de los votos. Permaneció en la Democracia Popular hasta 1993, en que el partido dio un giro hacia la derecha. Trujillo permaneció en el centro-izquierda. A partir de 1997, se vinculó al trabajo del movimiento indígena

Pachakutik, que lo candidateó a asambleísta por Pichincha en 1998. Participó en la Asamblea Constituyente que elaboró una Constitución que reconoce los derechos colectivos de grupos indígenas y afroecuatorianos, así como permitió la aplicación de medios ancestrales de justicia indígena. A

partir de 2015 fue miembro de la Comisión Anticorrupción, organismo no gubernamental integrado por representantes de la sociedad civil formada por el Frente Unitario de Trabajadores (FUT), que se dedicó a investigar casos de corrupción, siendo sus miembros homenajeados el Día de los Trabajadores del 2017. No aceptó integrar el Frente de Transparencia y Lucha contra la Corrupción, iniciativa del gobierno de Lenín Moreno, pero sí aceptó encabezar la primera terna para el Consejo de Participación Ciudadana (CPC) de Transición, del que ejerce actualmente la presidencia. Es el consejero con más trayectoria política y pública del organismo. Obtuvo la mayor cantidad de votos de los siete integrantes del Consejo en la Asamblea: 105 legisladores votaron por él. El día que visitó por primera vez las oficinas de la institución, junto a cuatro de sus compañeros, trascendió que sería el presidente del cuerpo colegiado transitorio, no solo por la votación que obtuvo, sino también por haber encabezado la primera terna. Este Consejo está formado por siete consejeros cuya primer tarea, según explica Trujillo “es la evaluación de las autoridades de control y luego la cesación de los funcionarios que estén en cargos bajo la competencia del Consejo y luego buscará con quién reemplazarlos. Los nuevos funcionarios no solo deben ser competentes y honestos a toda prueba, sino que también necesitan la confianza de

la ciudadanía... Los corruptos no pueden nunca manejar los negocios del Estado. La corrupción perjudica a todos los ecuatorianos” (El Telégrafo 4-3-2018).

Es miembro además de la Comisión Andina de Juristas.

Trujillo es considerado en Ecuador no sólo un defensor de los derechos humanos sino sobre todo de los habitantes originarios de Ecuador y los pueblos afro descendientes que son los que sufren permanente discriminación además de padecer las situaciones de pobreza más notorias. Pudo contar algunos logros en su lucha por visibilizarlos y hacerlos sujetos de derecho, así como el respeto a sus creencias y su defensa de la naturaleza como sujeto de derechos en la elaboración de la nueva Constitución de Ecuador. Reproducimos un comentario que hace a la misma donde se ve entre líneas las dificultades para que la Asamblea Constituyente aceptara propuestas que provenían de él mismo y los que lo acompañaban, a favor de poderes más independientes, leyes más justas con los más vulnerables y vulnerados, reconocimiento de los derechos de la Pachamama y ante el resultado de las deliberaciones, con muchas carencias y no solo carencias sino permisos a quienes ejercen el poder históricamente para seguir ejerciéndolo. Trujillo critica las formulaciones ambiguas, cómplices de los poderosos que borran con el codo lo escrito con la mano y muestra sin decirlo explícitamente su necesidad de aceptar al menos esto como un pequeño paso para una democracia participativa. Muchas veces encontramos personas profundamente comprometidas que como Trujillo deben aceptar los límites a que nos sojuzga este sistema injusto que somete a toda la humanidad al consumo depredador, para ir logrando pequeñas victorias, dando pequeños pasos sin prisa pero sin pausa, para entregar las banderas de esas pequeñas victorias a quienes puedan finalmente ganar la guerra.

Discurso pronunciado por Julio César Trujillo en la ceremonia del nombramiento del P.Francois Houtart como Profesor Honorario de la Universidad Andina Simón Bolívar

“Una vez más se reúne el claustro universitario de la Universidad Andina Simón Bolívar – SEDE ECUADOR- para rendir homenaje a un profesor universitario e intelectual de primer nivel que honra al Ecuador con sus periódicas visitas y presencia. El homenaje consiste en nombrar profesor honorario a Francois Houtart, reconociendo sus méritos como profesor universitario, como arquitecto del Foro Social Mundial de Porto Alegre, como paladín de un nuevo modelo de civilización y organización económica, como suscitador y comprometido animador de instituciones sociales que luchan sin cesar por el triunfo de la justicia, por el respeto a la libertad, por el establecimiento de la igualdad y la vigencia de la coexistencia armónica de los seres humanos entre sí, con todos los seres del universo y con el universo mismo como conjunto de seres o Pachamama.

Francois Houtart en cuanto profesor universitario ha ocupado la cátedra de sociología de la religión en la Universidad de Lovaina y en ella ha formado a una generación de sociólogos de Latino-América. Desde la cátedra, lo mismo que desde sus libros, ha influido poderosamente en el pensamiento de esta región.

Su expresa adhesión al marxismo no se reduce, como es frecuente en nuestro medio, a la repetición de lugares comunes, sino a la crítica ilustrada y bien fundada al capitalismo y la propuesta de un modelo de sociedad y de economía alternativos al capitalismo depredador e individualista; el nuevo modelo que propone es uno que ponga al ser humano y a la naturaleza en el centro, pues de él son la siguientes afir-

maciones: “a mi entender, ser revolucionario es no pararse en pequeños pasos, debemos tener un enfoque global, a largo plazo, la transformación radical del sistema capitalista..”

Al servicio de esta meta ha puesto todos sus numerosísimos libros, artículos, conferencias y entrevistas en todo el mundo. En ellos ha desarrollado lo que sería el nuevo mundo, el del bien común de la humanidad, del que es su portavoz más calificado, y en el que el papel del Estado vendría ser: garantizar la dignidad de los hombres y mujeres, lo mismo que salvaguardar la integridad de la naturaleza. Esto se hará con el respeto y promoción de los derechos de aquellos y el respeto a la subsistencia de la Pachamama, como un bien si y en su integridad, la regeneración de sus ciclos vitales, su estructura, funciones y procesos evolutivos, en sus respectivos territorios, como propone pioneramente nuestra constitución en los artículos 3.1 y 71, entre otros.

Sus vastos conocimientos y su sabiduría en el conocimiento del destino de la especie humana y de su inherencia con la suerte de la naturaleza de la que las mujeres y los hombres son parte, le ha valido el privilegio de sentarse junto al Presidente de las Naciones Unidas, en calidad de asesor y en el Vaticano II, como asesor así mismo, junto a Helder Cámara y a monseñor Larraín.

Pero, Francois Houtart no se queda en la prédica del nuevo mundo que propone construir, en sustitución del que ahora prevalece con la “concentración monopólica del capital, la hegemonía del sector financiero, la economía de rapiña, la alienación de los espíritus y las conciencias, pero también la deforestación, el monocultivo, la utilización masiva de agentes tóxicos, las guerras, el imperialismo”, sino que contribuye activamente a la creación de la conciencia universal y no sin razón

se lo tiene como el arquitecto del foro social mundial de Porto Alegre.

Aquí, yo le he encontrado junto a los pobres del Ecuador en las marchas promovidas por el FUT, en las movilizaciones organizadas por la CONAIE, ECUARUNARI y mas colectividades indígenas, en los diálogos con las mujeres de los barrios de Quito; he visto que, con paciencia y modestia, escucha el clamor airado de los hombres y mujeres que no persiguen el cambio de personas en el poder, sino la implantación de un nuevo mundo. A ellos, la experiencia amarga del pasado les ha enseñado que, con el solo cambio de nombres y de hombres y de mujeres en el poder, ellos, los pobres, ponen la multitud, los muertos y los heridos; los otros se suben al poder y desde el poder sirven al mismo sistema y a los mismos ricos de siempre y, a veces, incluso suscitan nuevos ricos que, al voltearse la tortilla ellos se alzan con el poder y pasan a comer el pan que siempre han deseado.

Me consta que Francois Houtart ha invitado a abogados y abogadas que luchan junto a los dirigentes y pueblos originarios a constituir un observatorio de justicia de los pueblos indígenas que, con la asistencia del Tribunal Permanente de los Pueblos, asuma la defensa de las víctimas de la criminalización de la protesta social instaurada en nuestro país para reprimir o silenciar a quienes ejercen el derecho a la resistencia, constitucionalmente garantizado como derecho fundamental, individual y colectivo.

También lo he encontrado en las calles y en las plazas, sentado junto a las obreras y obreros, a los subempleados y a los desempleados que demandan algo de igualdad, mucha justicia y toda la libertad que les permita aportar con sus opiniones y esfuerzo a la realización de la alternativa que él propone, al capitalismo rapaz y egoísta.

Francois no es de los intelectuales que llegan acá en busca de enriquecer su curriculum, sino a colaborar con los pueblos de la periferia en la construcción de la comunidad de mujeres y hombres libres. A él, que con sobra de títulos, incluidos los debidos a su abolengo o antepasados ilustres, podría exigir los mejores hoteles de Quito, le he visto hospedarse en el albergue modesto, decente y limpio de Pueblo Indio en donde se honra la memoria de Leonidas Proaño; me consta que no pide whisky faja negra o faja azul o de la faja que sea, sino las saludables y sencillas aguas aromáticas que nuestras abuelas las han encontrado en lo más hondo de nuestras raíces, en el saber milenario de los indígenas, cuya sangre llevamos en nuestras venas.

Este es, en poca líneas, el hombre al que homenajeamos con la Universidad Simón Bolívar Sede Ecuador y con ello se honra la Universidad y sus directivos que se manifiestan atentos a quienes tienen méritos que merecen ser reconocidos, como es el caso de Francois Houtart”

Resumen del texto “La nueva Constitución: avances y retrocesos en la construcción de la democracia”¹

“La nueva Constitución es a mi juicio un paso adelante hacia el desarrollo humano sustentable, la democracia paritativa y el esfuerzo que puede hacer un país pobre y pequeño como es el Ecuador, para una inserción equitativa en el orden internacional... Contempla una reconceptualización de los derechos civiles, tal es el caso de la ciudadanía. Se llega a la extensión de la ciudadanía de ecuatorianos a todos los nacidos en el territorio ecuatoriano, suprimiendo toda restricción,... excepto las razones que diríamos de merecimientos, pues quedan excluidos quienes hayan perdido el ejercicio de los derechos políticos por haber incurrido en sanciones penales,

como los reclusos, y algunos otros condenados por otras infracciones de la ley, Así tenemos pues un nuevo concepto de ciudadanía.

Luego tenemos la vigencia directa e inmediata de los tratados internacionales sobre derechos humanos...que como tienen el mismo valor y aplicabilidad que la norma constitucional, no se requiere de ley para invocarlos ni para ejercerlos.

Hay conceptos más actuales sobre la libertad de trabajo, sobre las libertades de industria y de comercio que quedan sustituidas por la más moderna libertad de empresa.

En segundo lugar hay una ampliación de la tabla o lista de derechos...quedan así clasificados en derechos civiles y políticos, derechos económicos y sociales, culturales, derechos de la tercera generación, expresamente denominados en la nueva constitución como derechos colectivos de las nacionalidades indígenas. Aunque no se les reconoce la condición de nacionalidades, les reconoce su derecho a sostener que lo son, cosa que no hacía falta pero es mejor que lo diga; los derechos del medio ambiente; los derechos de los consumidores: a todos estos se los denomina expresamente derechos colectivos. En cuanto a las garantías: se encuentran más desarrolladas y de más fácil manejo por parte de los ciudadanos....

Se agrega un capítulo entero de deberes y responsabilidades. Esta fue iniciativa del Movimiento de Unidad Plurinacional Pachakutik-Nuevo País, en cuyo proyecto creíamos que debían constar y constaba la lista de los deberes cívicos. Esta vez ya no se introdujeron restricciones sino que al revés les entró el entusiasmo, ampliaron la lista de deberes de los ciudadanos y agregaron algunos que claramente son deberes de las relaciones intersubjetivas, interpersonales, que aún cuando no está mal que consten en la Constitución, ciertamente la Constitución no está para garantizar que se cumplan estos deberes. No le hace daño, pero estas consideraciones proceden de aquellos que creen que el Ecuador marcha mal porque no hay una lista de deberes.

Como les decía, el medio ambiente queda establecido como un derecho subjetivo en el artículo

1 MOREANO, A. et al., 1998. La nueva Constitución. Escenarios, actores, derechos, Centro de investigaciones Ciudad, Quito.

23, y como de derecho colectivo en los artículos 86 a 91. Para hacer valer estos derechos queda establecida la acción tanto de los perjudicados directamente: sean estas personas naturales, sean personas jurídicas, pero también los grupos humanos aunque no se encuentren constituidos jurídicamente que tengan interés en la preservación del medio ambiente. La biodiversidad, el equilibrio ecológico, son considerados como factores de desarrollo y como tales deben ser manejados en los planes, proyectos y programas de gobierno.

Luego está la economía.... Hay numerosas normas: por ejemplo cuando se definen los objetivos de la economía, cuando se define la misma propiedad (que tiene que hacerse posible mediante una redistribución del ingreso y la riqueza)... Hay sin embargo una liberalidad con la que no estuvimos de acuerdo para que el gobierno, vale decir el ejecutivo, disponga discrecionalmente del patrimonio del Estado, especialmente de petróleo y no del petróleo que debe existir en el subsuelo ecuatoriano sino de petróleo que ya sabemos que existe y se encuentra establecida su ubicación o localización, volumen, calidad, etc., es decir lo que los técnicos llaman las reservas probadas de petróleo; la energía eléctrica, no la que necesitamos sino la que ya tenemos; las telecomunicaciones, no las que deberían establecerse en el país sino las que ya tenemos. Es decir se facilitan las privatizaciones en la Constitución, pero el sistema económico mismo no es uno de un Estado abstencionista sino el de un Estado social de derecho. Esto me lleva a decir que, en términos generales, está garantizado el desarrollo humano sustentable. Creo que está establecida una democracia participativa.

Es verdad que la mayoría de la Asamblea Nacional Constituyente... introdujo un presidencialismo reforzado en contra de lo que parece aconsejar la realidad del país... que se expresa en la disminución de las facultades del congreso y en la ampliación de las facultades del ejecutivo. Esto sin embargo, queda compensado –si es que cabe compensación en este campo- por la gran participación de la sociedad que se contempla en la Constitución; la iniciativa legislativa popular, que queda bastante desarrollada en la Constitución,

más que en la actual. Nosotros queríamos que se hiciera constar unas pocas disposiciones por las cuales los proyectos originados en la iniciativa legislativa popular tuvieran un trámite obligatorio en el Congreso, para que no queden como documentos que se envejecen en los archivos, sino que pasen a ser discutidos y, de ser el caso, expedidos como leyes. Esta segunda parte no pasó pese a nuestro empeño, pero la primera parte, sí. La consulta popular se amplía: no sólo el presidente de la república es el que puede convocar a una consulta popular sino que también pueden hacerlo los ciudadanos aunque el número de los que pueden solicitarlo es bastante elevado. También es importante anotar que la consulta popular puede ser convocada en los ámbitos provincial y cantonal...

La revocatoria del mandato... si bien no fue admitida la tesis de que también se pudiera revocar por el pueblo el mandato conferido al presidente y vicepresidente de la república... quedó claro que puede revocarse el mandato de los diputados, consejales, consejeros, alcaldes y prefectos. Y puede revocarse su mandato tanto por incumplimiento del programa que se han comprometido a llevar adelante (que deben registrarlo en el tribunal electoral al momento de inscribir sus candidaturas), como por actos de corrupción. Además se prevé la designación de ciertos dignatarios del país, expresamente de la comisión anticorrupción que queda constitucionalizada con el nombre de Comisión de Control Cívico de la Corrupción. Sus miembros no deberán ser designados por ninguna de las instituciones del Estado sino por las organizaciones de la sociedad civil que en la ley correspondiente se haga constar.

Luego la descentralización: creo que es el capítulo más discutible por ser el menos elaborado, el más deficientemente aprobado. Sin embargo, hay que destacar la autonomía a la que se abre paso para las nacionalidades indígenas y los pueblos afroecuatorianos, tanto en la participación de la economía del gobierno central y de los locales, como de los territorios o circunscripciones territoriales indígenas –con este término acabaron por aceptar nuestra tesis de los territorios indígenas y afroecuatorianos.

Esto hace que la democracia que se prevé en esta nueva Constitución sea una democracia más participativa y no meramente representativa”.

INSTRUCCIONES A LOS AUTORES

1. Los trabajos originales deberán tener una extensión de hasta 8000 palabras, con las fuentes bibliográficas al final del texto en orden ortográfico, pudiendo contener notas de comentario al pie de página. Deberán ser enviados exclusivamente por correo electrónico en tamaño A4, Documento Word (.doc o .docx), letra Verdana tamaño 10 con interlineado de 1,5.

Las reseñas no deberán pasar de las 1.000 palabras incluyendo título y notas.

2. Título del artículo centrado en negrita, en castellano e inglés utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda (en castellano la primera letra de cada párrafo o los nombres propios, en inglés todos los sustantivos, adjetivos y verbos), sin subrayar. Letra Verdana tamaño 10 con interlineado sencillo.

3. Autor/es: nombres y apellido en el margen izquierdo, en Verdana tamaño 10, con nota a pie de página (del tipo*) indicando título, cargo, lugar de trabajo y/o pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo en Verdana tamaño 9.

4. Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado 1,5. Incluir cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en minúsculas (excepto nombres propios) y separadas con comas. Todo en letra común no negrita. Ej. Palabras clave: Garrafa, consentimiento informado, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.

5. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar, en negritas.

6. Los cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones deben enviarse en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto (el cual debe indicar claramente su ubicación e incluir el

epígrafe correspondiente).

7. Las transcripciones textuales de autores al igual que las entrevistas y citas de cuadernos de campo, que no superen las tres líneas se mantendrán en el cuerpo principal del texto, entre comillas y sin itálicas ni negritas. En caso de referencias mayores a tres líneas, se presentará separada del cuerpo principal del texto con un espacio al comenzar y otro al terminar, sin comillas, sin utilizar itálicas ni negritas. Interlineado 1,5, letra Verdana 10 sangría izquierda y derecha 1.

8. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor (minúscula) año). Ejemplo: (González 2010). En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt 1988:49). En caso de más de una cita del mismo autor se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González 2001a) (González 2001b). En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. ó et al.

9. La bibliografía debe colocarse al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, referenciando únicamente aquella citada en el artículo (si resulta necesario especificar otros datos –edición original, modificaciones en las ediciones, etcétera– deberá añadirse al final de la cita correspondiente). No se utilizará el formato “Citas al final” del programa Word.

- artículos de revistas deben seguir el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, año (sin paréntesis). Título del trabajo citado (sin comillas, sin itálica), nombre de la revista, año, volumen, número, lugar, paginación. Todo separado por comas, al final punto. Ejemplos: VIDAL, S., 2010, Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina,

Revista Redbioética/UNESCO, Año 1, Vol 1, No 1, Montevideo, 112-134.

- los libros se citarán: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, director o compilador si corresponde entre paréntesis, año, título, edición si la hubiere, editorial, lugar. Todo separado por comas, al final punto. Ejemplo: JURY, W. A., GARDNER, H. W., 1991, Soil Physics, John Wiley & Sons, New York.
- Capítulo de libro: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, año, título del capítulo, en autor(es) del libro con mayúscula el apellido, mayúscula la inicial del nombre con punto, director o compilador si corresponde entre paréntesis, título, editorial, lugar, paginación. Todo separado por comas, al final punto. Ejemplos: MORALES J., CUCUZZA F., 2002, Biografías apócrifas en bioética, en GOSTIONIZ J. (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.
- Citas de documentos y/o declaraciones institucionales. Las citas de documentos y/o declaraciones de instituciones nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc) se harán colocando la sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional, el año, el título y la URL de la que puede ser recuperada, Todo separado por comas. Según el siguiente modelo: CEPAL - Comisión Económica para América Latina, 2002, Globalización y desarrollo Social, Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en:<http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG-2157SES293/Globa-c10.pdf> Si la edición citada fuera impresa se deberá consignar el lugar de edición como en el caso de los libros.

Siempre que sea posible se agregará al final de la cita, la URL de la página web en la que se pueda acceder al trabajo citado.

Declaración de conflicto de intereses

Cada uno de los/as autores/as deberá llenar por separado este formulario:

1) En relación con el trabajo que ha enviado para su publicación: ¿tiene algún conflicto de intereses para manifestar?

NO

SI

2) En caso de que considere que sí lo tiene, por favor especifique tipo y causa del mismo (esta declaración se incluirá al final del trabajo publicado):

Título del trabajo:

Fecha de envío:.....

Firma del autor/a:

Envíe este formulario firmado y escaneado a revistaredbioetica@unesco.org.uy

Lista de verificación

Por favor, verifique cuidadosamente esta lista de requisitos editoriales y envíela junto con el trabajo para publicar. **Estos requisitos son indispensables para que el trabajo ingrese al proceso editorial.**

Item	SI	NO
1. Este es un trabajo original y no ha sido enviado simultáneamente a otra revista para su publicación		
2. Si el trabajo ha sido presentado y/o publicado parcialmente en Actas de reuniones científicas esto está aclarado en el mismo		
3. El trabajo está en documento .doc - .docx - .odt , letra Verdana, tamaño 10, interlineado 1,5		
4. Título centrado, letra normal, con mayúsculas/minúsculas, sin subrayar ni negrita		
5. Autor/es: nombre y apellido completos con llamada tipo *		
6. Llamada tipo * indicando título, cargo, lugar de trabajo y/o pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo, inmediatamente después del cuerpo del texto principal y antes de las notas y/o bibliografía		
7. Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado 1,5. Incluir la traducción al inglés del título del artículo y cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas		
8. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas.		
9. Cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones enviados en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto		
10. Citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor, año). Ejemplo: (González, 2010). En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt, 1988:49). En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González, 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González, 2001a) (González, 2001b). En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. ó et al.		
11. Bibliografía al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, referenciando únicamente aquella citada en el artículo		

Item	SI	NO
<p>1. Artículos de revistas siguen el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del trabajo citado, nombre de la revista, volumen, número, paginación.</p>		
<p>2. Libros están citados: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título, edición si la hubiere, editorial, lugar, paginación.</p> <p>Ejemplo:</p> <p>JURY, W A, GARDNER H W. 1991. Soil Physics. John Wiley & Sons, New York, 328 p.</p>		
<p>3. Los capítulos de libro están citados: Apellido del autor, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del capítulo. En: autor(es) del libro con mayúscula (o Director o compilador si corresponde), título, editorial, ciudad, páginas.</p> <p>Ejemplo:</p> <p>MORALES J, CUCUZZA F. 2002. Biografías apócrifas en bioética. En GOSTIONIZ J (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.</p>		
<p>4. Las citas de documentos y/o declaraciones de instituciones nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc) se han hecho colocando la sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional, el año, el título y la URL de la que puede ser recuperada, según el siguiente modelo:</p> <p>CEPAL - Comisión Económica para América Latina. 2002. Globalización y desarrollo Social. Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en: http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf</p> <p>Si la edición citada era impresa se consignó el lugar de edición como en el caso de los libros.</p> <p>De ser posible se agregó la URL de la página web en la que se pueda acceder al artículo.</p>		
<p>5. Se adjunta la declaración de conflicto de intereses</p>		
<p>6. Se adjunta la carta de cesión de derechos de autor</p>		

Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO
para América Latina y el Caribe

Luis Piera 1992, Piso 2
Montevideo 11200, Uruguay
www.unesco.org/montevideo
montevideo@unesco.org

tel. (598) 2413 2075
fax (598) 2 413 2094