



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



red latinoamericana y del caribe de bioética



Revista Redbioética / UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / UNESCO

Año 8, Vol. 1, No. 15, enero - junio 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: Wayra Sami, (Colección
Rostros y Ancestros) Cristobal Ortega Maila,
ecuatoriano (1965-)
[https://commons.wikimedia.org/wiki/
Category:Crist%C3%B3bal_Ortega_Maila](https://commons.wikimedia.org/wiki/Category:Crist%C3%B3bal_Ortega_Maila)

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

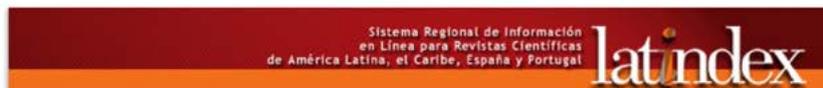
<http://www.unesco.org/montevideo>

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

Pobreza, analfabetismo y desarrollo	12
---	----

Agustín García Banderas

La agrobiodiversidad como tema bioético.....	17
--	----

Salvador Darío Bergel

Defensa de la integridad de las personas que participan en investigaciones: Comité Provincial de Bioética de Santa Fe-Argentina.....	27
---	----

*Silvia Brussino, Beatriz Martinelli, Alicia Aronna, Damián Lavarello,
Roxana Prósperi*

Cooperación y solidaridad: desplazamientos y migraciones.....	39
---	----

Claude Vergès

Investigación clínica multinacional: hegemonía que amenaza el carácter bioético en Comités de Ética de Investigación	48
---	----

Constanza Ovalle Gómez

Bioética e respeito pela dignidade humana.....	65
--	----

Márcio Fabri dos Anjos

Poner el cuerpo. La bioética pensada desde las víctimas y la crisis ambiental	73
--	----

Diego Fonti, Mónica Heinzmann, Juan Carlos Stauber

Modelo atual de capitalismo e exclusão social na perspectiva da bioética.....	81
---	----

José Roque Junges

Pluralismo moral y relativismo ético	91
<i>Carlos Molina Velásquez</i>	
Bioética en los tiempos de América Latina.....	106
<i>Víctor Penchaszadeh</i>	
Beneficios post-investigación	113
<i>María Virginia Rodríguez Funes</i>	
Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo en la práctica clínica.....	123
<i>Gabriela Sibaja Fernández, José Matarrita Sánchez</i>	
La relación compleja entre universalismos y contextualismos en la bioética.....	134
<i>Fermin Roland Schramm</i>	
Retiro de soporte vital: ¿Decisiones de médicos o de pacientes?.....	140
<i>María Inés Villalonga</i>	

Testimonios

Augusto Roa Bastos.....	147
Instrucciones a los autores.....	153

EDITORIAL

Del 16 a 18 de Noviembre de 2016 se desarrolló en la Universidad Técnica Nacional de Costa Rica, UTN, en Alajuela (Costa Rica), el VI Congreso Internacional de la Redbioética UNESCO, que llevó como consigna “10 años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”

El congreso fue un reto para los miembros de la Redbioética en el sentido de tener que resignificar, diez años después, lo que la Declaración había manifestado, para responder a los nuevos desafíos de la bioética en América Latina.

Por ello es importante que se conozca que la historia de la Declaración tiene mucho que ver con la de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO. De hecho fueron varios de sus miembros los que modificaron el rumbo de la misma, cambiando su título en una reunión en Buenos Aires, en el mes de noviembre de 2004. La que se llamaba hasta entonces Declaración de Bioética pasó a llamarse Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos.

La Declaración nace ante la práctica internacional de un doble estándar moral entre países ricos y países pobres que viene minando todos los acuerdos logrados por las Naciones Unidas que conocemos como declaraciones de derechos, y cuestionando fuertemente el concepto de dignidad humana que es uno de los pilares de la ética y por consiguiente del derecho internacional de los derechos humanos. Su propósito inicial era establecer a esa nueva disciplina denominada bioética, como pilar de un cuestionamiento ético al crecimiento de la ciencia que en vez de mejorar la vida de los pueblos, la ensombrece propiciando la falta de consideración de la igualdad de necesidades y derechos. Esto sucede cada vez que en una investigación científica se pone el valor de la ciencia por sobre la dignidad de los seres humanos y cuando el crecimiento científico técnico en un país o en el mundo, poco tiene que ver con la igualdad de oportunidades frente a un progreso del que sigue siendo el principal motor.

Para esa primera versión de una declaración universal sobre bioética, ésta debía ser la reconocedora de la autonomía de los individuos para participar de ese avenir prometedor que anuncia la ciencia; debía asegurar que de ninguna manera los individuos que participaran en la investigación científica resultaran en ser el precio de ese avenir, y comprometer a los estados a que aquellos que investiguen, respeten la voluntad de quienes sean convocados como sujetos de prueba. Del mismo modo debía asegurarla participación de la comunidad para avalar cualquier uso biotecnológico así como para un acceso por igual tanto a la ciencia como a la tecnología. La bioética debía exigir que aquellos que investigaban en cualquier campo de la ciencia como aquellos que ponían en práctica los conocimientos obtenidos, promovieran un futuro mejor gracias a la educación y la universalización de los nuevos saberes, bajo la condición del respeto a los derechos de los individuos y las poblaciones.

Nadie podía estar en contra de esta propuesta, muy por el contrario, los miembros de la Red la aplaudían así como a la iniciativa de la UNESCO de reconocer el valor de la bioética para poder dar un paso hacia la igualdad y la libertad en materia de desarrollo científico y de uso de la tecnología. Sin embargo faltaba algo... Esa declaración había sido elaborada en países donde la ciencia es un fuerte aliado de la economía, puesto que le da los instrumentos para crecer, y donde suelen establecerse, desde posiciones científicas muy serias, los parámetros del desarrollo humano asociados fuertemente a los del crecimiento individual y como producto del esfuerzo personal, del deseo particular de los individuos para alcanzar posiciones de privilegio tanto económico como social. Los indicadores que elaboran esos centros de estudios se erigen en marcadores globales; suelen juzgar el goce del éxito en la vida y en la sociedad de acuerdo a valores propios de una cultura en particular que tienen que ver con condiciones económicas y circunstancias sociales erigidas como ideales, abstrayéndolas de la

situación de las personas, sus creencias, su historia...

La Redbioética, o mejor algunos de sus componentes: Brussino, Justo, Pfeiffer, Tealdi, Vidal, Luna Orozco, Garrafa, Schramm, Siqueira, Keyeux, Piedra-Herrera, Kottow, Cano Valle, Cantú, Ascurra; Peralta Corneille y Rotondo, se propusieron en ese momento, ver qué faltaba, de qué carecía esa concepción abstracta de la bioética que pretendía consagrar la Declaración de Bioética de la UNESCO, en que el bios no podía ser separado de la colonización conceptual al que lo había sometido la biología en particular y la concepción y el uso de la ciencia en general.

Pensaron entonces que conceptos como vida, dignidad, identidad, igualdad, integridad, salud, libertad, justicia, equidad y bienestar que existían en la declaración inicial, debían ser integrados de tal manera que no pudiera pensarse por ejemplo salud sin libertad, ni justicia sin vida digna, ni identidad sin bienestar; que no podían enfocarse esas relaciones sólo a nivel individual sino que había que hacerlo también a nivel comunitario, regional, e incluso abarcando todo el planeta, y por último que era imposible repensar el bios de la bioética olvidando la referencia a toda vida, olvidando que la vida del hombre depende como cualquier otra vida de un equilibrio con el mundo no humano. Pero había algo más: la declaración no podía ser solamente un manifiesto ético dejado a consideración de decisiones individuales, para ser realmente bioético debía comprometer a los estados a tomar en cuenta que la vida humana implica la necesaria relación con los otros humanos y con lo no humano, debía ser un manifiesto político que comprometiera a los estados a formular y poner en marcha normas bioéticas y acciones afirmativas de derechos con estatuto legal, a nivel nacional e internacional. La declaración debía proclamar que la bioética se ocupa no sólo de los problemas éticos originados en el desarrollo científico y tecnológico; sino también de las condiciones que hacen a un medio ambiente humano ecológicamente equilibrado con la biodiversidad natural; y de todos los problemas éticos y políticos relativos a la atención y el cuidado de la vida y la salud integral: biológica, psicológica, social y ambiental.

Es así que finalmente, a instancias de los miembros de la Redbioética se agregaron y mejoraron conceptos y se modificaron algunos artículos y se incorporó especialmente el artículo 14 que no existía en la declaración original. Los miembros de la Red, reivindicaron, al reclamar este artículo, la situación de vulneración y menesterosidad de las personas en nuestra región y en el resto de las regiones del mundo que sufren el azote del capitalismo consumista. Está claro que la posibilidad de constitución de todos los habitantes de la mayor parte del territorio mundial, como sujetos morales y libres, ha sido devastada por la pobreza, la indigencia y la exclusión social. También que estas realidades son consecuencias de la imposición a los países pobres de políticas económicas que han privilegiado el libre mercado, minimizando el rol del Estado, favoreciendo a la desocupación como variable de ajuste, y provocando la caída de la producción industrial, el endeudamiento externo, la especulación financiera y la corrupción y un profundo deterioro de la calidad de vida. Es por ello que la Declaración, en su artículo 14 reconoce que el desarrollo de las capacidades humanas esenciales sólo es posible cuando se satisfacen las necesidades básicas y que por ello todos los seres humanos necesitan tener acceso al agua potable, a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a los medicamentos, a la educación, a condiciones de vida y medio ambiente sano, a la supresión de la marginación y la exclusión, a la atención médica y a los servicios públicos de salud. Sin estas garantías no es posible considerar moral y menos aún libre a sociedad alguna puesto que la desigualdad impide la libertad.

La Redbioética está persuadida que tanto la discriminación, la xenofobia, o el racismo que son peligros que acechan a nuestras sociedades actuales, así como la guerra y otras formas de agresión, y las prácticas aberrantes que favorecen una cultura de muerte y opresión incompatibles con la paz mundial y con las libertades fundamentales, pueden ser evitadas respetando los derechos humanos. Por ello sostiene que una bioética sustentada sobre los derechos humanos es la que valora la vida humana y cualquier otra vida, generando conductas respetuosas de las

culturas, reconocedoras de las diversidades y cuidadosas de rechazar todo intento de hegemonía doctrinaria o de facto. Hace doce años puso en práctica estas convicciones y fue por ello que bregó y consiguió que la Declaración no hiciera referencia sólo a una bioética que cuestionara sólo problemáticas de orden científico técnico, sino que asociara este cuestionamiento, harto necesario en muchas ocasiones, con el reconocimiento y puesta en práctica de los derechos humanos como norte de reflexiones y dictámenes acerca de toda conducta moral que tenga que ver con una concepción integral de la vida.

La Revista tiene a la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos como faro de sus intereses. Se encontrará por ello, en este número, aportes de los miembros de la Redbioética al VI Congreso Internacional de la Redbioética UNESCO arriba mencionado, donde los mismos siguen buscando los caminos para que los propósitos que guiaron la Declaración se hagan realidad en sus respectivos países.

María Luisa Pfeiffer

Pobreza, analfabetismo y desarrollo

Poverty, illiteracy and development

Agustín García Banderas*

Resumen

El artículo presenta definiciones internacionalmente aceptadas de los términos pobreza, analfabetismo y desarrollo sostenible. Analiza las causas de estos flagelos especialmente en América Latina y el Caribe. Destaca la inequidad existente entre muy pocas personas ricas que tienen ingresos superiores a la mitad de la población mundial. Afirma que la doctrina de las capacidades de Amartya Sen y los conceptos de desarrollo sostenible son modelos a aplicarse para evitar lograr sólo la supervivencia miserable. Enuncia los Objetivos del milenio y su grado de cumplimiento en Latinoamérica destacando la necesidad de una Bioética basada en los derechos humanos.

Palabras clave: pobreza, analfabetismo, desarrollo sostenible, bioética basada en los derechos humanos.

Abstract

The article presents the internationally accepted definitions of the terms poverty, illiteracy and sustainable development. It analyzes the causes of these scourges, especially in Latin America and the Caribbean. It highlights the inequality between very few rich people who have incomes superior to half of the world population. It affirms that the capacity doctrine of Amartya Sen and the concepts of sustainable development are models to be applied to fight these scars and obtain an acceptable survival instead of a miserable one. It enunciates the goals of the millennium and its degree of compliance in Latin America, highlighting the need for a Bioethics based on human rights.

Keywords: poverty, illiteracy, sustainable development, bioethics based on the human rights

Resumo

O artigo apresenta definições internacionalmente aceitas sobre os termos pobreza, analfabetismo e desenvolvimento sustentável. Analisa as causas desses flagelos, especialmente na América Latina e no Caribe. Destaca a inequidade resultante do fato de umas poucas pessoas ricas ter rendimentos superiores aos da metade da população mundial.

Afirma que a doutrina de capacidades de Amartya Sen e os conceitos de desenvolvimento sustentável são modelos a serem aplicados para evitar alcançar apenas uma sobrevivência miserável. Indica os objetivos do milênio e seu grau de cumprimento na América Latina, destacando a necessidade de uma Bioética baseada em Direitos Humanos.

Palavras-chave: pobreza, analfabetismo, desenvolvimento sustentável, bioética baseada em Direitos Humanos.

Para iniciar el presente artículo considero de importancia enunciar los conceptos que vamos a tratar:

Pobreza: se ha definido tradicionalmente como privación material, medida por el ingreso o el consumo del individuo o de la familia.

Pobreza extrema o indigencia: falta de ingreso necesario para satisfacer las necesidades básicas de alimentación¹.

¹ <http://www.eumednet/tesisdoctorales/amc/11htm>

* Médico quiteño. Ex catedrático de la Universidad Central del Ecuador. Miembro del Consejo Directivo de la Red Bioética UNESCO. Miembro de la Comisión Nacional de Bioética del Ecuador. Miembro de la Academia Ecuatoriana de Medicina. Presidente honorario de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética. agustin.garcia.banderas@gmail.com

Pobreza

El Banco mundial considera pobreza absoluta la que padecen todas aquellas personas que viven con menos de un dólar diario y califica de pobres relativos a aquellos que viven con dos dólares diarios o menos. El UNDP (United Nations Development Program), define la pobreza tomando en cuenta la carencia de capacidades humanas básicas, siguiendo el enfoque de Amartya Sen, el cual ampliaremos posteriormente. Al hacerlo toma en cuenta los siguientes parámetros: analfabetismo, desnutrición, tiempo de vida corto, mala salud materna y padecimiento de enfermedades prevenibles. De esta forma prioriza lo que la gente puede o no hacer por sobre el ingreso que tenga.

El enfoque del UNDP es similar al método de necesidades básicas insatisfechas (NBI) y considera como pobre al que no satisfaga una de ellas y pobres extremos a los que no satisfagan más de una de ellas. Se consideran necesidades básicas las siguientes:

- Carencia de vivienda adecuada
- Carencia de servicios básicos de agua y eliminación de excretas.
- El ausentismo escolar en menores entre 7 y 10 años
- Hacinamiento crítico (más de 3 personas por cuarto)
- Escolaridad baja del jefe de familia (menos de 3 grados).
- Alta dependencia económica.

En el 2015, 167 millones de habitantes de América Latina vivían en la pobreza y 71 millones en la indigencia, cifras que revelan la desigualdad existente entre los que más tienen y los que se debaten en la pobreza más abyecta. Esta asimetría se mide con el coeficiente de GINI que establece que el ingreso de los 500 más ricos del mundo supera al de 416 millones de los más pobres. Podemos imaginar en el nivel superior a los magnates de la industria bélica, capos del

narcotráfico, gerentes de transnacionales farmacéuticas, jeques petroleros, dueños de aviones, helicópteros, barcos etc., y en el nivel inferior a los que tienen que buscar el pan cotidiano en los basurales de las urbes grandes o pequeñas.

Más indignantes son los datos de OXFAM que denuncia que los 85 hombres más ricos del mundo, tendrían una riqueza superior al 50% de la población mundial. Aquí se incluyen los países del África subsahariana, zonas deprimidas del sudeste asiático y penosamente nuestra América Latina, como se va a demostrar con los siguientes datos tomados del informe de CEPAL (2007)

América Latina y el Caribe cuentan con 561 millones de habitantes, de ellos:

- 125 millones no cuentan con acceso regular a servicios básicos de salud.
- Más de 61 millones no tienen agua.
- Casi 146 millones estaría sin servicios de saneamiento.
- Hay 24 millones de infectados por VIH.
- 685000 niños con esquema de vacunación incompleto, 370.000 casos de TB (2002) 850.000 casos de malaria.
- 119 muertes por cada 1000 nacidos vivos.

Estas cifras relevan de cualquier comentario, pero estimo necesario citar cifras del Ecuador, mi país, tomadas del informe de INEC (marzo 2016).

Se considera línea de pobreza el ingreso de \$ 84.25 por persona y pobreza extrema el ingreso de \$ 47.48 per cápita. Con estas cifras de referencia tenemos los siguientes datos:

AREA URBANA

- Pobreza: 16.63%
- Pobreza extrema: 5.60%

AREA RURAL

- Pobreza: 43.96%

- Pobreza extrema: 10.05%

En septiembre del 2011, la misma dependencia estatal informó que el 9% de la población de más de 15 años que asiste regularmente a un centro de estudios aún no ha terminado la educación básica (rezago estudiantil), 2.07 menos que en el 2001 cuando alcanzó la cifra 11.07. En el mismo censo, Ecuador registró una tasa de analfabetismo de 6.8%, 2.2 puntos menos que lo registrado en el censo del 2001 cuando llegó a 9%.

Dentro del subtema relativo a la pobreza es preciso referirse a Amartya Sen, premio Nobel de Economía en 1998, a quien se le conoce por sus trabajos sobre las hambrunas, la teoría del desarrollo humano, la economía del bienestar y los mecanismos subyacentes de la pobreza (Sen 2001). El más revolucionario de sus aportes a los indicadores económicos y sociales es el concepto de enfoque en las capacidades de las que cada persona dispondría para poder convertir sus derechos en libertades reales. Sen concibe las capacidades como capacidad real de una persona de ser o hacer algo (libertad positiva), en vez de la libertad negativa que es el común denominador de la economía capitalista y se centra en la no interferencia. Pone como ejemplo la hambruna de Bengala, en la cual no se vio afectada la libertad negativa de los trabajadores para comprar alimento; sin embargo, murieron porque no tenían medios para alimentarse (Arrieta 2017).

Combate a la pobreza

Ante los cuadros de indigencia descritos anteriormente, el World Bank (2001), recomienda combatirla llevando a cabo acciones en tres áreas:

- a. Promover oportunidades materiales, propiciando el crecimiento económico, la creación de trabajo, escuelas, crédito, servicios de agua y desecho de excretas, salud y educación.
- b. Facilitar el empoderamiento de los pobres, fortaleciendo su participación y haciendo que las instituciones estatales rindan cuentas a ellos.
- c. Mejorando la seguridad de los pobres para reducir su vulnerabilidad ante enfermedades,

ajustes económicos y desastres naturales.

Ecuador sufrió, en abril del año 2016, un terremoto que le hizo vivir en carne propia, el flagelo que azota a nuestros hermanos más pobres.

Personalmente creo que la pobreza y la falta de educación son las calidades vulnerables que más afectan a los grupos desfavorecidos de la sociedad. Ante este hecho la bioética debe elevar su voz, exigiendo protección a estos seres humanos sumidos en la miseria para escarnio de todo el conglomerado social.

Por su parte el UNDP (2003), propone que para salir de la pobreza se necesita un enfoque multifacético y para ello formula seis conjuntos de políticas:

1. Invertir en el desarrollo humano, es decir salud, educación, nutrición, sanidad y agua, para fomentar la creación de una fuerza de trabajo productiva.
2. Ayudar a los pequeños agricultores a incrementar su productividad.
3. Invertir en infraestructura: electricidad, carreteras, puertos.
4. Implementar políticas de desarrollo dirigidas a la pequeña y mediana industria.
5. Promover la equidad social y los derechos humanos para que los marginados, incluidas las mujeres, puedan influir en las decisiones que afectan sus vidas
6. Promover la sustentabilidad ambiental y la buena gerencia de las ciudades para proveer ambientes seguros.

Analfabetismo

Es una forma de marginación cultural que excluye al sector más pobre de la población de la posibilidad del conocimiento, por privarlos de la lectura y la escritura.

Según la UNESCO (Borja 2002) hay más de un millón de hombres y mujeres analfabetos, y 100 millones de niños están inmersos en este grupo y el 98% de ellos pertenece a los países subdesarrollados. En la actualidad, con el crecimiento de

los medios de comunicación colectiva, se puede adquirir conocimientos a través de la radio y televisión; también por la comunicación interpersonal. Por ello, además, en el milenio tecnológico se puede hablar de analfabetismo informático, en referencia a aquellos que carecen de ordenadores o no saben cómo emplearlos.

Las mayores causas del analfabetismo, que podemos asociar a la falta de educación, son mala calidad de vida, altos niveles de deserción escolar y necesidad de trabajar desde tempranas edades, lo cual es mayor en el área rural que en la urbana, por la ausencia de centros escolares, y la existencia de escuelas unidocentes y distantes de los sitios de vivienda. Se puede decir que hay un círculo vicioso de la pobreza, pues esta condición inhumana les quita a los niños y jóvenes la posibilidad de una educación de calidad y a la vez, el hecho de permanecer analfabetos, les margina de la posibilidad de trabajar y acceder a empleos: las sociedades exigen mano de obra calificada, pero no ofrecen la calidad de educación necesaria. Ser pobre es una lacra y ser analfabeto es doble lacra y por ende doble vulnerabilidad. Si se quiere salir del subdesarrollo hay que romper este círculo maldito que aherroja a tantos seres humanos.

Desarrollo humano sostenible

Es un concepto desarrollado hacia el fin del siglo XX, como alternativa al concepto de desarrollo habitual, poniendo énfasis en la reconciliación entre el crecimiento económico, los recursos humanos y la sociedad, evitando comprometer la posibilidad de vida en el planeta y la calidad de vida de la especie humana.

El desarrollo humano se mide con el IDH (PNUD) que consiste en los siguientes parámetros:

1. Esperanza de vida (vida longeva y saludable)
2. Educación en todos los niveles
3. PIB per cápita.

Los países con IDH más alto son: Noruega, Nueva Zelanda, Australia, Suecia, Canadá y Japón.

Objetivos del milenio

Los objetivos del milenio fueron adoptados en la Cumbre del Milenio, celebrada en Nueva York en el año 2000, con la asistencia de 189 representantes de países que se comprometieron por el logro de estos ocho objetivos:

1. Erradicar la pobreza extrema y el hambre.
2. Lograr la enseñanza primaria universal.
3. Promover la igualdad de género y empoderamiento de la mujer.
4. Reducir la mortalidad de los niños menores de 5 años.
5. Mejorar la salud humana y reducir la mortalidad materna.
6. Combatir el VIH SIDA paludismo y otras enfermedades.
7. Garantizar la sostenibilidad del medio ambiente.
8. Fomentar una alianza mundial para el desarrollo.

El informe del cumplimiento de los objetivos del milenio, preparado por las Naciones Unidas (2013) (Salgado 2016), demuestra que América Latina y el Caribe es una de las regiones del mundo que ha logrado los mayores avances en este aspecto:

- La reducción de la pobreza extrema se logró en el 2010.
- La tasa de matriculación a nivel de primaria pasó de 88% en 1990 a 95% en 2010
- El número de niños que no asiste a la escuela estando en edad de hacerlo, bajó de 7 millones en 1990 a 3 millones en 2011, habiéndose alcanzado la paridad de género.
- En 1990 solo el 68% de la población tenía acceso a saneamiento básico y en el 2011 alcanzó el 82%.
- El acceso a fuentes de agua potable pasó de 85% en 1990 a 94% en 2011, reduciéndose la incidencia de Tb en un 50%

No obstante estos logros Sudamérica continúa siendo la región de más deforestación del mundo. Por otra parte, el promedio de las tasas de desnutrición y mortalidad materna es en la actualidad, de 72 por cada mil (Alarcón y Páez Souza 2014). Según la misma fuente, la incidencia de VIH/SIDA en el Caribe es solo superada en el África subsahariana.

Conclusiones

A pesar de haberse reducido la pobreza, la indigencia y el analfabetismo en la región a la que pertenecemos, continúan presentes cifras de concentración de ingreso y desigualdad de género, étnica y económica, quedando mucho por hacer en estos trascendentales aspectos. Otra lacra es la violencia, que en América Latina ha crecido en un 12%, los robos casi se han triplicado en 25 años y 460 personas son víctimas de violencia sexual, todo lo cual determina que el PNUD (2013) la haya calificado como la “región del mundo con mayor desigualdad y mayor inseguridad”.

Este es el panorama que afronta América Latina, unido a la corrupción de las clases gobernante y dominante, el irrespeto a la dignidad y a los derechos humanos caracterizados por la intolerancia, soberbia y prepotencia en una sociedad que considera al éxito como acumulación de bienes materiales y poder.

Una solución posible sería trabajar en las clases olvidadas y desposeídas en pos de conseguir el empoderamiento de sus derechos y que tomen conciencia del derecho que tienen de luchar contra la inequidad y la injusticia imperante, sin aceptar que sus necesidades sean cubiertas con limosnas o migajas sino a través del trabajo digno y justamente remunerado.

El presente Congreso es el escenario propicio para intercambiar conceptos, ideas y propósitos para mejorar la situación de pobreza y analfabetismo, desnutrición, desigualdad y otras lacras que azotan nuestra región. Debemos fortalecer el desarrollo de una corriente ética filosófica propia que se inició hace algunos años con el auspicio de la Redbioética UNESCO. En el siglo XXI nuestra obligación es la de mostrar a la faz del

mundo que somos capaces de unirnos y liderar este nuevo movimiento bioético.

Recibido: 24 - 10 - 2016

Aprobado: 2 - 1 - 2017

Bibliografía

- ALARCON, R., y PÁEZ SOUSA, D., 2014. Objetivos de desarrollo del milenio y la implementación de políticas públicas en América Latina. Enseñanzas para el debate sobre la Agenda de Desarrollo post 2015, en BONILLA ADRIÁN, A.I. (ed.), Políticas Sociales en América Latina y el Caribe: Escenarios Contemporáneos, inversiones y necesidades, FLACSO-CAF, San José, Costa Rica, pp. 207-234.
- BORJA, R., 2012. Enciclopedia de la política, FCE, México. BORJA, R., América Latina: pobreza el eterno lastre de la desigualdad. Disponible en: <http://internacional.com/2015/01/30>.
- SEN, A., 2000. Desarrollo y Libertad. Planeta, Bogotá.
- ARRIETA, R., 2017. Capacidades humanas y derechos en SEN, A. y NUSSBAUM, M., Iusconstifil: Blog de teoría jurídica y derecho constitucional. Disability, Capabilities and Justice, 8 de febrero. Disponible en <http://iusconstifil.blogspot.com.ar/>
- SALGADO TAMAYO, W., 2016. América Latina (2002-2013): ¿Reversión de las tendencias excluyentes del capitalismo neoliberal? Ecuador Debate 97, pp. 25-40. Disponible en <http://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/12120/1/rextn-ed97-03-salgado.pdf>
- VIDAL, S., 2009. Hacia un sistema regional de evaluación ética en PFEIFFER, M.L., CECCHETTO, S. y ESTEVEZ, A., Peligro y riesgos de las investigaciones, Ed. Antropofagia, Buenos Aires.

La agrodiversidad como tema bioético

Agro-diversity as a Bioethical Theme

Salvador Bergel*

Resumen

La *diversidad biológica*, designa el conjunto de formas y funciones del mundo viviente. Desde su nacimiento, en el neolítico la agricultura estuvo en manos de agricultores que fueron usando el tiempo y la inteligencia, para obtener las mejores plantas conforme a las características buscadas, cruzándolas con otras para lograr variedades más adaptadas a sus requerimientos y necesidades. En los años 50, la revolución verde, justificada con el argumento de combatir el hambre, reemplaza la agricultura por la agroindustria, dominada por empresas multinacionales que impusieron criterios y prácticas totalmente ajenos al mundo agrícola. Ello convirtió a los agricultores en consumidores de las técnicas de producción. La manipulación genética ha llevado a la agricultura al límite de su transformación más profunda, poniendo en alto riesgo la biodiversidad que debe ser protegida y no simplemente conservada.

Palabras clave: diversidad biológica, hambre, agroindustria, genética

Abstract

Biological diversity refers to the set of forms and functions of the living world. From its birth, in the Neolithic, agriculture was in the hands of farmers who used time and intelligence to obtain the best plants, according to the desired characteristics, crossing them with others to achieve varieties more adapted to their requirements and needs. In the 1950s, the green revolution -sustained by the argument of fighting hunger- replaced agriculture with agribusiness, dominated by multinational companies that imposed criteria and practices totally alien to the agricultural world. This turned farmers into consumers of production techniques. Genetic manipulation has taken agriculture to the limit of its deepest transformation, putting at high risk the biodiversity that must be protected and not simply conserved.

Keywords: biological diversity, hunger, agribusiness, genetic

Resumo

A diversidade biológica refere-se ao conjunto de formas e funções do mundo vivo. Desde o seu nascimento, no neolítico, a agricultura estava em mãos de fazendeiros que usavam tempo e inteligência, para obter as melhores plantas de acordo com as características desejadas, cruzando-as com outras para obter variedades mais adaptadas às suas exigências e necessidades. Na década de 1950, a revolução verde, justificada pelo argumento de combater a fome, substituiu a agricultura pelo agronegócio, dominada por empresas multinacionais que impuseram critérios e práticas totalmente estranhas ao mundo agrícola. Isso transformou agricultores em consumidores de técnicas de produção. A manipulação genética levou a agricultura ao limite de sua transformação mais profunda, colocando em risco a biodiversidade que deve ser protegida e não apenas conservada.

Palavras-chave: diversidade biológica, fome, agronegócio, genética

1. La diversidad biológica, la biodiversidad y la agrobiodiversidad

La *diversidad biológica*, según el sentido que hoy se le asigna al vocablo designa el conjunto

de formas y funciones del mundo viviente. Corresponde en los hechos a una realidad conocida después de un largo tiempo: a cada nivel de organización de la vida, del material genético, de las comunidades de especies, de las células del

* Doctor en Derecho, Profesor Emérito de la Universidad de Buenos Aires, Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética, miembro del Consejo Directivo de la Redbioética UNESCO. s.bergel@zbv.com.ar

organismo: el mundo viviente está extremadamente diversificado (Seútin 1997:17)

En otros términos, la diversidad biológica es la propiedad que tienen los seres vivos de ser distintos, es decir diferentes. Es una propiedad fundamental de todos los sistemas vivientes en todos los niveles de jerarquía biológica, de las moléculas a los ecosistemas (Solbrig 1998:13).

Los ecólogos distinguen la diversidad biológica en función de los niveles de organización de lo viviente, en:

- *diversidad específica*, que corresponde a la diversidad de las especies propiamente dichas. Una especie es definida generalmente como una población en la cual sus miembros pueden cruzarse en condiciones naturales, sin dificultad.
- *diversidad genética*, que corresponde a la diversidad de genes en el seno de la especie. Se observa una variabilidad genética entre las especies y entre los individuos de una misma especie.
- *diversidad de los ecosistemas*, que corresponde a la diversidad de un nivel superior de la vida. Un ecosistema es un sistema biológico formado de una biosíntesis y de un biotipo; expresado en otra forma, de un ensamble de especies asociadas que desarrollan una maraña de interdependencia en un medio caracterizado por un conjunto de factores físicos o químicos que permiten mantener la vida (Solbrig 1998:10). Esta misma clasificación luce en la Convención sobre Diversidad Biológica de Río.

Biodiversidad es un vocablo que surgió en un coloquio científico celebrado en 1986. Se impuso rápidamente al tomarse conciencia del acelerado proceso de extinción de las especies (Aubertin 1998:10). Para Lévêque, la biodiversidad es una versión moderna de las ciencias de la evolución, que hace la síntesis entre las adquisiciones recientes de la biología molecular y la ecología (Lévêque 1997:8). El ensamble de variedades de genes, de asociaciones poblacionales, y de ecosistemas (paisajes, regiones, biosfera) constituye

la expresión y el fundamento de la continuidad de la vida sobre el planeta.

David Ehrenfeld, al reflexionar sobre la razón que lleva a que nos veamos compelidos a dar un valor a la biodiversidad, expresa que la explicación más directa es que la realidad económica dominante en nuestro tiempo (desarrollo tecnológico, consumismo, tamaño creciente de los emprendimientos gubernamentales, industriales y agrícolas, crecimiento de las poblaciones humanas), son responsables de la creciente pérdida de la biodiversidad (Ehrenfeld 1997:269).

La *agro-biodiversidad* es un concepto reciente que emergió en un contexto interdisciplinario que envuelve diversas áreas del conocimiento (agronomía, antropología, ecología, botánica, genética, biología de la conservación, etc.) y que refleja las dinámicas y complejas relaciones entre las sociedades humanas, las plantas cultivadas y los ambientes en que conviven, repercutiendo sobre las políticas de conservación de los ecosistemas cultivados, de promoción de la seguridad alimentaria de las poblaciones humanas, de inclusión social y de desarrollo local sostenible (Santilli 2009:91). Es esencialmente el producto de la intervención del hombre sobre los ecosistemas y de su creatividad en la interacción con el ambiente natural. Los procesos culturales, los conocimientos, prácticas e innovaciones agrícolas desarrolladas y compartidas por los agricultores son componentes clave de la agro-biodiversidad (Santilli 2009:94).

Hemos centrado este trabajo en la agro-biodiversidad, ya que si bien la biodiversidad atraviesa un momento crítico, es en particular la diversidad agrícola quien se halla gravemente comprometida por la influencia de diversos factores. Estos son fundamentalmente la degradación de los suelos; el uso intensivo y creciente de agroquímicos; la tendencia a los monocultivos; la paulatina desaparición de la escena de las poblaciones primitivas y de los agricultores, con todo lo que ello representa en cuanto a conservación y desarrollo de la diversidad y por último el papel cada vez más relevante de las empresas multinacionales en este campo, que privilegian sus intereses eco-

nómicos sin importarles los efectos desastrosos que provocan sobre la biodiversidad.

La pérdida en los últimos años del patrimonio genético que se ve expresado en la diversidad agrícola, ha sido y continúa siendo cuantiosa, y en la mayoría de los casos, irreparable. Esta reducción de la base genética sobre la que actúa la selección natural, conlleva un alarmante crecimiento de la vulnerabilidad de los sistemas productivos ante inesperados cambios climáticos o ante la aparición de nuevas plagas y enfermedades. En el caso de los cultivos este efecto se ve agravado por la concentración de la oferta del mercado de semillas (Seminario Internacional sobre Biodiversidad Agrícola 2010). A partir de la revolución industrial, los rápidos cambios demográficos, la degradación ecológica y la globalización, desembocaron -a juicio de Esquinas Alcázar- en una reducción de la diversidad genética de los cultivos. "Clara prueba de ello es que en la actualidad se cultivan apenas 150 especies y que la mayoría de los habitantes del planeta vive con no más de 12 especies de plantas" (Esquinas Alcázar 2005:35).

2. La agro-biodiversidad a través de la evolución operada en las prácticas agrícolas

La agricultura nació en el neolítico, hace aproximadamente diez a doce mil años y produjo el impacto de una revolución social y cultural, abriendo el camino por el cual el hombre dejó de cazar y coleccionar, para cultivar la tierra (Santilli 2009:35). El paso de una sociedad de cazadores y coleccionadores a otra de agricultores, constituye -a juicio de Per Puig-Domenech- el momento fundacional de la sociedad humana (Puig-Domenech 2009: 401).

El paso siguiente fue el de la domesticación de las plantas, que tuvo un papel crucial en el desarrollo de la agricultura. Domesticar una planta -enseña Santilli- no es lo mismo que cultivar. La etnobotánica Laura Emperaire explica que la domesticación es un proceso evolutivo que hace pasar a una planta del estado silvestre -independientemente de la acción humana- a una relación más estrecha con el hombre y sus actividades agrícolas. La domesticación implica una modifi-

cación del patrimonio genético de la planta. A lo largo de los ciclos va a perder algunas cualidades y otras, más provechosas para el hombre, serán seleccionadas (Santilli 2009:39).

El proceso de la relación entre el hombre y la naturaleza fue lento y gradual. Podemos confirmar con Haslan que la agricultura no fue descubierta ni inventada (Santilli 2009:36). Desde tiempos lejanos el agricultor fue separando las mejores plantas conforme a las características buscadas, cruzándolas con otras para ir obteniendo variedades más adaptadas a sus requerimientos y necesidades. El número de variedades así obtenidas fue creciente, contribuyendo a mejorar la diversidad agrícola que tantos beneficios reportó para combatir factores adversos y poder, de esta forma, brindar a cada región variedades adaptadas a las condiciones ambientales allí existentes.

Para la actividad agrícola es necesario disponer de un terreno apropiado, aportar semillas adecuadas y crear un entorno en el cual la planta pueda crecer y producir los frutos esperados. El primer paso de este proceso apunta a convertir el terreno en estado natural en terreno apto para el cultivo, lo que implica eliminar las malas hierbas y sobre todo escoger las semillas que se desea cultivar, todo lo cual requiere un paciente trabajo de domesticación (Puig-Domenech 2009:408).

Este proceso necesitó de la actividad inteligente y sostenida del hombre, que en definitiva marcó el camino de la diversidad biológica, que no es fruto del azar, sino el resultado de una acción combinada sobre la naturaleza. La agro-biodiversidad es esencialmente el producto de la intervención del hombre sobre los ecosistemas. Brookfield, citado por Santilli, sostiene que la dinámica adaptativa de la agro-biodiversidad es la característica más importante para la supervivencia y para la recuperación de lo ya perdido. Los agricultores tuvieron la capacidad de adaptarse tanto a la adversidad como a las oportunidades, siendo los procesos de aprendizaje y experimentación constantemente renovados (Santilli 2009:95).

Este largo devenir posibilitó que sucesivas generaciones pudieran disfrutar de una agricultura biodiversa que satisfizo sobradamente las necesidades alimenticias, sin por ello descuidar el

futuro. Durante siglos la agricultura campesina fue obteniendo variedades vegetales de mejor calidad, con mayor poder nutritivo y mejor adaptación al medio ambiente, privilegiando al mismo tiempo la diversidad biológica.

Las espigas de trigo que pueblan los trigales, las uvas de las vides, o las mazorcas de maíz que hoy podemos exhibir con cierta satisfacción, no son el fruto de una creación mágica, sino el fruto sostenido de generaciones humanas, que con diversos aportes posibilitaron que la biodiversidad no sólo se conservara, sino que se proyectara hacia el futuro con nuevos logros. Estas acciones de los pobladores primitivos, así como de los agricultores -hoy reconocidas universalmente- no pueden ni deben paralizarse, so pena de alterar la vida en la biosfera. La descripción y el análisis de los diversos sistemas agrícolas tradicionales y sus prácticas han demostrado que éstos juegan un papel importante en el mantenimiento de los procesos ecológicos esenciales del agro-ecosistema que manejan, por medio de la modificación de las características físicas y biológicas del ambiente, con prácticas que protegen el suelo de la erosión y que además mejoran las condiciones de fertilidad del mismo (Villarreal 1993:165).

El proceso de selección y domesticación de las plantas y de desarrollo de nuevas variedades fue continuo y la agricultura fue permanentemente reconvertida por los agricultores para atender necesidades sociales, culturales y económicas dinámicas (Santilli 2009:58). La agricultura tradicional -por otra parte- posibilitó a través de la biodiversidad la alimentación de los pueblos. Las crisis alimentarias que se han descrito en su largo trajinar fueron primordialmente el fruto de monocultivos que abjuraron de la biodiversidad (Anderson 2001:49).

Sobre los años cincuenta del siglo pasado apareció la primera gran mutación en la agricultura tradicional, por obra de lo que se denominó la “revolución” verde, caracterizada por la acción conjunta de tres innovaciones: la incorporación masiva de los agroquímicos, la utilización de nuevas máquinas agrícolas (sembradoras, cosechadoras, etc.) y por el fitomejoramiento logrado fuera del campo, en laboratorios extranjeros, en su ma-

yoría, que en conjunto conformaron los denominados “paquetes tecnológicos” (Santilli 2009:59). Junto a estas innovaciones centrales, la revolución verde importó un profundo cambio en las prácticas y en las actividades. La agricultura fue insensiblemente reemplazada por la agro-industria, dominada por empresas multinacionales que concurren desde diversos campos de la actividad económica (químico-farmacéutico, petroquímico, financiero, etc.) que impusieron criterios y prácticas totalmente ajenos al mundo agrícola.

Fritjof Capra, a propósito de estos cambios expresa: toda la agricultura se ha convertido en una enorme industria en la que decisiones esenciales son tomadas por “agro-científicos”, que luego pasan a los “agro-empresarios” o a los “técnicos en agricultura”, a través de una cadena de agentes y vendedores. Por eso los agricultores han perdido gran parte de su libertad y de su capacidad creadora y se han convertido en los hechos en consumidores de las técnicas de producción. Estas técnicas no se basan en consideraciones ecológicas, sino que son determinadas por las exigencias del mercado. Los agricultores ya no pueden plantar lo que la tierra indica ni lo que las personas necesitan; tienen que cultivar y crear lo que dicta el mercado (Capra 1985:295).

Los efectos que producen los agroquímicos incorporados por dicha revolución, sobre el medio ambiente y la salud humana, son alarmantes: contaminación del agua y de los suelos, salinización de los suelos, proliferación de plagas resistentes, lo que conduce a consumir nuevos y más potentes agroquímicos. Uno de los efectos más nefastos es el de afectar el proceso natural de fijación del nitrógeno, produciendo la extinción de bacterias que cumplen importantes funciones en los ecosistemas. El equilibrio natural de éstos, logrado a través de siglos de evolución, se destruye y surgen nuevas enfermedades y plagas (Capra 1985:297).

Se pretendió justificar a la revolución verde con el argumento de que el traer una mayor producción agrícola se traduciría en un arma poderosa para combatir el hambre, que se vería potenciado por el aumento de la población mundial. Lo cierto y lo verificable es que el hambre en el mundo no

está ligado a la producción agrícola, la que es suficiente para alimentar a la población, sino que obedece a un conjunto de factores económicos, sociales y políticos que -intencionalmente- queda fuera de este cálculo sesgado. Es muy ilustrativa a este respecto, la posición de los científicos africanos

Manifestamos nuestro rechazo a que las grandes multinacionales utilicen la imagen de los pobres y hambrientos de nuestros países para promover una tecnología que no es segura ni positiva para el medio ambiente, ni económicamente beneficiosa para nosotros. No creemos que tales empresas tecnológicas ayuden a nuestros agricultores a producir alimentos que se necesitan para el Siglo XXI. Al contrario, pensamos que destruirán la diversidad, el conocimiento local y los sistemas agrícolas sostenibles que nuestros agricultores han desarrollado durante milenios, y que minarán nuestra capacidad para alimentarnos a nosotros mismos (Santilli 2009:59; Capra 1985:295; Anderson 2001:52).

Reafirmando cuanto venimos sosteniendo, Capra considera que la causa del hambre en el mundo no tiene nada que ver con la producción de alimentos, sino con la pobreza, la desigualdad, y la falta de acceso a los alimentos y a la tierra (Capra, 2002:242).

El pregonado propósito de extinguir el hambre en el mundo no se cumplió, pero en los hechos la revolución verde supuso enormes pérdidas de diversidad genética.

En 1966 la FAO analizó las causas principales de la erosión genética de los cultivos en 154 países, comprobando que en más de la mitad de ellos fue por el reemplazo de variedades locales (Anderson, 2001:50).

Las innovaciones tecnológicas introducidas por la revolución verde permitieron esencialmente un mayor control sobre los procesos biológicos que determinaron el crecimiento y el rendimiento de las plantas y la compatibilización de factores bio-

lógicos con insumos producidos industrialmente. Se introdujeron semillas seleccionadas para responder positivamente a altas dosis de fertilización nitrogenada y a procedimientos químico-mecánicos de preparación del suelo y control de plagas, lo que permitió ampliar la rentabilidad de grandes empresas (Santilli 2009:60).

En la década de los noventa del Siglo XX apareció en el escenario agrícola la segunda "revolución", la Revolución Biotecnológica, basada en la aplicación de las técnicas del ADN recombinante (ingeniería genética) conjuntamente con agroquímicos.

Para comprender lo que significa la agricultura dominada por la biotecnología cabe recordar que en tanto la genética mendeliana permitió a los agricultores realizar ciertas transformaciones genéticas en determinados cultivos, la genética molecular proporciona la clave no sólo de la manipulación de la estructura entera de las plantas, sino de su "manufactura" de acuerdo a un plan. De hecho la "manufactura" de las plantas ha llevado a la agricultura al límite de su transformación más profunda (De Souza Silva 1996:30).

Cabría interrogarse acerca de los propósitos perseguidos por tales transformaciones. En los hechos están dirigidos a acentuar las ganancias de los productores de semillas transgénicas, acrecentando los "paquetes tecnológicos" ofrecidos a los agricultores.

Algunas cifras nos muestran el desarrollo exponencial de la agricultura biotecnológica, junto al nivel de las ganancias generadas por las grandes empresas que dominan este campo. En 2014 la superficie de cultivos biotecnológicos alcanzó en el mundo los 181,52 millones de hectáreas, en 2015 se vendieron semillas por valor de 37.200 millones de dólares, de los cuales 19.800 millones provenían de las transgénicas. Monsanto, líder indiscutible del mercado de transgénicos, obtuvo ganancias superiores a diez mil millones de dólares en 2015, que provinieron de la venta de semillas y de licencias otorgadas a otras empresas (El Cronista Comercial 2016).

En último análisis la "revolución biotecnológica" en el campo agrícola representó la continuidad

del paradigma de la revolución verde, con una presencia más destacable de empresas multinacionales. La estrategia de las multinacionales a corto término es la de estimular la venta de pesticidas. El primer objetivo de la investigación no es el de obtener cosechas sin abonos ni pesticidas, sino el de seleccionar variedades de plantas insensibles a los tratamientos. Desde el punto de vista comercial es lógico, puesto que conviene más adaptar la planta al producto químico que el producto a la planta (Shiva 1996:20).

Desde una visión económica cabe sostener que más allá de las controversias sobre inocuidad o nocividad de los cultivos transgénicos, lo concreto es que su difusión a escala mundial acentúa la corriente depredadora de la agricultura tradicional. Todos los “avances” registrados han tenido como objetivo central maximizar las ganancias de las multinacionales, con total olvido de los propósitos y fines que inspiraron a la agricultura tradicional a través de la historia, fundamentalmente la promoción y conservación de la biodiversidad.

Se ha pretendido justificar la existencia de tales monopolios por la necesidad de incrementar la investigación para poner a punto las variedades mejoradas. Toda transformación técnica de la biodiversidad -enseña Vandana Shiva- se justifica en términos de mejora y rendimiento, mas los vocablos “mejora” y “rendimiento” no son neutros. La mejora de una variedad no es lo mismo para la industria agroalimentaria que para un agricultor autónomo (Shiva 1996:19).

Al presente la agricultura dominada por la biotecnología enfrenta una creciente erosión genética. Sobre este particular se ha señalado que la biotecnología se desenvuelve con la corta visión que promueve a los productos químicos para aumentar los rendimientos y los beneficios. Esta visión abraza la creencia de un mundo dominado por la naturaleza explotada y obligada a producir más; por la preferencia por soluciones rápidas, simples e inmediatas a los complejos problemas ecológicos; por el pensamiento reduccionista que analiza complejos sistemas tales como la agricultura en función de sus partes, en lugar de un sistema integrado; y por la convicción de que el éxito agrícola significa aumento de productividad a corto

plazo en lugar de sustentabilidad a largo plazo (Rissler 2001:24).

Si la revolución verde fue nefasta para la agro-biodiversidad, la revolución biotecnológica no ha hecho más que seguir sus pasos, acrecentando la tendencia negativa. Junto a la utilización masiva y creciente de agroquímicos asociados a semillas “mejoradas”, es dable observar una mayor concentración de empresas que dominan el negocio de las semillas, limitando aún más las opciones de los agricultores independientes que se ven enfrentados a una disyuntiva de hierro: o se incorporan al mundo de la “agricultura química” o quedan definitivamente desplazados. En el medio de esta disputa se ubica la biodiversidad.

La humanidad no ha tomado debida conciencia de lo que importa la pérdida de la agro-biodiversidad. Quizá el peso político y económico de las multinacionales interesadas hayan contribuido a que el tema quede relegado al debate de los expertos. David Ehrenfeld, concluye un brillante ensayo expresando: “no puedo dejar de pensar que cuando terminemos de atribuir valor a la diversidad biológica, vayamos a descubrir que no nos resta mucho (Ehrenfeld 1997:269).

3. Las poblaciones nativas, los conocimientos tradicionales asociados a la biodiversidad y los agricultores

No es posible ni justo abordar el tema de la agro-biodiversidad sin destacar el papel central que han desempeñado las poblaciones nativas y los agricultores en su promoción y conservación. Utilizando prácticas artesanales, pero sumamente eficaces, posibilitaron crear mayor diversidad agrícola, sustentable en el tiempo, que no comprometiera la estructura de los ecosistemas.

Esta contribución ha sido reconocida no sólo por la doctrina de los autores sino también en numerosos documentos internacionales vinculados con la agricultura. De allí surgieron los denominados “derechos del agricultor”, que comprenden el derecho de usar, intercambiar y vender semillas u otros materiales de propagación conservados por el agricultor; a lo que hay que agregar el reconocimiento de la utilización de variedades co-

merciales como fuente de variedad en la mejora genética realizada por el propio agricultor.

La Convención de Río de Janeiro sobre Biodiversidad, si bien no hace mención en forma expresa a tal derecho, dispone en su artículo 8°j) que

los conocimientos, innovaciones y prácticas de las comunidades locales y poblaciones indígenas deben ser respetadas y la aplicación de tales conocimientos debe ser incentivada mediante la aprobación y participación de sus detentores y la repartición de los beneficios con las comunidades locales e indígenas.

El reconocimiento de este derecho constituye una formalización de prácticas, usos y costumbres adoptados por las comunidades locales, ya consagrado por sus propias normas e instituciones. Sería -en opinión de Santilli- una forma de promover la conservación de los recursos fitogenéticos y los conocimientos tradicionales y de asegurar la seguridad alimentaria presente y futura (Santilli 2009:303). Adviértase que junto a las prácticas agrícolas se incluyen los conocimientos tradicionales, que contribuyen a conformar una unidad inescindible. Si bien estos conocimientos no están codificados ni protegidos por normas legales, constituyen la base sobre la que se efectivizaron las prácticas desarrolladas durante siglos.

En 1966 el Plan para la Conservación y Utilización Sostenible de los Recursos Genéticos para la Alimentación y la Agricultura de Leipzig previó entre sus objetivos la realización de los derechos de los agricultores en el plano nacional, regional e internacional. Más reciente en el tiempo, el Tratado Internacional sobre Recursos Genéticos para la Alimentación y la Agricultura (TIRFAA) expresa, en su preámbulo:

Los derechos reconocidos en este Tratado de guardar, usar, intercambiar y vender semillas y otros materiales de propagación conservados por los agricultores y el de participar en la toma de decisiones sobre la repartición justa y equitativa de los beneficios derivados de la utilización de los recursos fitogenéticos para la alimentación y la agricultura son fundamentales

para la aplicación de los derechos del agricultor, así como para su promoción, tanto nacional como internacional.

Tal como lo observara Esquinas Alcázar -que tuvo un destacado papel en la redacción del tratado internacional- el derecho de los agricultores también proporciona un contrapeso a los derechos de propiedad intelectual "formales", los cuales compensan sólo las más recientes innovaciones sin reconocer, en muchos casos, que estas innovaciones son sólo el último peldaño de conocimientos acumulativos llevados a cabo a lo largo de muchas generaciones y de personas en diferentes partes del mundo (Esquinas Alcázar 2005:273).

Muy lejos del reconocimiento de las contribuciones efectuadas por las poblaciones nativas y por los agricultores a la agro-biodiversidad, estos están soportando hoy embates para hacerlos desaparecer de la escena. En una agricultura dominada por la agro-industria y por sus operadores -los grandes consorcios multinacionales- el agricultor no es necesario, en cuanto la diversidad agrícola no constituye una preocupación para los nuevos actores, que apuntan al monocultivo en grandes extensiones de campo. Prueba palpable de ello es que la UPOV 91 -su última versión- reduce los derechos del agricultor a una norma optativa, que podrán o no incorporar los estados adheridos a su legislación interna (UPOV 1991).

Las semillas, que han desempeñado un papel importante en los rituales de las comunidades por toda la acumulación de conocimientos durante siglos, se han visto degradadas, salvo las que contienen un gen transgénico que son protegidas a límites inimaginables. Esa protección se extiende al extremo que alcanza a las futuras re-siembras del material cosechado. La protección de la propiedad intelectual en el ámbito de la agricultura -señala Vandana Shiva- minará la seguridad alimentaria, ya que las variedades protegidas y potentadas no tienen nada que ver con las necesidades de alimentos, sino con las necesidades de transformación y comercialización de la agro-industria (Shiva 2003:78).

Sobre este particular constituye motivo de preocupación que:

- la investigación y desarrollo se centre cada vez más en los cultivos y variedades más atractivas comercialmente;
- que se estén abandonando los sistemas tradicionales de provisión de semillas, que son una fuente de independencia económica y de fortaleza frente a amenazas como plagas y enfermedades o el cambio climático;
- que se esté disminuyendo la diversidad de los cultivos, en favor de la uniformidad propiciada por la expansión de las variedades comerciales (Correa 2012).

Desplazados de sus dominios ancestrales los pueblos nativos y los agricultores, la agricultura y en especial la agro-biodiversidad quedan en manos de los grupos multinacionales y de sus socios locales.

De esta forma, la diversidad agrícola pasa a ser una preocupación del pasado. La extrapolación de las tendencias actuales en la reducción de la diversidad -anota Ehrlich- implicará para la civilización dentro de los próximos cien años algo comparable a un invierno nuclear (Ehrlich, 1997:27).

4. Por qué la agro-biodiversidad constituye un reto para la bioética

La biodiversidad no despertó la atención de los cultores de la bioética hasta la década de los noventa del siglo pasado. Dominada por una concepción antropocéntrica que privilegiaba los problemas suscitados por las ciencias médicas, los bioeticistas no se detuvieron a visualizar la importancia de la biodiversidad con relación a los seres humanos y demás formas de vida. Los problemas que generaba -y que no podían ser ignorados- se derivaban a otras ramas del conocimiento (biología, ecología, agricultura, etc.). Entre los primeros intentos de vincular la biodiversidad con la bioética destacó la obra de Parizeau, publicada en 1997, que contiene un ensayo de G. Hottois sobre diversidad y bioética (Parizeau 1997:153). Posteriormente la Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique de 2001, dirigida por Hottois y Missa, contiene un largo desarrollo del vocablo, de autoría de

Donato Bergandi, filósofo del Museo de Historia Natural de París (Hottois et Missa 2001:104).

La definitiva instalación de la biodiversidad en los dominios de la bioética fue obra de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005, cuya importancia y trascendencia es obvio destacar, en tanto abrió nuevos e importantes senderos a la disciplina.

El artículo 2, al describir los objetivos incluye en su inciso h): “destacar la importancia de la biodiversidad y su preservación como preocupación común de la especie humana”; a lo que el artículo 17 agrega:

se habrá de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto al saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Si bien la preservación de la biodiversidad existente debe ser objeto de políticas adecuadas para frenar la continuidad de un proceso de degradación difícil de evaluar, cabe en términos similares ocuparse de la promoción y del desarrollo, ya que la biodiversidad no puede ser referida a un proceso histórico congelado en el tiempo, sino que debe integrar un proceso dinámico y creativo que continúe y acreciente sus logros. En esta dirección Hottois nos habla de un mundo enriquecido y no solo conservado (Hottois 2000:31).

Con similar criterio, Catherine Potvin considera que los conceptos de conservación y protección pueden llamar a cierta confusión. Conforme el diccionario “conservación” se refiere a la acción de mantener en el mismo estado, mientras que “protección” se refiere a la acción de defender. Es interesante remarcar que el vocablo “conservación” es propio del vocabulario museológico y hace al trabajo del conservador de museo.

El término conservación es más restrictivo que el término protección. La conservación consistiría en poner la biodiversidad bajo un vidrio, puesto

que en este caso la acción tiende a mantener el ecosistema en un estado dado (Potvin 1997:37).

La biodiversidad debe ser protegida y no simplemente conservada porque ella evoluciona independientemente de la actividad humana. Los componentes de la diversidad biológica interactúan con la sociedad. Este hecho transforma el concepto de biodiversidad: la protección pertenece a la vez al dominio de la biología y al dominio social (Potvin 1997:40).

La extinción de las especies y variedades en una dimensión creciente, que caracteriza al momento actual, lleva a instalar como tema central la conservación de la biodiversidad con la intención de frenar acciones altamente lesivas para la vida en la biosfera. En iguales términos cabe defender la continuidad de los procesos que contribuyen a una mayor biodiversidad.

Tal como lo hemos señalado, la agricultura nació y evolucionó con el esfuerzo sostenido y la creatividad de sucesivas generaciones, que a través del tiempo fueron logrando mejores variedades adaptadas a las particularidades del terreno y a las condiciones climáticas que operan en un lugar determinado. Hoy, la agroindustria, dominada por otros actores que persiguen otros propósitos, pone en riesgo la continuidad de tal accionar, lanzando masivamente al mercado variedades “mejoradas” mediante procedimientos que nada tienen de naturales y solo apuestan a un mayor rinde económico, sin importarle los costos ecológicos y la sustentabilidad de los cultivos. El peso de los lobbies económicos, así como la legislación en propiedad intelectual impulsan -paralelamente- a que el agricultor se convierta en un simple consumidor de semillas y agroquímicos, provistos por las grandes empresas multinacionales.

Pese a que el mencionado artículo 2 de la Declaración nos habla de la importancia de conservar la biodiversidad, lo que puede llamar a confusión sobre los objetivos perseguidos, una lectura integrada de su texto nos aclara el panorama. Tal como lo entiende Junges, el artículo 17 defiende el acceso universal y la utilización adecuada de los medios naturales, tanto biológicos como

genéticos, tomando en consideración dos principios:

- el primero es el respeto por los saberes tradicionales en la gestión y uso de la naturaleza, que precisan ser tomados en consideración en cualquier proceso económico que quiera estar basado en la biomasa;
- el segundo es la protección conjunta del medio ambiente, de la biosfera y de la biodiversidad contemplados en una interrelación de interdependencia, apuntando a una comprensión ecosistémica del planeta tierra (Junges mimeo).

Queda pues en claro que la Declaración no se inspira en un modelo antropocéntrico -como erróneamente podría interpretarse en su texto- sino que al incorporar a la biosfera como destinataria, se inscribe en un modelo biocéntrico.

Todo lo acontecido a partir de la revolución verde y muy especialmente al sumarse la revolución biotecnológica se ha orientado en dirección a la destrucción de la biodiversidad, particularmente la agro-biodiversidad, traducida en el deterioro en una proporción significativa de las funciones de los ecosistemas, tales como la conversión del dióxido de carbono atmosférico en biomasa vegetal, la regulación del escurrimiento del agua de lluvia, los ciclos biogeoquímicos y la regulación del tamaño de las poblaciones de plagas (Weyland 2008:24).

La incorporación de la agro-biodiversidad a los contenidos de la bioética abre un capítulo relevante, que justifica un debate amplio y esclarecedor que pueda servir para orientar las políticas públicas en este campo. Es una tarea urgente, antes que enfrentemos el “invierno nuclear” del que nos habla Ehrlich.

Entregado 16-6-2017
Aprobado 30-7-2017

Bibliografía

- ANDERSON, L., 2001. Transgénicos, ingeniería genética, alimentos y nuestro medio ambiente, Edit. Gaia, Madrid.
- AUBERTIN, C. et VIVIEN, F.D., Les enjeux de la biodiversité, Edit. Economica, Paris.
- BROOKFIELD, H., 2001. Exploring agrobiodiversity, Columbia University Press, Sussex, UK.
- CAPRA, F., 2002. Las conexiones ocultas, Edit. Anagrama, Barcelona 2002.
- 1985. El punto crucial: ciencia, sociedad y cultura naciente, Edit. Integral, Barcelona.
- EHRENFELD, D., 1997. Por qué atribuir um valor à biodiversidade, en WILSON, E.O. (org), Biodiversidade, Edit. Nova Fronteira, Río de Janeiro.
- EHRlich, P.R., 1997. A perda da diversidade en WILSON, E.D. (org), Biodiversidade, Edit. Nova Fronteira, Río de Janeiro.
- ESQUINAS ALCÁZAR, J., 2005. Proteger la diversidad genética de los cultivos para la seguridad alimentaria: desafíos políticos, éticos y sociales, en Nature Review, Diciembre, Vol. VI.
- LÉVÊQUE, C., 1997. La biodiversité, Edit. PUF, Paris.
- PUIG-DOMENECH, P., 2009. Discusiones éticas sobre agricultura y alimentación para las generaciones presentes y futuras en CASADO, M., Sobre la dignidad y los principios, Edit. Civitas, Madrid.
- SANTILLI, J., 2009. Agrobiodiversidade e direitos dos agricultores, Edit. Peirópolis, San Pablo.
- SEMINARIO INTERNACIONAL SOBRE BIODIVERSIDAD AGRÍCOLA, 2010. Declaración, Córdoba (España), 15 de Septiembre.
- SEÜTIN, G., 1997. La diversité en biologie, en PARI-ZEAU, M.H., La biodiversité, Edit. De Boeck Université, Bruselas.
- SHIVA, V., 1996. Éthique et agro-industrie, main basse sûr la vie, Edit. L'Harmattan, Paris.
- 2003. ¿Proteger o expoliar? Los derechos de propiedad intelectual, Edit. Intermon-Oxfan, Madrid.
- SOLBRIG, O.T., 1998. La biodiversité, en AUBERTIN, C. ET VIVIEN, F.D., Les enjeux de la biodiversité, Edit. Economica, Paris.
- UPOV - UNIÓN INTERNACIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LAS OBTENCIONES VEGETALES- Acta 1991: artículo 15, inciso 2°, Ginebra.
- VILLARREAL, Z., 1993. Tecnología agrícola tradicional, conservación de recursos naturales y desarrollo sustentable, en LEFF, E. y CARABIAS, V. (coords), Cultura y manejo sustentable de los recursos naturales, Edit. Porrúa, México.
- WEYLAND, F., 2008. Agricultura y biodiversidad, Revista Ciencia Hoy, Vol. 18, N° 106, Buenos Aires.

**Defensa de la integridad de las personas que participan en investigaciones:
Comité Provincial de Bioética de Santa Fe-Argentina**

**Defense of the integrity of the people who participate in research:
Provincial Committee of Bioethics of Santa Fe-Argentina**

*Silvia Brussino**

*Beatriz Martinelli***

*Alicia Aronna****

*Damián Lavarello*****

*Roxana Prósperi******

Resumen

En este trabajo se presentan los resultados obtenidos durante los cinco primeros años de funcionamiento del Comité Provincial de Bioética de Santa Fe con respecto a la misión que le fue encomendada desde su creación: garantizar la seguridad y los derechos humanos de las personas que participan en investigaciones biomédicas en todo el territorio de la provincia. Se analizan logros y dificultades en relación a: la información que se brinda a los sujetos participantes, el requisito de justificar el proyecto de investigación desde el punto de vista de la salud colectiva, la composición e idoneidad de los Comités de Ética que evalúan las investigaciones, la focalización en los ensayos clínicos en desmedro de la salud integral, entre otras cuestiones. Finalmente, se plantean líneas de trabajo abiertas a partir del desafío de profundizar en la defensa de la integridad personal de los sujetos de investigaciones en salud en el marco de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

Palabras Clave: integridad personal, derechos humanos, integralidad de la atención de la salud, información, investigaciones en salud.

Abstract

We present the results of the first five years activities of the Province of Santa Fe Bioethics Committee, aimed at the mission assigned by the province health authorities since its creation: to warrant the personal integrity and human rights of the persons participating in biomedical research in the whole territory of the province. We describe achievements and difficulties related to: the information given to the subjects that take part of these studies, the requirement of justifying the investigational project from the collective health's perspective, the composition and suitability of the Research Ethics Committees members that evaluate the studies, the intensive focalization of the clinical studies on one health problem of subjects declining comprehensive care; among other topics. Finally, we present ongoing strategies directed to the challenge of strengthening the protection of personal integrity of the persons participating in clinical studies, within the frame of the UNESCO Universal Bioethics and Human Rights Declaration.

Keywords: personal integrity, human rights, health care comprehensiveness, information, health researchs.

Resumo

Este trabalho apresenta os resultados obtidos nos primeiros cinco anos do funcionamento do Comitê Provincial de Bioética de Santa Fe em função da missão que lhe foi encomendada desde a sua criação: garantir a segurança

* Integrante Comité Provincial de Bioética-Santa Fe-Argentina. sbrussino@hotmail.com

** Coordinadora Comité Provincial de Bioética Santa Fe-Argentina- beatrizmartinelli@yahoo.com.ar

*** Integrante Comité Provincial de Bioética-Santa Fe-Argentina- aronnaalicia@gmail.com

**** Integrante Comité Provincial de Bioética-Santa Fe-Argentina- damian.lavarello@gmail.com

***** Integrante Comité Provincial de Bioética-Santa Fe-Argentina- rxprosperi@hotmail.com

e os direitos humanos das pessoas que participam em pesquisas biomédicas em todo o território da província. Analisam-se os avanços e as dificuldades em relação: à informação fornecida aos sujeitos participantes, ao requisito de comprovar a contribuição do projeto de pesquisa à saúde coletiva, à composição e idoneidade dos Comitês de Ética que avaliam as pesquisas, à focalização nos ensaios clínicos em detrimento da saúde integral, entre outras questões. Finalmente, propõem-se linhas de trabalho abertas a partir do desafio de aprofundar na defesa da integridade pessoal dos sujeitos que participam de pesquisas em saúde no âmbito da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO.

Palavras-chave: integridade pessoal, direitos humanos, integralidade da atenção à saúde, informação, pesquisas em saúde.

Introducción

La integridad personal a la que alude el Art.8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (DUBDH), asociada en ese contexto a la vulnerabilidad, sugiere que la misma no se entiende como virtud moral, como cuando hablamos de una persona íntegra o proba, sino como completitud física, psíquica y espiritual. En tal sentido, la integridad no es una mera suma o yuxtaposición de partes sino que implica la unidad sistémica propia de la persona. Los fundamentos de este concepto se enraízan en la tradición del pensamiento judeo-cristiano y han sido ampliamente desarrollados por la antropología personalista (M. Buber, E. Mounier, G. Marcel, R. Guardini), recibiendo también aportes de la fenomenología (E. Husserl, M. Scheler) y la hermenéutica (H. Gadamer, P. Ricoeur).

A diferencia del concepto de vulnerabilidad, que ha sido ampliamente desarrollado en el ámbito de la bioética, el concepto de integridad aparece en la literatura bioética más bien como un supuesto de aquello que debe ser protegido, a saber: la persona, frente a distintas formas de des-integración, cuyos efectos son más perceptibles que la integridad misma. En este aspecto, la bibliografía sobre derechos humanos, realiza una importante contribución al poner al descubierto la amplia gama y grados de afectación del derecho a la integridad personal mediante la tortura en sus variadas formas y otros tratos crueles, inhumanos o degradantes. (Corte IDH 2015)

A su vez, la nueva generación de derechos humanos, amplía el alcance de la integridad personal abarcando también la integridad cultural, como lo expresa la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos:

Esta Corte ya ha señalado que la relación especial de los pueblos indígenas con sus territorios ancestrales no estriba solamente en que constituyen su principal medio de subsistencia, sino un elemento integrante de su cosmovisión, religiosidad y, por ende, de su identidad o integridad cultural, el cual es un derecho fundamental y de naturaleza colectiva de las comunidades indígenas, que debe ser respetado en una sociedad multicultural, pluralista y democrática... (Corte IDH 2015:11-12).

En este trabajo se presentan los resultados obtenidos durante los cinco primeros años de funcionamiento del Comité Provincial de Bioética de Santa Fe con respecto a la misión que le fue encomendada desde su creación: garantizar la seguridad y los derechos humanos de las personas que participan en investigaciones biomédicas en todo el territorio de su jurisdicción.

La provincia de Santa Fe, ubicada en la región central de la República Argentina, es una extensa llanura, que integra con gran parte de su territorio la denominada Llanura Pampeana. En la actualidad y según el último censo de población, Santa Fe tiene aproximadamente 3.200.000 habitantes, siendo la esperanza de vida al nacer de 73 años para los hombres y de 80 años para las mujeres. El índice de desocupación provincial es del 11 % y se estima que el 9,44 % de la población vive en hogares con Necesidades Básicas Insatisfechas¹.

En relación a la cobertura de salud aproximadamente 1.000.000 de personas (30% de la pobla-

1 Datos del Censo 2010, Instituto Provincial de Estadísticas y Censos (IPEC). Última actualización: 21/03/2016; disponibles en: <http://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/view/full/93664>

ción) se asisten en el sistema público de salud. El resto tiene obra social vinculada al empleo, pre-pagas o seguros de salud por contratación voluntaria².

La provincia es el cuarto distrito en el orden nacional en relación a producto bruto y cantidad de población. Estos hechos, así como el desarrollo de sus servicios y la capacitación de los equipos de salud, posiciona a Santa Fe como uno de los principales distritos en donde se realizan investigaciones con seres humanos, luego de la Capital Federal y la provincia de Buenos Aires³.

Como se sabe, la incorporación de personas a investigaciones en el campo de la salud, requiere la implementación de medidas de protección por parte de organismos públicos con capacidad efectiva para velar por sus derechos. Sin embargo, a pesar de realizarse en la provincia de Santa Fe una importante cantidad de investigaciones con seres humanos, no se contaba con ningún tipo de regulación o control de esta actividad, hasta 2011. En este año, por Resolución del Ministerio de Salud⁴, se creó el Comité Provincial de Bioética (CPB) con el objetivo de avanzar en la constitución de un sistema de regulación y control social de la investigación, que además promueva investigaciones de carácter cooperativo, vinculadas a reales necesidades de salud de la población.

El CPB se constituye con integrantes de diversos campos disciplinares (ciencias biomédicas, bioética, salud pública, filosofía y ciencias sociales) con competencias para abordar las problemáticas que surgen en esta área.

Sus principales funciones son:

- Entender sobre los fundamentos y los principios que sustentan la regulación y el resguardo de la ética y los derechos humanos en las investigaciones biomédicas.

2 Ibid.

3 La provincia de Santa Fe concentra el 14,7 % de los ensayos clínicos que se realizan en Argentina, situándose en 3er. lugar en el orden nacional, detrás de Ciudad de Buenos Aires (CABA) y de Provincia de Buenos Aires. (Fuente: Informe de la Cámara Argentina de Organizaciones de Investigación Clínica -CAOIC- 2015)

4 Resolución del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe N° 1084/11

- Proponer reglamentaciones al Ministerio de Salud para el cumplimiento de estos objetivos enmarcadas en las normas nacionales e internacionales de referencia.
- Evaluar ciertos proyectos que impliquen riesgos importantes para la sociedad, de acuerdo a criterios a definir periódicamente por el Ministerio de Salud.
- Implementar los mecanismos necesarios para la acreditación y registro de los Comités de Ética de la Investigación (CEIs) que funcionen en el territorio provincial, promoviendo la conformación de una Red de Comités de Ética de la Investigación con el propósito de intercambiar información, criterios, conocimientos, entre otros.
- Crear un Registro Público de Protocolos de Investigaciones que se hayan presentado para su evaluación como así también un Registro de Investigadores a cargo de los mismos.
- Implementar un régimen de capacitación periódica a los miembros de los CEIs acreditados.

Acciones emprendidas

Partiendo de la situación anteriormente descrita de la investigación biomédica al momento de la constitución del CPB, una de las primeras acciones fue la elaboración de un Registro Público de Investigaciones en curso en la provincia⁵. Esto significó dar a conocer los objetivos del CPB a todos los hospitales y centros de atención de la salud, tanto públicos como privados, y comenzar una ronda de reuniones con investigadores, autoridades hospitalarias, representantes de los laboratorios, organizaciones de pacientes, con los CEIs tanto de nivel público como privado, que estaban actuando sin haber sido acreditados y registrados por la autoridad competente, al tiempo que se fijaron plazos y requisitos para la regularización de las investigaciones en curso, de

5 Este Registro de Investigaciones en Salud se encuentra disponible en: <http://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/download/147883/725584/file/Registro%20de%20protocolos%20a%20julio-2016.pdf>

los centros de investigación existentes y de los investigadores.

Para reglamentar este proceso, se elaboraron los primeros Procedimientos operativos estándar (POE) que fueron propuestos al Ministerio de Salud y aprobados como decreto. (CPB 2014)

Dicha normativa fija los requisitos a presentar, contemplando los aspectos éticos y el compromiso, tanto de la institución o centro de salud como de los investigadores, en relación a la protección de los sujetos. Entre estos requisitos se solicita que los investigadores den cuenta de la contribución a la salud colectiva que implica la realización de la investigación. A su vez, el ensayo clínico debe contar con la autorización de la máxima autoridad del centro médico en el cual se llevará a cabo y debe explicitarse un convenio con una institución de salud con el nivel de complejidad apropiado que pueda atender al paciente en caso de complicaciones como consecuencia de su participación en la investigación. Este último requisito se debe a la proliferación en los últimos años de centros de investigación dedicados exclusivamente a la realización de ensayos clínicos, no pertenecientes a ninguna institución que brinde asistencia médica.

En cuanto a la existencia y funcionamiento de los CEIs en la provincia, cabe mencionar que desde la década de los 90, al mismo tiempo que se producía el desembarco de la industria farmacéutica en Argentina, de la mano de la globalización y la privatización/mercantilización de los servicios de salud, se formaron en la capital del país unos pocos Comités de Ética de la Investigación, mal denominados “independientes” (Vidal 2004) en el sentido de que no están vinculados a ninguna institución donde se realiza la investigación biomédica, pero sí a la industria farmacéutica, que paga por sus servicios (Homedes y Ugalde 2014).

Esta situación favoreció que la mayoría de los ensayos clínicos que se llevaban a cabo en la provincia de Santa Fe, fueran evaluados en la ciudad de Buenos Aires por los mencionados comités. De acuerdo a lo expresado por CIOMS en los Comentarios a la Pauta 2: “En países en los cuales la investigación científica no se encuentra administrada centralmente, la evaluación éti-

ca es más efectiva y conveniente si se realiza en el ámbito local o regional” (CIOMS 2002), desde el Comité Provincial consideramos que existen buenas razones para exigir la revisión de los protocolos por parte de un CEI radicado en el territorio provincial. En efecto, el conocimiento de los rasgos culturales de la población y la facilidad de monitorear las investigaciones, dada la cercanía geográfica, son elementos imprescindibles para proteger la integridad de las personas en estudio. En aval de esta interpretación de la normativa internacional, la Guía para Investigaciones en Salud Humana del Ministerio de Salud de la Nación, tomando en cuenta la organización federal del país, establece que “la responsabilidad sobre el registro y la supervisión de los CEI recae en las autoridades sanitarias provinciales...” (Ministerio de Salud 2011).

Debe destacarse que un pequeño número de CEIs institucionales funcionaban en la provincia desde antes de la constitución del CPB con buen desempeño, por lo que la decisión de este Comité fue no sólo reconocer el trabajo que estos CEIs venían realizando sino también capitalizar su experiencia e idoneidad, convocándolos a reuniones de consenso sobre problemáticas específicas y a organizar conjuntamente actividades formativas.

Asumiendo la necesidad de contar con una normativa provincial para el Registro y Acreditación de los CEIs, el CPB propuso al Ministerio de Salud una reglamentación para dicho fin, la que fue aprobada en 2015 por Resolución Ministerial. Esta normativa establece claramente la importancia de los CEIs para la protección de los sujetos, asumiendo que “Un CEI es la garantía pública para no aceptar aquella investigación que no cumpla con los requisitos éticos y promover la investigación de buena calidad científica y éticamente aceptable” (CPB 2015).

Un aspecto clave que se exige tanto en la integración como en el funcionamiento de un CEI es que sea independiente de los financiadores, de los investigadores y manifiestamente capaz de tomar decisiones sin coacción alguna, ya sea ésta política, profesional, institucional o comercial.

Asimismo se exige que los miembros del CEI no posean conflicto de intereses reales o potenciales con financiadores o investigadores para el desarrollo de sus funciones, para lo cual cada miembro debe firmar una declaración jurada individual.

Para evitar la existencia de CEIs fuera del marco institucional, estos deben estar vinculados o incorporados de manera fehaciente y en consecuencia verificable, al siguiente tipo de instituciones:

- Hospitales, Sanatorios, Centros o Institutos de atención médica, debidamente habilitados por la autoridad competente.
- Universidades públicas o privadas.
- Centros de investigación en salud pública, epidemiología, ciencias sociales y ciencias de la salud.

De modo que aquellos CEIs que no presenten domicilio en el territorio provincial y que no estén vinculados al tipo de instituciones mencionadas anteriormente, no son registrados en la provincia de Santa Fe y por lo tanto no están habilitados para evaluar y aprobar investigaciones.

En el caso de instituciones que no posean CEI al momento de realizar un protocolo de investigación, la normativa prevé la posibilidad de subrogar la evaluación del mismo en otro CEI institucional debidamente registrado por la autoridad provincial.

La capacitación permanente de los CEIs

Como sucede en otros países de la región, una dificultad para que los CEIs funcionen adecuadamente es la escasa formación en bioética y en metodología de la investigación de sus integrantes. Plantear por tanto un sistema de evaluación ética de las investigaciones en seres humanos capaz de sostenerse y fortalecerse a lo largo del tiempo, tiene como condición de posibilidad, la educación permanente de los miembros de los CEIs.

En tal sentido, consideramos que ésta es una tarea insustituible del Estado, en este caso provincial, acorde a las exigencias planteadas a los investigadores para la acreditación de sus proyectos, de modo que asumimos el compromiso de brindar anualmente capacitación de calidad a todos los interesados. En el caso de los efectores de salud públicos, la misma es gratuita, a través de un sistema de becas financiadas por el Estado Provincial. Para llevar a cabo la capacitación, se establecieron convenios con las Universidades Nacionales del Litoral y de Rosario, radicadas en las ciudades de Santa Fe y Rosario respectivamente, en las que se concentra la mayor parte de la investigación en seres humanos que se realiza en la provincia.

De modo que desde el año 2012, el CBP ha organizado, conjuntamente con las mencionadas universidades y con el auspicio de otras instituciones de investigación y educación en salud, un ciclo de capacitación intensiva por año, bajo distintas modalidades como cursos con evaluación, talleres y jornadas. En todos los casos, se ha convocado a especialistas reconocidos a nivel nacional e internacional en el ámbito de la bioética, la investigación en salud, la salud pública, etc. Si bien se ha tratado de mantener una perspectiva amplia y pluralista en la convocatoria a los docentes y panelistas invitados, el diseño de la capacitación permanente de los CEIs se asienta sobre una plataforma compartida de principios y valores implicados en los derechos humanos y el respeto por la dignidad de las personas. De hecho, el contenido de las Declaraciones de la UNESCO sobre los datos genéticos y el genoma humano y especialmente, de la DUBDH, son una referencia muy importante en la estructura de la capacitación, no sólo por sus lineamientos normativos sino sobre todo, por el espacio que abren para la reflexión bioética.

Estos ciclos de capacitación han resultado muy eficaces, porque además de cumplir su función específica, se han convertido en espacios de diálogo entre los diversos actores involucrados. Un momento importante de cada encuentro está destinado a la exposición y discusión de problemas surgidos de la experiencia de los CEIs acreditados. Observamos como un resultado muy po-

sitivo de esta actividad el sentido de pertenencia de los diversos Comités, tanto de instituciones públicas como privadas, a la tarea de construcción de un sistema de evaluación ética de las investigaciones con seres humanos en nuestra provincia, del cual se sienten partícipes.

Exigencias para el registro de protocolos: problemas éticos

Dado el tipo de revisión que lleva a cabo el CPB para proceder al registro de una investigación, muchos de los problemas éticos detectados surgen de la lectura minuciosa del consentimiento informado. Los más frecuentes son por deficiencias ya sea en la forma o en el contenido de la información que se proporciona a los participantes con respecto a:

- La razón por la que se le invita a participar en el estudio, a través de fórmulas del tipo “Usted ha sido invitado a participar en este estudio porque tiene cáncer...” donde no queda claramente diferenciado que se está invitando al paciente a participar de una investigación médica y no ofreciéndole un tratamiento por la enfermedad que padece, lo que se prestaría a equívoco terapéutico (Appelbaum et al. 1982).
- Las comparaciones con el tratamiento estándar disponible, que permitan al participante evaluar riesgos y beneficios de uno y otro.
- Los motivos por los que puede suspenderse el estudio, los que en muchos casos se presentan de modo indefinido o excesivamente amplio como “por cualquier otro motivo” o “por razones que se le dirán en su momento”.
- La ausencia de referencia a la disponibilidad de acceso al tratamiento probado que tendrá el paciente, en caso de que resulte beneficioso para él y una vez que el ensayo haya finalizado.
- Lo que le puede ocurrir en caso de suministrarse placebo. En la mayoría de los ensa-

yos clínicos con placebo, observamos que si bien se informa exhaustivamente sobre los posibles efectos adversos de la droga en estudio, las referencias al placebo sólo se mencionan al principio del consentimiento informado, cuando se explica la metodología del estudio, pero no se hace ninguna referencia a las probables consecuencias de no recibir la droga activa.

- El lugar donde será atendido en caso de sufrir eventos adversos.
- El nombre y datos de contacto del responsable del estudio.

En base a las observaciones más frecuentes, en 2013 elaboramos “Recomendaciones para los investigadores” (CPB 2013). A su vez, esas observaciones fueron un importante insumo para la elaboración de los POE, convirtiéndose en requisitos indispensables para registrar una investigación. Merece destacarse que a partir de ello, las CROs han ido incorporando modificaciones en los textos del consentimiento informado, de modo que disminuyeron notoriamente los casos de protocolos observados por las razones señaladas.

El proceso de revisión metodológica de la documentación requerida, se lleva a cabo aplicando el criterio de la coherencia en los desarrollos argumentativos realizados por los patrocinadores/investigadores/profesionales a cargo de la ejecución de los protocolos, dando cuenta del impacto esperado del proyecto, la contribución a la salud colectiva, la formación de recursos humanos y la utilización de los resultados, como así también en el contenido específico del protocolo de investigación y del consentimiento informado.

La mayoría de los protocolos evaluados por el Comité Provincial son de ensayos clínicos, cuyo armado en función de los interrogantes de partida es responsabilidad de los patrocinadores (la industria farmacéutica) y los ejecutan los investigadores/profesionales responsables a cargo. Por tanto, en caso de surgir dudas u obstáculos en la toma de decisión para proceder al registro del estudio, se procede a solicitar la presentación de la brochure correspondiente. Cuando en un ensayo clínico terapéutico se detecta negligencia o futili-

dad o resulta inconcluso, se considera un estudio no ético, pues implica captar participantes innecesariamente y/o requerir para su culminación, participantes adicionales en nuevos experimentos. Esto, además de no aportar al discernimiento crítico para la aplicación de sus resultados, por parte de los integrantes de los servicios de salud respecto de las ventajas y desventajas de la droga en estudio.

Una lectura crítica desde el punto de vista metodológico, está orientada a garantizar que los sujetos participen en estudios trascendentes, bien planeados y justificados con relación al aporte que hagan a la resolución de diversos problemas de salud-enfermedad que afectan a la población, teniendo como horizonte la salud colectiva. A propósito de esto, vemos que el desarrollo del ítem "Contribución a la Salud Colectiva" requerido para el registro del estudio, suele presentar información insuficiente o redundante.

Consideramos insuficiente la información respondiendo al requisito de establecer comparaciones con respecto al tratamiento estándar disponible ya que –como se presenta en la literatura metodológica de cualquier disciplina y con respecto a cualquier tipo de estudio- constituye una formulación imprescindible para cumplir con una lógica de justificación. Según esta última, sólo es posible argumentar acerca de la necesidad de producción de "nuevo" conocimiento si se lo compara debidamente con desarrollos anteriores. De tal modo es asumido en el Proyecto de Ley de Investigación Biomédica en Sujetos Humanos de nuestra provincia cuando expresa que "Toda investigación en salud humana que requiera de personas para su realización, solamente podrá ser autorizada y efectuada cuando", entre otros requisitos, "se fundamente en problemas científicos pertinentes y relevantes en referencia al último estado del conocimiento sobre el tema"⁶. Encontramos que muchos estudios presentados para su registro no aportan información sobre dicha comparación.

También consideramos la información como redundante cuando por ejemplo, bajo el título "Contribución a la salud colectiva" se reproducen los objetivos del estudio, cuando es necesario tomar en cuenta aquí cuáles son los beneficios que aportaría el resultado del estudio desde un punto de vista poblacional, lo cual tiene una necesaria vinculación con las condiciones del contexto de ejecución del estudio. Dichas condiciones involucran la interacción de múltiples factores determinantes que deben ser considerados por los ejecutores del estudio en cuanto que son quienes están insertos en dicho contexto.

En estos cinco años de funcionamiento, el CPB ha considerado inviables algunas investigaciones que no cumplían con los requisitos éticos exigidos, además de no garantizar aspectos esenciales para la seguridad de los pacientes y no aportar beneficio alguno a los participantes.

El supuesto inicial, previo a la revisión, es que todos los actores involucrados en el protocolo a evaluar conocen las implicancias éticas del mismo, tanto en relación a los interrogantes de partida como, en consecuencia, relativas a los objetivos finales propuestos, como en los procedimientos utilizados para la obtención de los hallazgos. El interrogante ético que guía la revisión puede expresarse de la siguiente manera: ¿en qué condiciones se justifica la realización de la investigación en los sujetos a seleccionar? En primera instancia son dos las respuestas que se persiguen: 1) cuando los resultados del estudio benefician directamente a los sujetos que participan en él y 2) cuando los beneficios, si los hay, van a servir a otros sujetos en el futuro, al colectivo/comunidad o al conocimiento de la ciencia en general. Por lo tanto, en cada caso deben quedar claros los riesgos y los beneficios y debe establecerse un valor aceptable para la relación riesgo/beneficio. Las características de cada estudio permitirán clasificarlo, desde perfectamente permisible hasta aquél en que la relación riesgo/ beneficio lo haga no ejecutable.

Uno de los casos de rechazo se trató de un protocolo en niños de 5 a 11 años, que se realizaba para confirmar la evidencia recogida previamente respecto de eventos adversos cardiovasculares

6 El Proyecto de Ley Investigación biomédica en sujetos humanos, fue presentado en 2016 y cuenta con media sanción en la Legislatura Provincial.

graves por el uso prolongado del medicamento en estudio. Entre otras cuestiones éticamente inadmisibles, llamó la atención que en el consentimiento informado para los padres, tras expresar que, de acuerdo a recomendaciones europeas y estadounidenses, la administración de medicamentos que contuvieran la droga en estudio (salmeterol) debía suspenderse cuando la enfermedad (asma) estuviera bajo control, se les decía:

En este estudio, sin embargo, su hijo usará el medicamento del estudio (...) durante todo el período de tratamiento, independientemente de cuán bien controlada esté el asma de su hijo durante este período. Esto hará que sea posible estudiar los efectos del salmeterol, como está previsto.

La sola lectura comprensiva de este párrafo parece suficiente para que los padres rechacen la participación de sus hijos en el estudio. Surgen inevitablemente serios interrogantes acerca de la veracidad y comprensibilidad de la información que recibirían los padres sobre los riesgos que deberán afrontar sus hijos.

Otro caso de rechazo fue un ensayo clínico que se proponía evaluar una droga antiviral en pacientes con influenza. El diseño proponía hacerlo contra placebo, cuando existen otros tratamientos disponibles. Además, el patrocinador era un organismo militar extranjero, el Departamento de Defensa de los Estados Unidos.

Otro estudio rechazado consistía en probar una poli píldora en pacientes adultos que manifestarían distintos factores de riesgo cardiovascular: el diseño del estudio incluía una rama placebo y doble ciego durante 6 años, lo que además de ser un tiempo muy prolongado, impediría tratar a los pacientes en dicha rama, cuando hay drogas disponibles y eficaces para hacerlo. Una rama placebo prolongada, en patologías con tratamiento probado y eficaz, es causal de rechazo según nuestra normativa. Este protocolo incumplía el principio de no-maleficencia, por el uso de drogas innecesarias para los pacientes asignados a la rama activa y por la no administración de drogas necesarias en el caso de los pacientes con placebo. Asimismo, no demostraba claramente

cuáles serían los beneficios reales o potenciales que podría aportar a los sujetos, además de someterlos a riesgos innecesarios.

El supuesto de integralidad de la atención de la salud

La integralidad de la atención es un concepto clave de un servicio de salud de calidad, que reclama del proceso asistencial no descuidar ningún aspecto de la salud de una persona, equilibrando los esfuerzos preventivos, diagnósticos y terapéuticos, contemplando el recurso a cambios en el estilo de vida, ejercicio, dieta, etc. así como el abordaje de aspectos de salud mental, vida familiar, entornos laborales, y demás cuestiones de cada individuo y su grupo. Esta integralidad es hoy un rasgo estructurante del sistema de salud de muchos países.

En los ensayos clínicos, en cambio, tanto en las etapas de selección, como durante los tratamientos y los seguimientos ulteriores, la atención de la salud está focalizada en un problema particular: cáncer, diabetes, dislipemia, artritis reumatoidea, infección por VIH, hipertensión, etc. El problema abordado es revisado exhaustivamente en cuanto a extensión, severidad, estadio, etc. y el tratamiento ensayado es cuidadosamente monitoreado en cuanto a tolerancia, resultados y efectos colaterales. El tiempo de duración de los estudios es variable, pero en ocasiones se extiende hasta 5 años, especialmente tratándose de enfermedades crónicas del adulto. Todo problema de salud del sujeto que participa del estudio, es tomado en consideración por los denominados “médicos del estudio” y su costo asumido por los financiadores o aseguradores del ensayo clínico, en tanto el problema parezca vinculado al mismo.

Esta focalización intensiva que evidencian los protocolos, en el ámbito del CPB, abre paso a interrogantes tales como: ¿Quién se ocupa de la integralidad de la salud de estos sujetos? ¿Quién se ocupa de prevenir, diagnosticar y tratar todos los otros problemas de salud del paciente, durante el estudio? ¿Es informado el paciente de que debería seguir concurriendo a visitas médicas de distinto tipo a las del estudio, con otros médicos, o con médicos con visión integral de la salud, o

con ciertos especialistas si así fuera recomendable, mientras participa del estudio? ¿Existe un “supuesto de integralidad” en el sujeto que participa del estudio, vale decir, piensa que todo problema actual o potencial de su salud está siendo atendido a través del estudio? La frecuencia y variedad de análisis y procedimientos diagnósticos que se realizan a los participantes en las distintas etapas, especialmente en el inicio de los ensayos, plantea como algo factible que una persona inadecuadamente informada crea estar siendo atendida en forma integral para todo posible problema de salud y que, por lo tanto, no concurra a otros espacios de atención por mucho tiempo.

¿Podría alguien enfermar y morir de causa distinta a la estudiada en el ensayo clínico? Esto ocurre y aparece en los reportes de los ensayos como muerte por causas “distintas” o “no relacionadas” al protocolo en estudio. Cabe entonces preguntar si el origen de esta muerte era algo prevenible, diagnosticable, tratable y no se abordó por no estar en la agenda del ensayo. ¿Qué interpretación le damos a esto? ¿No podría entenderse el rol jugado por el ensayo como una distracción de la atención que desde una perspectiva de integralidad debió darse al problema, por caso, el screening de ciertos tumores, el cuidado de la salud cardiovascular, la aplicación de ciertas vacunas, la promoción de ciertas prácticas saludables? ¿No deberían estas cuestiones estar contempladas de antemano en el consentimiento informado?

El mejor de los supuestos para los investigadores de un ensayo es que no ocurran otros problemas de salud ni accidentales, ni genéticos, ni infecciosos, ni de ningún tipo, en la población que participa del mismo, pero esto es parte de la desiderata de la industria farmacéutica que patrocina los estudios y de los profesionales que los desarrollan.

En un orden más operativo nos hemos planteado: ¿Es informado el participante de un estudio del espectro preciso de problemas que el mismo abordará? Y a su vez, y tal vez más importante: ¿Es informado respecto de los problemas que el estudio no abordará? Si no lo es ¿se incurre en un incumplimiento del deber de alertar al respecto? ¿Es instado a buscar atención médica por to-

dos los problemas de salud reales, ya presentes, o potenciales, que el estudio no abordará? ¿Se verifica de alguna forma que el participante de un estudio realiza de modo efectivo (así como se enfatizan los controles del estudio) otros controles de salud recomendables para sus condiciones como edad, sexo, antecedentes genéticos o familiares, riesgos asociados a sus hábitos, problemas ya diagnosticados, etc.?

Es importante recordar que un ensayo clínico produce una interrupción original en los procesos asistenciales que está siguiendo una persona. Esta interrupción puede producir una postergación, un congelamiento de los mismos, lo cual es inaceptable ya que con tal perspectiva podrían perderse oportunidades vitales, o condicionarse ciertos aspectos del proceso asistencial.

Una diferenciación importante a realizar es aquella entre el problema planteado, el de una errónea suposición de integralidad del ensayo clínico del que participa un paciente, y los así llamados cuidados de salud secundarios o complementarios (ancillary care) que se desarrollan en ciertos estudios, sobre todo en aquellos que tienen lugar en contextos de escasez de recursos asistenciales adecuados, y con poblaciones muy vulnerables. Estos cuidados de salud involucran, por ejemplo, el tratamiento de la infección por VIH que se diagnostica en un sujeto mientras participa de un estudio sobre tratamientos de tuberculosis. Los mismos han sido ampliamente desarrollados por autores como Merritt, Richardson, Belsky y otros, existiendo posiciones de consenso como la expresada en el Workshop de Georgetown de 2006⁷, dadas a conocer dos años después (Participants 2008).

Si bien son aspectos distintos, existe sin embargo una conexidad entre el problema de la integralidad del cuidado de la salud de un sujeto que participa de un ensayo y la extensión de los cuidados de salud complementarios que el estudio debe garantizarle por problemas de salud novedosos.

7 Esta declaración de consenso de un grupo de autores e investigadores en bioética planteó hace ya una década lineamientos de valor, si bien ellos mismos reclaman más involucramiento de todos los actores en la escena de los ensayos clínicos, para alcanzar mejores acuerdos y guías, evitando inequidades en el acceso a la salud inadmisibles en países pobres.

En sí, ambos aspectos son externos al ensayo, no están en el diseño del mismo, no parecen prima facie responsabilidad del investigador o patrocinador. Sin embargo, aunque se tenga un objetivo muy específico, atender a personas tiene implicancias morales (Richardson 2012), generando un deber de atención de salud complementaria, que nosotros extendemos al cuidado integral de la salud.

Las conexiones a este problema, velado hasta ahora en sus repercusiones y consecuencias, surgen notorias e inevitables en los textos de consentimiento informado de los ensayos clínicos, como hemos podido ver en estos años, sobre todo en los siguientes temas:

- Menciones al “médico de cabecera” al cual el paciente deberá comunicar de su participación en el estudio, aportarle resultados, etc., sin dejar en claro cuál de los dos médicos intervinientes, el del estudio o el de cabecera, asume la responsabilidad por el cuidado de la salud integral del sujeto.
- Restricciones en el uso de fármacos, de metodologías diagnósticas, vacunas, cirugías, medicinas alternativas, plantas medicinales, etc.
- Ausencia de referencias a: 1) otros problemas de salud que pudiera sufrir el sujeto que participa de los estudios y cómo resolverlos; 2) medidas generales de salud a promover en la población de sujetos participantes del estudio (reducción de peso, mejoramientos dietarios, abandono del tabaco, realización de ejercicio físico, etc.); 3) referencias a prácticas, circunstancias, problemas ajenos al objeto de interés del estudio que puedan tener incidencia en su estado de salud, tales como viajes, accidentes, embarazos, internaciones, etc.

Desde el CPB, nos preocupa garantizar que los ensayos clínicos no resulten maleficentes por descuido de la salud integral del sujeto que participa en ellos. Para esto, nos hallamos abocados a introducir como requisito en el consentimiento informado de los estudios elevados a registro

provincial, un texto aclaratorio de las responsabilidades de salud asumidas y también las no-asumidas por el estudio, con una clara recomendación al sujeto participante de continuar o iniciar procesos asistenciales de salud por fuera de la atención médica implementada durante el ensayo.

Desafíos y perspectivas futuras

Lo expresado anteriormente constituye una plataforma de trabajo que el CPB espera continuar desarrollando en defensa de la integridad personal y los demás derechos humanos de los sujetos de investigaciones en salud. A su vez, significa un desafío a la imaginación bioética que abre nuevas líneas de acción.

En concordancia con una de las funciones asignadas al CPB y con el planteo coincidente de varios CEIs en las últimas Jornadas de Capacitación realizadas, una acción inminente es la creación de una red provincial de CEIs, que permita entre otras cosas, intercambiar información, compartir y discutir problemáticas y aplicar criterios comunes para la evaluación de la investigación biomédica.

Como ha sido señalado (Vidal 2006; Tealdi 2006), la ausencia de un sistema de evaluación ética de las investigaciones en salud en la Argentina, no es un problema menor para la defensa de la integridad personal de los sujetos de investigación. Observamos con frecuencia que protocolos rechazados en una jurisdicción del país son aprobados en otra, lo que indica claramente que, aunque se conozcan los principios éticos universales, los derechos humanos involucrados, las recomendaciones internacionales y nacionales, no existen criterios comunes a la hora de llevarlos a la práctica. Podría pensarse que un marco legal adecuado a nivel nacional podría ayudar evitando la superposición normativa y cubriendo los vacíos legales, pero la construcción de ese marco legal es una tarea ética y como tal, requiere diálogo y participación de todos los involucrados, además de una firme voluntad política de habilitar todas las vías posibles para el ejercicio pleno de los derechos humanos. La reciente creación del Comité Nacional Asesor de Ética en Investigación en el

ámbito del Ministerio de Salud de la Nación⁸, podría ser una herramienta útil para llevar adelante esa tarea. Será necesario seguir con atención los próximos pasos que dé el gobierno nacional al respecto, para evaluar si se trata de una iniciativa eficaz en resguardo de la integridad personal de los sujetos de investigación.

En nuestra experiencia ha sido muy importante la consulta y el intercambio con miembros de otros organismos similares para tomar decisiones en casos de protocolos que presentaban problemas éticos graves. Entendemos que esta forma de interacción potenciaría sus beneficios si se ampliara a todo el país y se institucionalizara. Sobre esta base, promovemos la creación de una red nacional de Comités de Ética de la Investigación con objetivos similares a los mencionados para la red provincial.

Desde nuestro lugar, enfatizamos la necesidad de promover actividades de investigación posicionadas a partir de los factores que determinan la mejora y/o mantención de la salud, que propicien y enriquezcan un abordaje integral y un aporte de soluciones a problemas de salud pública. Siguiendo los lineamientos de la OPS en “La salud en las Américas” (OPS 2002), el Ministerio de Salud de la Nación, señala como una de las funciones esenciales de la salud pública, en primer lugar: “Seguimiento, evaluación y análisis de la situación en salud: evaluación de la situación y las tendencias de salud del país y de sus factores determinantes, con atención a las desigualdades existentes entre los distintos grupos...”⁹. A su vez, los objetivos de la evaluación y análisis de la situación en salud son: definir necesidades y prioridades, detectar factores determinantes, identificar inequidades sociales, generar evidencia que permita prever situaciones de salud y evaluar pertinencia y cumplimiento de estrategias de promoción, prevención y control¹⁰. Como puede

observarse, el logro de estos objetivos requiere otro tipo de diseños metodológicos que no evalúan el resultado de intervenciones tecnológicas, sino problemas de salud que involucran a los sectores más postergados y que por regla general obedecen a causas atribuibles a la estructura social. Ahora bien, estos tipos de estudios no ingresan en los estándares de investigación científica considerada de alto nivel (Nairdorf 2011), ya que los criterios de validación de la “mejor evidencia disponible” en el área de la salud (Sackett et al. 2000), provienen de revisiones sistemáticas y metanálisis, principalmente de los resultados de ensayos clínicos controlados¹¹.

El fortalecimiento de la demanda en salud, el desarrollo y la inclusión social, no pertenecen solo al ámbito de las decisiones políticas como suele entenderse, sino que también requieren de la producción y uso del conocimiento científico, así como de la evaluación crítica de la pertinencia y la responsabilidad social en su construcción y aplicación. Creemos que es posible asumir este desafío a partir de la constitución de equipos interdisciplinarios que lleven a cabo investigaciones socialmente acordadas, que permitan identificar factores modificables, reivindicar las problemáticas regionales y fundamentalmente brindar la oportunidad a los grupos sociales de ser transformadores de sus propias condiciones vitales. El proyecto de ley de investigaciones en salud mencionado anteriormente, prevé un arancel que deberán pagar los patrocinadores por la solicitud de registro de un ensayo clínico. Parte de los ingresos estarían destinados a financiar este tipo de investigaciones.

Otra de las líneas de trabajo abiertas consiste en la promoción de investigaciones sobre la percepción que tienen los pacientes acerca de su participación en ensayos clínicos. Este proyecto se

8 Resolución Ministerial 1002/2016. Disponible en: <http://www.sajj.gob.ar/ministerio-salud-crea-comite-nacional-asesor-etica-investigacion-nv15019-2016-07-14/123456789-0abc-910-51ti-lpssedadevon>

9 Ministerio de Salud de la Nación, FESP2. Funciones Esenciales y Programas de Salud Pública: Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/fesp/index.php/las-fesp/funciones-esenciales-de-salud-publica>

10 De esta manera son definidos en el Análisis de situación en salud por el Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma

de Buenos Aires disponible en: <http://www.buenosaires.gob.ar/salud/analisis-de-situacion-de-salud>

11 Puede constatarse consultando las diferentes escalas de gradación de la evidencia científica que se ofrecen en la literatura especializada, que son bastante similares entre sí. Una de las que generalmente se recomienda es la formulada por el Centre for Evidence-Based Medicine (CEBM) de Oxford, ya que está permanentemente actualizada y toma en cuenta las intervenciones terapéuticas y preventivas, así como las ligadas al diagnóstico, el pronóstico, los factores de riesgo y la evaluación económica.

abordaría a través de convenios con las Universidades Nacionales del Litoral y de Rosario involucrando también a los CEIs provinciales y su objetivo principal sería obtener información relevante sobre temas como la comprensión del consentimiento informado, el equívoco terapéutico y lo que en este trabajo hemos llamado “el supuesto de la atención integral de la salud”.

Recibido: 24 – 7 – 2016

Aprobado: 2 – 10 - 2016

Bibliografía

- Appelbaum, P. S.; Roth, L. H.; Lidz, C., 1982. “The therapeutic misconception: Informed consent in psychiatric research”. *International Journal of Law and Psychiatry*. 5 (3–4), pp.319–329. doi:10.1016/0160-2527(82)90026-7. PMID 6135666
- CIOMS, 2002. Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, disponible en http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm
- Comité Provincial de Bioética, 2013. Recomendaciones a los investigadores y patrocinadores, disponible en: <http://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/download/166644/810900/file/Recomendaciones%20a%20los%20patrocinadores%20e%20investigadores.pdf>
- 2014. Conjunto de procedimientos operativos estándar (POE) Nro. 1. Decreto Poder Ejecutivo Provincial N° 661/14. Disponible en: [http://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/view/full/177103/\(subtema\)/114566](http://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/view/full/177103/(subtema)/114566)
- 2015. Procedimientos operativos estándar (POE) Nro. 2. Resolución Ministerio de Salud N°583/15 para el Registro de Acreditación de CEIs. Disponible en: [http://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/view/full/196464/\(subtema\)/114566](http://www.santafe.gov.ar/index.php/web/content/view/full/196464/(subtema)/114566)
- Corte Interamericana de Derechos Humanos, 2015. Integridad Personal. Cuadernillo de Jurisprudencia Nro. 10. Disponible en: <http://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/integridad10.pdf>
- Homedes, N. y Ugalde, A., 2014. Problemas éticos de los ensayos clínicos en América Latina, *Revista de la Redbioética/UNESCO*, Año 5, 2 (10) pp. 51-63.
- Ministerio de Salud-Presidencia de la Nación, 2011. Guía para Investigaciones en Salud Humana, Régimen de Buena Práctica Clínica para Estudios de Farmacología Clínica, Edic.2011.
- Nairdorf, J., 2011. Criterios de relevancia y pertinencia de la investigación universitaria y su traducción en forma de prioridades, *Revista de la Asociación de Sociología de la Educación*, vol. 4, N° 4, Buenos Aires.
- Participants in the 2008 Georgetown University Workshop on the Ancillary-Care obligations of Medical Researchers Working in Developing Countries, 2008. The ancillary-care obligations of medical researchers working in developing countries. *PLoS Med*5(5):e90.doi:10.1371/journal.pmed.0050090
- Organización Panamericana de la Salud, (OPS), 2002. La Salud Pública en las Américas. Nuevos Conceptos, Análisis del Desempeño y Bases para la Acción, Washington, D.C.
- Richardson, H.S., 2012. *Moral Entanglements. The Ancillary-Care Obligations of Medical Researchers*, Oxford University Press, Oxford.
- Sackett, L., Strauss, S., Richardson, W., Rosenberg, W. & Haynes, R., 2000. *Evidence-Based Medicine. How to Practice and teach EBM*, Churchill Livingstone, New York.
- Tealdi J.C. (Coord.), Pfeiffer, M.L., Savoy, A. y Blanco, L.G., 2006. Consulta Pública para un sistema nacional de ética y derechos humanos en las investigaciones biomédicas. Informe Final. Disponible en: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/723_etica2/material/noticias/consulta_publica_senado_nacion.pdf
- Vidal, S., 2004. Acerca de la independencia de los Comités de Ética de la Investigación, *Jurisprudencia Argentina*, Fac.5, Nro. Especial de Bioética, Bs. As, pp.51-58.
- 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. y Saada, A. (Coord.), *Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública*, UNESCO/Univ.Nacional de Colombia, Bogotá, pp.191-232.
- UNESCO, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, disponible en: http://portal.unesco.org/en/ev.phpURL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Cooperación y solidaridad: desplazamientos y migraciones

Cooperation and solidarity: displacements and migrations

Claude Vergés*

Resumen

Los desplazamientos forzados internos o fuera de las fronteras no pueden ser tolerados como un hecho común e inevitable. Este artículo describe la situación actual de los desplazamientos forzados en todos los continentes y particularmente en América Latina y los instrumentos legales para remediar a esta situación que representa una violación de todos los derechos humanos tanto por sus causas como por sus efectos negativos. Su impacto sobre las personas es visible desde el lugar de origen hasta el lugar de llegada. Considerando que la dignidad humana se acompaña de igualdad y justicia, la solidaridad debe ser entendida como adhesión a la causa de las personas desplazadas como una obligación ética concreta, reflejando los artículos 3, 11 y 13 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH). Esta solidaridad lleva a la cooperación de la cual se presentan algunos ejemplos en América Latina.

Palabras clave: migración, desplazamiento forzado, derechos humanos, solidaridad, cooperación

Abstract

In and out forced displacements cannot be tolerated as a common inevitable fact. This article describes the actual situation of forced displacements in all continents and particularly in Latin America, and the legal instruments to answer to this violation of all the human rights both for its causes as for its negative effects. Its impact in human beings is visible from their starting country to the host country. Considering that human dignity is associated with equality and justice, solidarity must be understood as a compromise with displaced persons as an ethics obligation, as stated by the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (UDBHR). Solidarity will be concreted by cooperation, and some examples from Latin America are presented.

Keywords: migration, forced displacement, human rights, solidarity, cooperation

Resumo

Os deslocamentos forçaram interno ou exterior as beiras não podem ser toleradas como um fato comum e inevitável. Este artigo descreve à situação atual dos deslocamentos forçados em todos os continentes e particularmente em América Latina e nos instrumentos legal para remediar a esta situação que representa uma violação de todos as direitos humanos tanto quanto por suas causas como por seus efeitos negativos. Seu impacto nos povos é visível do lugar da origem ao lugar da chegada. Considerando que a dignidade humana acompanha pela igualdade e pela justiça, a adesão do solidariedade à causa dos povos movidos deve ser compreendida como uma obrigação ética concreta, refletindo os artigos 3, 11 e 13 da Declaração Universal de Bioética e das Direitos Humanos (DUBDH). Este solidariedade faz exame à cooperação de que alguns exemplos em América Latina.

Palavras chave: migração, deslocamento forçado, direitas humanas, solidariedade, cooperação

*No basta saber, se debe también aplicar.
No es suficiente querer, se debe también hacer.
Goethe*

Introducción

La historia ha visto numerosas migraciones de personas que eligieron salir de su país de origen para vivir en otro país o continente: las migraciones europeas hacia América Latina es un

* Doctora en Neumología Pediátrica, Doctora en Educación, Master en Bioética y Derecho, Profesora de Deontología y Bioética, Universidad de Panamá, Presidenta del Comité de Bioética de la Universidad de Panamá, Vicepresidenta de la RedBioética-UNESCO. cverges2004@yahoo.es

ejemplo de ello aun cuando entre sus causas hubieran guerras, pobreza o hambrunas. La trata de esclavos desde África y la trata de personas desde Asia no pueden ser consideradas como migración voluntarias y pueden ser consideradas como las primeras migraciones forzadas hacia el continente americano; igualmente la reubicación de las poblaciones indígenas pueden ser consideradas como desplazamientos forzados. En ambos casos las personas han visto su libertad y su dignidad violentadas por fuerzas externas. Las luchas por la libertad, la justicia y la igualdad han acabado con estas formas groseras de violación de los derechos humanos.

La segunda guerra mundial y la guerra fría han dado nacimiento a migraciones de personas en desacuerdo y/o perseguidas por su gobierno, lo que dio lugar a la aprobación de convenios y protocolos de protección de estas personas definidas como refugiadas por parte de las Naciones Unidas y de los estados signatarios de los mismos. En el Convenio de 1951 relativo al estatuto de los refugiados, se los define como

Aquel que (...) temiendo con razón, de ser perseguida a causa de su raza, su religión, su nacionalidad, de su pertenencia a un determinado grupo social o de sus opiniones políticas (...), se encuentra fuera del país de origen y no puede o (...) no quiere regresar (CICR 2010).

Las guerras modernas, las hambrunas y las catástrofes provocadas por los cambios climáticos, han dado lugar a desplazamiento y migración forzados. Sin embargo, no hay todavía un acuerdo internacional para otorgar a estas personas (con desplazamiento forzado - PDF) los mismos derechos que a los refugiados; algunos aducen que este desplazamiento es provisorio y que las personas buscan un beneficio personal o económico al moverse a un lugar más desarrollado o más pacífico, y que esta motivación es autónoma. Este argumento es falaz si consideramos la definición de autonomía como el poder de decidir y actuar de manera libre y voluntaria sobre la base de una información completa y veraz. El propio Banco Mundial reconoce que las causas de migración son: las guerras (Medio Oriente),

la violencia social (Triángulo Norte de América Central), los cambios climáticos asociados a la pobreza y la falta de recursos tecnológicos que provocan hambruna (África Sub-Sahariana). Todas estas situaciones pueden ser consideradas como coercitivas, aumentando la vulnerabilidad de los individuos y los grupos sociales. Cuando se trata de mujeres, niños/niñas y adolescentes que se aventuran a lo desconocido para preservar su vida y su salud, no se puede hablar de autonomía ni migración voluntaria. Además, el impacto de estos movimientos sobre las personas, las familias y los grupos sociales sin recursos y muchas veces sin documentos, son igualmente intensos para las PDF que para los refugiados (World Bank 2016). Por tanto todos los organismos internacionales reconocen que merecen protección y que deben ser considerados como PDF. Así que no se puede hablar de autonomía individual en el sentido clásico, y esta distinción resulta anti-ética porque establece una discriminación de hecho y provoca confusión en las poblaciones de los países receptores, reforzando los prejuicios y el rechazo a estos "migrantes". Por otra parte el ingreso a cualquier trabajo busca satisfacer una necesidad natural de solventar sus necesidades básicas de alimentación, vestimenta y alojamiento.

Situación actual y marco legal latinoamericano

El Alto Comisariado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR, 2016) de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), considera que había cerca de 60 millones de refugiados/desplazados forzados en el mundo, incluyendo las personas desplazadas internamente (PDI) en 2015. Amnistía Internacional calcula que cerca de 240 millones de personas viven fuera de su país de nacimiento y más de 1.5 millar (20% de la población mundial) en un país en conflicto: de ellas 34.3 millones son desplazadas al interior de su propio país (ACNUR 2015). La mayoría de estas personas se encuentran en los países en desarrollo, particularmente África (mas de 25% del total de refugiados o sea 14.9 millones de refugiados viven en los países del Sub-Sahara) y Medio-Oriente.

ACNUR presta ayuda a 3.5 millones de refugiados, 1.9 millones de PDI y 1.4 millones de apátridas en la región de Asia y el Pacífico. Sin embargo, ha sido la proyección mediática sobre la migración hacia Europa la que ha atraído la atención hacia las condiciones de viaje de los migrantes y los deberes de los países de destino.

En América Latina la migración forzada hacia otros países del continente o hacia Europa y Estados Unidos fue muy importante durante las dictaduras en el Cono Sur, Brasil y en Centro América (Nicaragua, El Salvador y Guatemala). El restablecimiento de gobiernos civiles y de libertades democráticas en todos estos países favoreció el retorno de estos migrantes forzados, pero su reinserción ha sido desigual. La firma de los acuerdos de paz en Colombia debería permitir poner fin a los desplazamientos forzados en este país. Sin embargo, la violencia política heredada de los años ochenta en El Salvador, Guatemala y Honduras, se ha agravado con la violencia social favorecida por el retorno de las “maras” (grupos delincuentes) desde Estados Unidos y la penetración de cuarteles de la droga en una situación de grandes desigualdades socio-económicas, frente a gobiernos con grandes dificultades económicas (Centro América) y poca fuerza institucional (México).

Actualmente el mayor problemas de las migraciones forzadas en el continente es el de los menores de edad, adolescentes y mujeres no acompañados que huyen de la violencia en estos países (CEPAL 2010). La ACNUR estima que en 2015, “cerca de 110.000 huyeron de las pandillas y otros tipos de violencia en los países del Triángulo Norte de Centroamérica, región comprendida por Guatemala, El Salvador y Honduras, y buscaron asilo en el extranjero: cinco veces más que desde 2011”. La Cruz Roja de Guatemala informa que cerca de 300 a 400 personas tratan de pasar la frontera mexicana cada día, de las cuales una de cuatro es menor de edad. Por su parte, la Unicef, citando el Instituto Nacional de Migración de México, reporta que “cada año, alrededor de 40 mil niños y niñas que migran, son repatriados desde Estados Unidos a México, y de estos, 18,000 viajan solos” (UNICEF 2016). Esta

situación viola totalmente la Convención de los Derechos del Niño y los valores de la bioética.

Sin embargo, los países de América Latina han tenido una tradición de asilo (ACNUR 2016) a los migrantes desde la conquista, y después de la descolonización. Los gobiernos suscribieron la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) (ONU 1948), y la Declaración de Cartagena (1984), que define a los refugiados como

las personas que han huido de sus países porque su vida, seguridad o libertad han sido amenazadas por la violencia generalizada, la agresión extranjera, los conflictos internos, la violación masiva de los derechos humanos u otras circunstancias que hayan agravado gravemente el orden público

retomando la Resolución 428 de la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas (ONU 1950); así como el Protocolo Adicional a la Convención Americana relativa a los derechos Humanos (Protocolo de San Salvador) (OEA 1988) sobre los derechos económicos, sociales y culturales, entre ellos el derecho a la salud para las personas bajo su jurisdicción (artículo 10, h); y la Convención internacional sobre la protección de los derechos de los trabajadores migratorios y sus familias (OHCHR 1990).

La Declaración de San José (1994) considera el desplazamiento interno y las medidas necesarias de apoyo y en 1998, la Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas, agrega el concepto de desplazamiento interno y define a los desplazados internos como

las personas o grupos de personas que se han visto forzadas u obligadas a escapar o huir de su hogar o de su lugar de residencia habitual, en particular como resultado o para evitar los efectos de un conflicto armado, de situaciones de violencia generalizada, de violaciones de los derechos humanos o de catástrofes naturales o provocadas por el ser humano, y que no han cruzado una frontera estatal internacionalmente reconocida (CICR 1998).

La Declaración de México, (2004) promueve las ciudades, reasentamientos y fronteras solidarias.

La Declaración de Cartagena ha sido actualizada con la Declaración de Brasil que define “un Marco de Cooperación y Solidaridad Regional para Fortalecer la Protección Internacional de las Personas Refugiadas, Desplazadas y Apátridas en América Latina y el Caribe” (2014), la cual fija el Marco de Cooperación y Solidaridad Regional con la incorporación del Caribe, la erradicación del concepto de “apátrida”, y define un plan de acción (Maldonado 2015).

Impacto de los desplazamientos forzados y respuestas oficiales

El impacto de los desplazamientos forzados afecta desde el lugar de origen hasta el lugar de llegada. El impacto negativo inmediato y a largo plazo será más o menos fuerte según la etapa del ciclo de vida en la cual se encuentra la persona (los extremos son más vulnerables); el género (las mujeres son percibidas como “botín de guerra” y violentadas para afectar al grupo familiar y social); la capacidad de resiliencia (adaptación a situaciones nuevas de agresión en un entorno cambiado, pérdida de seres queridos); y el apoyo familiar o social.

En el lugar de origen, las personas están afectadas por la violencia directa o hacia un(os) familiar(es), o indirectamente con la destrucción de la organización social (pérdida de cohesión, de referencias y de redes de apoyo), y del medio ambiente (sequía, aumento de muerte de los animales domésticos), que provocan a su vez la falta de alimentos y de agua. Las personas tratan de acostumbrarse a estos cambios hasta que les son insoportables y sienten que la única solución es huir (Millan 2010). La migración de niños, niñas y adolescentes desde el Triángulo Norte de América Central obedece al miedo de la violencia interna que afecta a sus familiares y vecinos, al deseo de encontrarse con familiares que ya emigraron y a la búsqueda de la paz; en esta huida se encuentran solos y representan presas fáciles para la explotación laboral y sexual, e inclusive son asesinados cuando representan una carga para los traficantes de fronteras (UNICEF 2016).

En los países receptores, los prejuicios sobre la escala y el espacio ocupado por los migrantes, y su impacto sobre el cambio de calidad de la vida local, es proporcional a la experiencia previa con extranjeros, a la política oficial sobre este tema y a la actitud de los medios de comunicación. En el lugar de llegada las PDF encuentran: una falta de preparación cultural de las poblaciones locales (desconocimiento o prejuicios contra las costumbres, el idioma y las creencias de los nuevos llegados) y/o política (nacionalismo y medidas contra la migración general o dirigida hacia una nacionalidad/grupo), austeridad económica con recortes de presupuesto social y aumento del desempleo (con el consiguiente aumento de la competitividad para un puesto de trabajo o una ayuda social), pérdida de credibilidad en el estado como ente protector y encargado de la defensa de los derechos fundamentales. El impacto directo de estos prejuicios sobre la calidad de vida de los migrantes produce exclusión, discriminación y violencia; el impacto indirecto se traduce en políticas restrictivas y represoras por parte del estado receptor o de tránsito. Todas estas situaciones representan violaciones de los derechos humanos de las personas en situación de desplazamiento forzado, tanto por parte de algunos individuos como por parte de las autoridades administrativas. La solidaridad local es esencial, aun cuando se expone a medidas legales de represión.

Entre estos dos puntos, los migrantes forzados sufren un cambio del ambiente físico, social y cultural, que puede llevarlos a un sentimiento de confusión y aislamiento/soledad hasta la pérdida de la identidad y de los patrones de referencia; de frustración al perder el estilo de vida anterior (como profesionales o dejando la propiedad familiar); separación y descomposición familiar: todo lo cual termina con un deterioro de la salud física y mental (desesperanza, temor, confusión y humillación).

Muchas personas en situación de migración forzada dominan un solo idioma lo cual dificulta su adaptación en cualquier país en el cual este idioma se hable poco o sea desconocido. Esta situación empeora la comunicación y refuerza el aislamiento así como su vulnerabilidad frente a

todas las manipulaciones, abusos y explotación. La falta de documentos es otro problema que pone a las PDF en situación de desventaja frente a las autoridades administrativas de los países que cruzan o donde llegan.

El grado de adaptación o de respuesta a experiencias previas negativas de las personas en situación de migración/desplazamiento forzado puede facilitar su adaptación y su compromiso con los demás migrantes frente a las injusticias de esta situación, o al contrario puede fomentar/reforzar el individualismo y/o la tolerancia e indiferencia. La fuerza personal es insuficiente si no se apoya sobre la solidaridad de sus compañeros de infortunio y de los grupos locales. En particular, la violencia sexual, física y psicológica deja secuelas profundas en la niñez y en las mujeres, las cuales necesitan de una rehabilitación de su “yo” para poder seguir adelante; la rehabilitación aislada de un contexto solidario tendrá resultados superficiales y efímeros. La cotidianidad de las acciones solidarias de otras mujeres es particularmente importante para la reinserción de estas mujeres y niñez en situación de desamparo.

Medidas de respuesta de las organizaciones oficiales

Para responder al desplazamiento forzado, los organismos de Naciones Unidas han desarrollado programas de asistencia humanitaria para las situaciones de emergencia (WHO 2015), el alivio (ACNUR 2011) y la rehabilitación de las personas en exilio, particularmente de la niñez (OEA 2016, UNICEF 2016). También para favorecer el regreso voluntario, la reinserción y la reconstrucción en el país de origen, cuando la situación se regulariza (The World Bank 2016).

La Conferencia Internacional sobre Refugiados Centroamericanos (1989) incluyó las opiniones de las mujeres en la búsqueda de soluciones duraderas (diálogos del FOREFEM) (Organización Internacional para las Migraciones, OIM 2016).

La UNESCO ha patrocinado investigaciones sobre la prevención de las migraciones forzadas a causa de los cambios climáticos (Ryan & Gorfin-kiel 2016).

Brasil, Argentina, Uruguay y Chile tienen programas para recibir a los refugiados de Medio Oriente; Venezuela ha declarado que recibirá a 20.000 refugiados sirios y México ha ofrecido igualmente su ayuda.

Pero estas organizaciones así como algunas organizaciones no-gubernamentales (ONG) deben tomar en cuenta las obligaciones diplomáticas entre estados, lo cual puede retrasar e inclusive anular las acciones necesarias. En otras ocasiones, las prioridades políticas y económicas del donante y/o del país receptor disminuye la efectividad de la acción programada. Y finalmente la ausencia de una coordinación efectiva entre los diferentes organismos duplica ciertas actividades.

Solidaridad y cooperación como valores bioéticos para defender los derechos humanos de las personas afectadas

El artículo 10 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH) recuerda que “la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y en derecho debe ser respetada de manera a que sean tratados de manera justa y equitativa” y es completado por los artículos 8 - Respeto de la vulnerabilidad humana y de la integridad personal, 11 - No discriminación y no-estigmatización, 13 - solidaridad y cooperación y 14 - responsabilidad social y salud. Para completar este último, es necesario agregar los demás derechos reconocidos en el Protocolo sobre los derechos económicos, sociales y culturales para garantizar la igualdad y la justicia que se merecen los seres humanos.

La DUBDH está dirigida a los objetivos y la aplicación de la ciencia, pero sus enunciados pueden aplicarse a la situación de las PDF porque son universales. En particular la igualdad y la justicia son los principios cardinales que guían las acciones solidarias a favor de las personas en situación de dificultad y vulnerabilidad como las PDF, para ayudarlas a superar las causas inmediatas de estas.

La ayuda solidaria respeta la dignidad de las personas, aun cuando sean necesarias medidas

especiales de protección. La solidaridad nace de la compasión o del enojo frente a cada persona en particular o frente a una situación injusta, y se transforma en una reflexión razonada sobre las causas y efectos de esta situación.

En 2016, la situación de los migrantes forzados africanos (3000 personas) en la frontera tico-panameña, evidenció la necesidad de solidaridad de las comunidades locales frente a la ausencia de compromiso de los gobiernos. Estas PDF se encontraban en la zona fronteriza (no man's land), dormían sobre pedazos de cartón en la calle, y no tenían suficientes recursos para alimentación y agua. La solidaridad de los ciudadanos costarricenses y panameños y de grupos católicos, permitió que dispusieran de agua, alimentos, carpas, toldos hasta que se resolviera su situación (Francia 2016).

La solidaridad es diferente de la "lástima" que no busca las causas de la situación que la provoca, ofende la dignidad y perpetúa la estigmatización, con acciones que hacen hincapié sobre la vulnerabilidad de la PDF, quien es "deudora" de las acciones tomadas a favor de ella. Es diferente de la tolerancia, que acepta la presencia de las PDF pero las marginaliza fuera del ámbito cotidiano de la tribu local. Y por supuesto que es contraria a la intolerancia, al racismo, a la xenofobia y al rechazo de todos los grupos humanos diferentes por su cultura, su idioma o sus costumbres. Todas estas posiciones niegan la dignidad humana intrínseca a todos los seres humanos y llevan a la aceptación de la violencia abierta (agresiones, segregación) o encubierta (medidas administrativas de encarcelamiento en campos de retención, deportación o bloqueo en las fronteras, castigo de las personas y organizaciones solidarias).

La solidaridad como acción razonada y responsable de las personas autónomas en su propio país, representa la expresión de un derecho de pensar críticamente para la acción y de adhesión a la causa de las PDF. Este análisis crítico de los efectos del desplazamiento/migración forzado, no puede ser ético si no se apoya sobre los derechos humanos de igualdad y justicia con los otros humanos y refuerza la propia libertad, lo cual per-

mite considerarla como una "obligación perfecta" y éticamente correcta.

Esta solidaridad lleva a la cooperación que significa trabajar conjuntamente con los otros para la consecución de un fin común. La cooperación puede darse en todas las áreas de la vida cotidiana: educación, salud, trabajo, esparcimiento, relaciones administrativas. Es un intercambio de saberes y habilidades en una nueva situación: tránsito, exilio o retorno, y una integración de personas con experiencia, cultura y saberes diferentes.

Dado que la incompreensión y los prejuicios fomentan el rechazo y la discriminación de las PDF, el contacto entre ellas y grupos de la población local para fomentar la empatía y la comprensión mutua es esencial para su inclusión (Bergmann 2016). Este contacto puede ser directo: acceso temprano a la educación en igualdad con la niñez del país receptor (la pérdida de la escolaridad afecta severamente a la niñez y su inserción con otros niños le permite recuperar una parte de su equilibrio psicológico; cuando nunca han ido a la escuela el proceso de escolarización facilita su socialización en un nuevo ámbito); enseñanza práctica del idioma local para el desempeño cotidiano (y trasmisión de las especificidades locales para una mejor adaptación); acompañamiento para los trámites y documentos administrativos y asesoría legal cuando sea necesario; integración en las actividades productivas y alojamiento en apartamentos libres de edificios de la comunidad (previa información de la comunidad local para evitar conflictos de intereses); y contactos estructurados organizados por asociaciones u autoridades locales (culturales, administrativas ...). Al desarrollar todas estas actividades en conjunto, se construye la confianza entre las PDF y las poblaciones locales.

En Brasil el Centro de apoyo a migrante (CAMI) trabaja con migrantes sin documentos ni registro oficial ("clandestinos") de Bolivia, Perú, Paraguay. El CAMI brinda asesoría para regularización de sus papeles; atención legal en casos de abusos laborales; cursos de formación laboral y de portugués; ayuda a los inmigrantes a movilizarse para

exigir y defender sus derechos; y apoyo a sus necesidades según van surgiendo (Jiménez 2014).

Considerando la importancia de la desinformación sobre la migración y los desplazamientos forzados, es necesaria la preparación de la comunidad receptora a través de políticas y de campañas de información sobre la situación de las personas desplazadas y su cultura (Hansson et al. 2010).

En Argentina se ha promovido la educación de la niñez desde la primaria sobre los desplazamientos de las personas, sus formas y razones a través de la historia personal y familiar de los alumnos o testimonios orales y escritos que permiten conocer el pasado común, el análisis del árbol genealógico, o con un cuadro de la procedencia de los abuelos/bisabuelos y sus motivos y la incorporación de la nacionalidad e idioma de los familiares. El intercambio en las clases se completa con el trabajo en casa con los familiares y permite eliminar los prejuicios y promover la no-discriminación y la solidaridad (Ministerio de Educación y Deportes 2016; Filmus 2016).

En México, grupos de artistas crearon el Cine Móvil para fomentar discusiones luego de la proyección de "Viacrucis Migrante", un documental sobre el viaje de hombres, mujeres, niños y niñas, que huyen hacia el norte procedentes de Centroamérica, y de una película corta "Samira", grabada en Hamburgo que narra la historia de un intérprete, quien tiene que decidir entre ayudar a una joven migrante africana que amenaza con suicidarse o colaborar con una operación policial en el puerto. Ambas películas abordan el problema de la solidaridad y de la cooperación a partir de situaciones que pueden presentarse, con todas sus dificultades y con las alternativas posibles (Solidaridad.net 2016).

El Servicio Jesuita a Refugiados ha organizado actividades de solidaridad en diferentes países, aprovechando el día internacional del migrante: iniciativa "Mochilas hospitalarias" promoviendo los "valores de hospitalidad, acogida y solidaridad" en la frontera de Perú para las PDF que viajan hacia Chile; conferencia sobre "La realidad de las personas refugiadas en el país (procedentes de Haití) y demandar que se respeten sus

derechos", en República Dominicana; actividad deportiva en ciudades de Ecuador para recordar la contribución positiva de las personas migrantes a la sociedad, celebrar su valentía y pedir el respeto de su dignidad y sus derechos; actividades artísticas en El Salvador para sensibilizar a la ciudadanía "en favor de una migración justa y solidaria y testimoniar que la hospitalidad hace más humana la sociedad" (SJR-LAC 2016).

Conclusión

No podemos quedarnos indiferentes frente a las violaciones de los derechos humanos de las personas desplazadas. La solidaridad y la cooperación son obligaciones éticas. "La tolerancia (*hacia las personas desplazadas/migrantes forzadas*) debería ser solamente una actitud temporal: debe llevar al reconocimiento." (Goethe). La dignidad de la persona obliga a su reconocimiento y a la vez refuerza la propia de la persona que otorga este reconocimiento. La consecuencia lógica de esta actitud es la solidaridad y la cooperación para eliminar o atenuar el impacto de los factores que han provocado esta situación de vulnerabilidad. La bioética latinoamericana que proclama la igualdad y la justicia como derechos humanos, apoya todas las iniciativas de solidaridad y cooperación en el continente y el mundo en general.

Recibido: 2 - 10 - 2016

Aprobado: 12 - 12 - 2016

Bibliografía

- ACNUR, 2011. Atención y protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes Migrantes no acompañados. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://www.acnur.org/a-quien-ayuda/ninos/los-menores-no-acompanados-y-la-proteccion-del-asilo/>
- 2016. Una generosa tradición de asilo. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://www.acnur.org/que-hace/proteccion/proteccion-de-refugiados-en-america-latina-buenas-practicas-legislativas/>
- BERGMANN, J., 2016. Building Contact between Immigrants and Host Communities is Vital

- to Integration -And Should be a Central Goal of the UN Summit on Refugees and Migrants 15/09/2016. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://blogs.worldbank.org/peoplemove/building-contact-between-immigrants-and-host-communities-vital-integration-and-should-be-central>
- CEPAL, 2010. Tendencias y patrones de la migración latinoamericana y caribeña hacia 2010 y desafíos para una agenda regional. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://repositorio.cepal.org/handle/11362/37218>
- CICR, 1998. Principios Rectores de los Desplazamientos Internos, UN doc. E/CN.4/1998/53/Add.2, 11 de febrero. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <https://www.icrc.org/spa/resources/documents/misc/5tdmhb.htm>
- FILMUS, D., 2016. 10 años de aprendizaje y servicio solidario en la Argentina, Ministerio de Educación. Recuperado 14 octubre 2016. Accesible en <http://www.documentacion.edex.es/docs/0403TAP10a.pdf>
- FRANCIA VARADOS, F., 2016. La diaria 04-05. Recuperado 14 octubre 2016. Accesible en <http://ladiaria.com.uy/articulo/2016/5/varados/>
- GOETHE, J.W., 1749-1832. Recuperada 14 septiembre 2016. Accesible en <http://www.proverbia.net/citasautor.asp?autor=426>
- GRILLO, J., 2016. Las niñas y los niños centroamericanos enfrentan un duro camino hacia el norte, La Técnica, Guatemala, 9 de diciembre. Recuperado 14 diciembre 2016. Accesible en <http://www.acnur.org/noticias/noticia/las-ninas-y-los-ninos-centroamericanos-enfrentan-un-duro-camino-hacia-el-norte/>
- HANSSON, E., TUCK, A., LURIE, S. & MCKENZIE, K., for the TASK GROUP OF THE SERVICES SYSTEMS ADVISORY COMMITTEE, MENTAL HEALTH COMMISSION OF CANADA, 2010. Improving mental health services for immigrant, refugee, ethno-cultural and racialized groups: Issues and options for service improvement. Recuperado 14 octubre 2016. Accesible en http://www.mentalhealthcommission.ca/SiteCollectionDocuments/Key_Documents/en/20_10/Issues_Options_FINAL_English%2012Nov09.pdf
- JIMÉNEZ, Y., 2014. El sueño americano versión brasileña, El Mundo 14/07. Recuperado 14 octubre 2016. Accesible en <http://www.el-mundo.es/solidaridad/2014/07/14/53c41b4b-22601d071e8b4592.html>
- MILLÁN, B.J., 2010. El fenómeno de la migración y sus implicaciones en América Latina, Consultores Internacionales S.C. 1 mayo. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://macroeconomia.com.mx/2010/05/el-fenomeno-de-la-migracion-y-sus-implicaciones-en-america-latina/>
- MALDONADO CASTILLO, C., 2015. El proceso Cartagena: 30 años de innovación y solidaridad, Revista Migraciones Forzadas, junio. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://www.fmreview.org/es/cambioclimatico-desastres/maldonadocastillo.html>
- MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y DEPORTES DE ARGENTINA, 2016. Movimientos migratorios a la Argentina. Recuperado 14 octubre 2016. Accesible en <https://www.educ.ar/sitios/educar/recursos/ver?id=14661>
- OEA, 1988. Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales "Protocolo de San Salvador". Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html>
- 2016. Atención y protección de los Migrantes no acompañados. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en iin.oea.org/pdf-iin/2016/Hojaderutaparainstituciones-7.3.pdf
- OHCHR, 1990. Convención internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares. Adoptada por la Asamblea General en su resolución 45/158, de 18 de diciembre de 1990. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CMW.aspx>
- ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL PARA LAS MIGRACIONES OIM, 2016. Las migraciones en América Latina y el Caribe. Recuperado 14 diciembre 2016. Accesible en http://www.cepal.org/mujer/reuniones/mesa38/oim_migraciones.pdf
- ONU, 1950. Estatuto de los Refugiados y creación del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (Acnur), resolución 428 de la Asamblea General, 14-12-1950. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/BDL/2003/1939.pdf>
- RYAN, D. y GORFINKIEL, D. (coord.), 2016. Toma de decisiones y cambio climático: acercando la ciencia y la política en América Latina y el Caribe Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe, Montevideo, Uruguay. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en unesdoc.unesco.org/images/0024/002456/245647S.pdf

SERVICIO JESUITA A REFUGIADOS (SJR-LAC), 2016. Campaña por la Hospitalidad. Recuperado 14 diciembre 2016. Accesible en <http://campañaporlahospitalidad.com/acciones>

SOLIDARIDAD.NET, 2016. Ruta de la migración por México, septiembre. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://solidaridad.net/ruta-de-la-migracion-por-mexico/>

UNHCR, 2015. Global Appeal 2015 Update and UNHCR Global report summary 2013. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://www.unhcr.org>

----- 2016 Tendencias globales Desplazamiento forzado en 2015. Forzados a huir. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <http://www.acnur.org/fileadmin/scripts/doc.php?file=fileadmin/Documentos/Publicaciones/2016/10627>

UNICEF, 2015. Marco Jurídico: Niñez Migrante 12169. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en https://www.unicef.org/mexico/spanish/proteccion_12169.htm

----- 2016. Niñez migrante en las fronteras. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en https://www.unicef.org/mexico/spanish/proteccion_6931.htm

WHO, 2015. Ethics in epidemics, emergencies and disasters: research, surveillance and patient care: training manual. ISBN 978 92 4 154934 9 (NLM classification: W 50). Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en www.who.org

WORLD BANK, 2016. Forcibly Displaced, Toward a development approach supporting refugees, the internally displaced, and their hosts, Advance Edition International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank, Washington, DC. Recuperado 14 septiembre 2016. Accesible en <https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/25016> License: CC BY 3.0 IGO

Investigación clínica multinacional: hegemonía que amenaza el carácter bioético en Comités de Ética de Investigación

Multinational Clinical Investigation: Hegemony that threatens the bioethical character of Research Ethics Committees.

*Constanza Ovalle Gómez**

Resumen

En este artículo se desarrolla una investigación hermenéutica acerca de qué son y para qué se destinan los CEI en escenarios de investigación multinacional. Se determina la dimensión bioética en dos documentos: las Buenas Prácticas Clínicas: Documento de las Américas, 2005 (BPC) y se compara con la Declaración de Helsinki, 2013 (DH). Los hallazgos de la investigación se interpelan con la literatura acerca de las prácticas de los CEI en los nuevos escenarios de ciencia y tecnología. Se concluye, especialmente, que estamos presenciando una de las mayores amenazas que han tenido que enfrentar los CEI en su corta historia, esta es, el resquebrajamiento de su tarea bioética, la protección de las poblaciones que participan en la IC.

Palabras clave: comités de ética de investigación, ensayos clínicos, dimensión bioética, valores, conflictos.

Abstract

This article develops a hermeneutic investigation concerning what are and for whom are destined the Research Ethics Committees (CEI by its acronym in Spanish) in scenes of multinational investigation. The bioethical dimension was determined of two documents. The two documents, “Buenas Prácticas Clínicas: Documento de las Américas”, 2005 (BPC) and the “La Declaración de Helsinki”, 2013 (DH), are compared. The findings of the investigation are questioned with literature pertaining to the practices of CEI in the new scenes of science and technology. The article concludes, especially, that one of the greatest threats that the CEIs have had to face in their short history is occurring, which is the shattering of their bioethical task, the protection of the populations that participate in the IC.

Key words: committees of ethics of investigation, clinical essays, bioethical dimensions, values, conflicts.

Resumo

Neste artigo, desenvolve-se uma pesquisa hermenêutica sobre o que são e para o que se destinam os CEI nos cenários de investigação multinacional. Determina-se a dimensão bioética em dois documentos: “Buenas Prácticas Clínicas: Documento de las Américas, 2005 (BPC)” que se compara à “Declaración de Helsinki, 2013 (DH)”. Os resultados da pesquisa são questionados com a literatura sobre as práticas dos CEI nos novos cenários da ciência e tecnologia. Conclui-se, especialmente, que estamos presenciando uma das maiores ameaças que os CEI já tiveram que enfrentar em sua história, que é o rompimento de sua tarefa bioética: a proteção das populações que participam na IC.

Palavras-chave: comitês de ética de investigação, ensaios clínicos, dimensão bioética, valores, conflitos.

* Odontóloga. Ph.D., en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, línea políticas públicas (Universidad de Manizales – CINDE); M.Sc. en Bioética (Universidad El Bosque). Dirección del Área de Investigadora Bioética y Educación (Doctorado en Bioética, Universidad El Bosque). Coordinación del Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque. Miembro del Comité Asesor de la Redbioética Unesco para América Latina y el Caribe. Correo electrónico: ovalle.constanza@gmail.com

Introducción

En la ciencia contemporánea concurren múltiples actores e intereses. En las investigaciones se involucran personas y poblaciones diversas, se conjugan diferentes disciplinas, fuentes de financiación (privada que tiene en cuenta el beneficio como valor y el mercado como norma y pública cuya axiología se inspira en el bien público). Se demanda por parte de la ciudadanía una conciencia moral y plural que medie en los conflictos de interés, que el debate ocurra en escenarios democráticos en los cuales sea posible concertar y superar los grupos de presión (Hottois 2005). En medio de estas dinámicas, es necesario que los Comités de Ética de Investigación (CEI) supervisen la calidad de la investigación clínica (IC), salvaguarden la dignidad, el bienestar de los participantes, garanticen beneficios efectivos, tanto como, que sea pertinente y relevante para las poblaciones afectadas.

La Unesco asigna al CEI la tarea de distribuir de manera equitativa los beneficios de las investigaciones entre los miembros de la sociedad (Vidal 2008). El éxito de la bioética en esta tarea se atribuye al hecho de que los CEI sean concebidos como escenarios e instituciones multidisciplinares, plurales e independientes. Se indica además que las decisiones que se toman en un CEI sean el producto de un consenso pragmático que surja de un proceso deliberativo entre sus miembros (Hottois 2005).

En adelante se interroga por las posibilidades reales que tienen los CEI de cumplir con estas expectativas. Al respecto se ha advertido que la regulación ha introducido procedimientos administrativos complejos que han convertido la IC en un laberinto burocrático, esto es, lo urgente (trámite administrativo), apenas deja ya tiempo para lo importante (la deliberación ética) (Gracia 2014).

Si se admite una práctica burocratizada de los CEI, adicional a ello se perciben los intereses que despierta la ciencia en el campo de la salud, en un complejo médico industrial que presiona por nuevos medicamentos como alternativas terapéuticas, y el interés del mercado farmacéutico por expandir su negocio. Entonces surgen preguntas ¿es la aspiración de la ciencia contem-

poránea que se distribuyan equitativamente sus bienes, sus nuevos desarrollos? ¿De qué modo se ven afectados los valores éticos que se esperan proteger por parte de los CEI cuando quienes patrocinan las investigaciones provienen de la industria? ¿Qué dilemas, conflictos morales y de interés emergen en estos nuevos escenarios de ciencia y tecnología?

Al respecto se afirma que en la actualidad “el mundo está dominado por el paquete liberal” (Harari 2016:211) que se traduce en sociedades desarrolladas que persiguen en mayor o menor grado el individualismo, los derechos humanos, la democracia y el mercado libre. Considera este autor que la ciencia por su parte “no aborda cuestiones de valor” ella se interesa por un “escrutinio científico riguroso” (2016:211). Por tanto la ciencia, argumenta, “no puede determinar si los liberales hacen bien en valorar más la libertad que la igualdad, o al individuo más que al colectivo” (2016:211), por lo cual estos juicios éticos abstractos, en Harari, no resisten el escrutinio científico de interés de la ciencia.

Mi tesis al respecto es que en escenarios de ciencia contemporánea donde convergen múltiples actores e intereses (investigadores, empresa, ciudadanía, médicos, agencias reguladores, organismos internacionales, ONGs), los agentes elaboran juicios de valor, su *ethos* puede declararse a manera de principios abstractos como una pluralidad de valores. Estos también pueden expresarse mediante valoraciones intersubjetivas en las cuales las emociones, en principio, luego de un juicio racional así como los sentimientos, juegan un papel importante en una situación o contexto particular. El respeto¹, es un sentimiento que permite adherirse a uno u otro valor, que racionalmente se ha elegido asumir, que orienta las acciones como decisiones a seguir.

1 Maliandi explica que la razón contiene elementos emocionales o afectivos sin los cuales los seres humanos no pueden funcionar. Los sentimientos son estímulos necesarios para que los seres humanos puedan ejercer su propia función, de ahí que existan sentimientos éticos de la vida “En términos psicológicos esto quiere decir algo así como que las facultades intelectuales, para ponerse en marcha, requieren impulsos provenientes de los sentimientos” (2010:204).

Para desarrollar esta tesis en este artículo se presenta una investigación de tipo hermenéutico. Se describen los hallazgos mediante el análisis del sentido de los CEI y la dimensión bioética en dos documentos: las Buenas Prácticas Clínicas: Documento de las Américas, 2005 (BPC) y se compara con la Declaración de Helsinki, 2013 (DH). En un segundo momento se discuten los resultados con lo que se ha reportado como prácticas de los CEI en torno a la investigación multinacional. Se concluye que estamos presenciando una de las mayores amenazas que ha afrontado los CEI en su corta historia, esta es, el resquebrajamiento de la tarea bioética: la protección de las poblaciones que participan en la IC.

1. Metodología

Con el propósito de develar valores irreconciliables procedentes de políticas hegemónicas conflictivas entre sí, y convertir dicha conflictividad en términos bioéticos, se realiza a continuación el análisis hermenéutico, en dirección inductivo–deductivo, de dos documentos: Buenas Prácticas Clínicas: Documento de las Américas (BPC 2005), Declaración de Helsinki (DH 2013). Cada uno intenta, en mi opinión, respetar una postura, que veremos, representa valores en conflicto; entre quienes amparan valores económicos, con quienes amparan valores morales y epistémicos. Los dos documentos se realizan en años distintos, pero se aplican actualmente. El documento de las BPC, 2005 no ha tenido cambios, las reuniones que se realizan en torno a él se limitan a revisar su aplicación en diferentes países de América Latina y el Caribe; entre tanto, la DH, 2013 ha tenido varias enmiendas por parte de la Asociación Médica Mundial (AMM), la versión del 2013 es la oficial a la fecha.

Para dar cuenta de los CEI, se analizan las categorías de independencia, deliberación, multidisciplinariedad, participación de la comunidad, condiciones mínimas para el funcionamiento adecuado de estas instituciones (Unesco 2005). Se identifica y analiza la dimensión bioética (Unesco 2005) que es exigida en la DH, 2013 y las BPC, 2005 para la revisión ética de la IC por parte de los CEI como: valores y deberes epistemológicos; derechos y principios éticos dirigidos a la

protección de los sujetos de investigación. Estos valores son considerados bienes ideales y regulativos que se pretenden lograr, pero como se intenta demostrar, aparecen otros “bienes, males, y valores” (Echeverría 2007:483) que no son del predominio de la moralidad, ni del conocimiento científico, sino que por el contrario, son valores que emergen y que guían la acción administrativa y/o empresarial.

Mi hipótesis de trabajo es que la IC se ha convertido en un modelo de investigación, ya no solo basado en valores morales, ni epistemológicos, sino que se involucran vigorosamente, con atisbos de convertirse en hegemónicos, valores económicos que por ser un modelo simplificado puede traernos “males descomunales” (Echeverría 2007:484).

2. Resultados: Valores y deberes en disputa

En adelante se presentan los resultados de un análisis hermenéutico, por una parte, de las BPC, 2005, en el cual se establece un modelo operativo que tiene como propósito transferir valores provenientes de la industria y su gestión, a la investigación clínica. Por otra parte, se compara con la DH, 2013 que determina los principios a tenerse en cuenta en una IC, su pretensión de guiar mediante valores epistémicos y morales, a los investigadores y médicos que realizan la IC. En razón a que el análisis se propone inductivo – deductivo a continuación se empezará con una breve historia de la aparición de los documentos con el fin de contextualizar su origen.

2.1. Breve historia, contexto y origen de las BPC, 2005 y la DH, 2013

¿Cuáles fueron los propósitos y contextos en los que se construyen estos documentos?

La DH se realizó por primera vez por parte de la AMM en 1964 en la ciudad de Helsinki, Finlandia como una iniciativa de autorregular la práctica médica en el campo de la IC. Ha tenido siete enmiendas, hoy la única oficial es la versión del 2013, que ha crecido en número de artículos de 11 (1964) a 37 (2013), y debe, según especificaciones de la AMM, complementarse con otras

medidas éticas como las referidas al manejo de datos y biobancos (Declaración de Taipei). La AMM establece, además, la Declaración de Tokio con la pretensión de evitar que los médicos se involucren en prácticas de tortura.

La DH reúne dos documentos que le antecedieron, el código de Nuremberg y la Declaración de Ginebra en 1948, que tiene el interés de actualizar el contenido del Juramento Hipocrático y proteger los principios éticos de la práctica médica. Sus contenidos se revisan periódicamente. A pesar de esto, han tenido pocos cambios.

La DH en el 2000 aprueba el uso del placebo, la provisión del tratamiento a los participantes una vez culmine el estudio y la obligación ética de publicar o hacer públicos los resultados del Ensayo Clínico (EC), tanto los resultados positivos, como de los negativos. En el 2008 se delimita el uso de placebo. Se determina que a las comunidades que participan en un EC, promovido por un promotor de un tercer país, se pueden beneficiar de su contribución y se amplía el tipo de beneficio al que los participantes tienen derecho tras acabar el EC. Al respecto, el art. 34 de la DH, 2013 indica que “los auspiciadores, investigadores y los gobiernos de los países” en los que se realizan las investigaciones “deben prever el acceso post ensayo a todos los participantes” que requieran “una intervención que ha sido identificada como beneficiosa en el ensayo”.

Se considera que la DH logra reunir un gran contenido ético que orienta a los médicos u otros profesionales de la salud que realizan IC, por tanto, ha ganado gran aceptabilidad por parte de quienes están comprometidos con la protección de los derechos y principios éticos que cobijan a los sujetos que participan en las IC. Sin embargo, no es un instrumento legal que vincule internacionalmente, pero sí ha sido tomada en cuenta por parte de distintos países para formular su propia normatividad en esta materia.

La DH, como veremos, reúne los deberes del médico en su práctica relacionada con la investigación en humanos. La tradición médica establece como deber del médico actuar en el cuerpo de su paciente buscando su mayor beneficio, aprenderá indirectamente a diferenciar las prácticas

útiles (eficaces y seguras) de las que no lo son (Gracia 2014). Sin embargo, hoy en día se exige un proceso de investigación para comprobar que los medios de diagnóstico, terapia y, en especial, los medicamentos son seguros y efectivos para su uso.

La investigación tiene estrecha vinculación con la asistencia médica por lo que se le denomina a esta práctica investigación clínica. Este aspecto es relevante, una vez que el informe Belmont (Reporte de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento del Instituto de Salud de los Estados Unidos) considera importante distinguir estas dos actividades clínicas. Aunque de antemano plantea que su distinción es borrosa, indica además:

La distinción entre investigación y práctica es borrosa en parte porque con frecuencia se dan simultáneamente (como en la investigación diseñada para la valoración de una terapia) y en parte porque notables desviaciones de la práctica comúnmente aceptada reciben con frecuencia el nombre de “experimentales” cuando los términos “experimental” e “investigación” no son definidos cuidadosamente (...) (Informe Belmont 1978).

La importancia de separar estas dos prácticas en este documento radica especialmente en la necesidad de someter cualquier práctica

donde haya un elemento de investigación” a una revisión ética en la cual se especifique la protección de quienes participan en la investigación. Toda práctica que se piense tiene algún grado de innovación debe, igualmente, someterse a una investigación con el propósito de evaluar la “seguridad y eficacia del tratamiento” (Informe Belmont 1978).

También se precisa establecer diferencias entre estas prácticas para no limitar su uso asistencial, aun cuando una vez iniciada, su práctica masiva con anticipación fuera sometida a un proceso de experimentación:

Aunque la práctica (médica) generalmente supone intervenciones cuyo fin es sólo acrecentar el bienestar de un individuo en particular, en algunas ocasiones estas intervenciones se aplican a un individuo con el fin de acrecentar el bienestar de otro (p.e. transfusión de sangre, injertos de piel o trasplante de órganos) o, en otros casos, una intervención tiene el doble fin de ampliar el bienestar de un individuo en particular, y al mismo tiempo, beneficiar a otros (p.e., la vacuna que protege al que la recibe y a la sociedad en general). El hecho de que algunas formas de práctica además de favorecer inmediatamente al individuo que se somete a la intervención contenga otros elementos no debería crear confusión en la distinción entre investigación y práctica. Incluso cuando una forma de proceder que se aplica en la práctica puede producir un beneficio a un tercero, sigue siendo una intervención cuyo fin es acrecentar el bienestar de un individuo en particular o a grupos de individuos; por consiguiente se trata de práctica y no hay necesidad de someterla a una revisión como si se tratara de una investigación (Informe Belmont 1978).

Hoy en día, es posible hacer investigación con fines no terapéuticos en seres humanos. Se advierte una transición de una medicina curativa a una medicina del deseo, de optimización, de mejora. Se avizora otra, al respecto se indica:

...la medicina no progresa más porque desperdiciamos muchos datos clínicos y no conseguimos hacer del acto clínico un acto de investigación y aprendizaje. Es preciso integrar ambos sistemas, hasta el punto de hacer de ellos uno solo (Gracia 2014).

Además de la vinculación entre una práctica asistencial con una investigativa, converge también, ya con fines de aprendizaje, otra práctica, la educativa que se torna permanente en razón a las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación (*bigdata*): (Solomon 2013) un sistema informático que ha reemplazado al sistema

educativo tradicional en su tarea de difundir los conocimientos (Echeverría 2003).

Hasta hace poco, las agencias reguladoras de países industrializados mantenían diferencias normativas sobre la comercialización de productos farmacéuticos (Homedes & Ugalde 2013). Se contaba con un registro de la autoridad nacional de salud que garantizaba que el medicamento pasaba por una fase de evaluación previa a su venta. Sin embargo, la tendencia actual es la exigencia de BPC que son introducidas en toda IC de manera global.

La preocupación por la validez de los datos de los Ensayos Clínicos (EC) se remonta a los años 70 cuando la Food and Drug Administration (FDA) agencia reguladora en cuestiones de alimentos y medicamentos de los Estados Unidos, comienza a solicitar a los CEI, informes acerca de las condiciones éticas del Consentimiento Informado (CI). En 1981 se redactan los primeros lineamientos para la adopción de las BPC y luego se exportan a Europa por parte de las compañías farmacéuticas.

En 1990, como se dijo, Europa introduce las BPC impulsadas por la industria farmacéutica. Para ello se convocó en Bruselas la Conferencia Internacional para la Armonización de los Requisitos Técnicos para el Registro de Medicamentos para Humanos por parte de las agencias reguladoras de Europa, Estados Unidos y Ministerio de Salud del Japón, junto con la industria farmacéutica de los tres países, la industria de investigación de los Estados Unidos, observadores invitados como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y agencias reguladoras de Canadá y Suiza, además de una red de expertos que asesoraron, sobre seguimientos y requerimientos exigidos por los países, a la industria y a las agencias².

Hoy en día, 2017, el documento que se recomienda seguir por parte de la FDA es el llevado a cabo por un grupo de expertos que redactaron estas prácticas en la Conferencia Internacional de Armonización (en la Etapa 4 del Proceso de la CIARM el 1ro. de mayo de 1996). Aunque, en un

2 Actualmente se mantiene esta conferencia a la que se han vinculado otros países como Australia, países nórdicos, entre otros.

principio los países europeos publican sus propias BPC -con buena acogida entre los reguladores, pero no entre los investigadores-, finalmente, en el 2008 se adoptan las guías de BPC de la Conferencia Internacional de Armonización.

Se emprende un ambicioso proyecto de establecer estándares “éticos” y de calidad uniformes, cuando se generan datos producto del EC aceptables para las autoridades sanitarias de todos los países. En 1997 en Washington se organizó la Red Panamericana para la Armonización de la Reglamentación Farmacéutica (Red PARF)³ que viene organizándose, cada dos años, alrededor de la Conferencia de la Red Panamericana para la Armonización de la Reglamentación Farmacéutica (CPARF), que ha tenido la tarea de extender globalmente esta iniciativa. La última Conferencia se llevó a cabo en México, 2016. Allí se revisa la regulación internacional como nacional, se armoniza dicha regulación en beneficio de la comercialización de los medicamentos mediante la identificación de los obstáculos del comercio y se promueve la protección de la salud de los consumidores. A propósito existen protocolos de integración que vinculan a los países a adoptar normas técnicas de mercado. Con este propósito se discuten las guías comunes de BPC⁴ centradas, como se demuestra con esta investigación, en valores que le sirven a los procesos de gestión empresarial, tales como: calidad, seguridad y eficacia de los medicamentos, se promueve racionalizar recursos económicos, humanos, materiales, acelerar los procesos de investigación entre los países, con énfasis en el estudio de mercado de la producción farmacológica.

En 2005 con la participación de varios entidades gubernamentales de países de Sur y Centro América junto con la OMS y OPS, la industria farmacéutica de Estados Unidos y Japón contribuyeron en la elaboración del Documento de las

Américas de Buenas Prácticas Clínicas⁵. En este documento se tiene como objetivos

definir criterios armonizados de Buenas Prácticas Clínicas en nuestro continente, que cuenta con variados grados de desarrollo en la temática (...) proponer guías en Buenas Prácticas Clínicas, que puedan servir de base tanto para las agencias regulatorias, como para los investigadores, Comités de Ética, universidades y empresas (BPC 2005:5).

La publicación de las recomendaciones (CIOMS), en 1982, y la inclusión de los artículos referidos a la limitación del uso de placebo y al beneficio de los sujetos y comunidades que participan en la investigación, en la DH, llegaron a enfrentar a los poderes públicos —representados por las agencias reguladoras de Europa y Estados Unidos (EMA y la FDA)— y a la industria farmacéutica con la AMM, muchos investigadores, instituciones y organizaciones no gubernamentales (ONG) (Dal-Ré, Carné, & Gracia 2013).

2.2. ¿Qué es un Comité de Ética de Investigación?

El CEI se considera una comisión que supervisa y vela por la calidad de la investigación en sujetos humanos y la protección de los mismos. Es primordial para que sean legítimos⁶, que se vele por un espíritu bioético, que entre otras cosas es posible si se garantiza “la independencia de sus miembros” (UNESCO 2005) En palabras de quien ha participado por varios años en un CEI:

Un comité puede llegar a ser más creíble socialmente siempre que conserve algunas características que le son esenciales:

3 Consultar: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11894%3Aviii-pan-drh-conference&catid=8606%3Aconferencias&Itemid=41775&lang=es

4 “...es un estándar internacional ético y de calidad científica para diseñar, conducir, registrar y reportar estudios que involucran la participación de humanos” (NBPC 1997).

5 Los países y organizaciones que participaron fueron: La OMS, la OPS y representantes de los países de Argentina (Administración Nacional Argentina de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica), Brasil (Office of New Drugs, Research & Clinical Trials); Chile (Instituto de Salud Pública); Costa Rica (Consejo Nacional de Investigación Ministerio de Salud); Cuba (Centro Nacional Coordinador de Ensayos Clínicos); México; USA (BioResearch Monitoring Good Clinical Practice Program); Venezuela (Instituto Nacional de Higiene) Kendrick Laboratorios S.A. FIFARMA; Guatemala; Operations Japan/Asia/afme/LA (OPS 2005).

6 La legitimidad se refiere al acatamiento de los ciudadanos de una norma por considerar que cumple con ciertos atributos éticos, que sea justa, válida, razonable y equitativa.

que sea realmente plural y no sectario, multidisciplinario y no corporativista, dedicado a la discusión sobre valores y no a la puramente jurídica, que refleje la complejidad de los problemas y no quiera simplificarlos (Broggi 2013).

Además de velar por la protección de los derechos de los participantes, la deliberación de los valores afectados en los procesos de investigación, la evaluación de sus consecuencias y emergencia de valores éticos en los contextos en los que se instala la investigación, son funciones de los CEI. Se precisa, también, vigilar la manera como se contacta y selecciona a los participantes en un estudio. Es su deber identificar los conflictos de interés entre el investigador, su institución y los participantes (UNESCO 2005).

En adelante, en razón a la necesidad de legitimar el papel de los CEI, se identifican las categorías de independencia, deliberación, multidisciplinariedad, participación de la comunidad, según lo estipulado en cada uno de los documentos que son interpelados en esta investigación de tipo hermenéutico.

2.2.1. Independencia

En el Documento de las Américas de BPC se identifican dos tipos de comités denominados independientes: el Comité de Ética Independiente⁷

7 El documento de las Américas hace uso de la sigla CEI para referirse a Comités de Ética Independiente, a diferencia de la sigla de uso común y que en este escrito hace alusión a los Comités de Ética de Investigación. En el Glosario del documento de las Américas se define al Comité de Ética Independiente (CEI) así: "Una organización independiente (un consejo de revisión o un comité institucional, regional, nacional o supranacional), integrada por profesionales médicos/científicos y miembros no médicos/no científicos, cuya responsabilidad es asegurar la protección de los derechos, la seguridad y el bienestar de los seres humanos involucrados en un estudio y proporcionar una garantía pública de esa protección, a través, entre otras cosas, de la revisión y aprobación/opinión favorable del protocolo del estudio, la capacidad del investigador(es) y lo adecuado de las instalaciones, métodos y material que se usarán al obtener y documentar el consentimiento informado de los sujetos del estudio. El estado legal, la composición, función, los requerimientos regulatorios y de operación de los Comités de Ética Independientes pueden diferir entre los países, pero deben permitir que el Comité de Ética Independiente actúe de acuerdo con las BPC según se describe en esta guía. Además incluye al Consejo de Revisión Institucional (CRI) cuya definición es similar".

y el Comité Independiente de Monitoreo de Datos.

La independencia se identifica con el deber de realizar una evaluación independiente y oportuna de la ética de los EC (3.1.4). Para tal fin se impone el deber de imparcialidad de los juicios de su presidente, así el juicio debe ser lo "suficientemente independiente como para no aceptar presiones por parte de la institución, los investigadores u otras personas o partes"(3.2.4). La independencia se asegura con la participación de un miembro independiente al centro de investigación y la posibilidad de la participación de un testigo imparcial como un persona independiente del estudio (3.3.7),(7.4.3). Se pide al investigador en caso de hacer parte del estudio y ser miembro del Comité no participar de las deliberaciones sobre la evaluación de su proyecto (3.2.11).

Al presidente o algún miembro que sea investigador del estudio a evaluar, se le exige velar por la independencia del CEI, sin embargo, no se habla sobre la independencia de los otros miembros del comité. Tampoco se especifica sobre la independencia de todos los miembros del CEI con respecto a los intereses del promotor. Con respecto a los centros en las que funcionan los comités, solo se pide la participación de un miembro externo a la institución, lo que implica que el resto de miembros tienen algún tipo de vinculación con dicho Centro.

Es el propósito de la auditoría, que se realiza por parte del patrocinador, que sea independiente de otras funciones (6.19.1). Por tanto, es indispensable garantizar la independencia del auditor, para lo cual se determina que

...la(s) autoridad(es) reguladora no deberá(n) solicitar rutinariamente los informes de la misma. La(s) autoridad(es) reguladora(s) podrá(n) solicitar el acceso a un informe de auditoría en casos específicos cuando haya evidencia de un incumplimiento serio de las BPC o en el curso de procedimientos legales (6.19.2 – d).

Llama la atención la independencia del auditor con respecto a la agencia reguladora. A este que es nombrado por el promotor, solo se le puede

solicitar informes por parte de la agencia reguladora en los casos en que se compruebe incumplimiento de las BPC, lo que se traduce en una limitante a la tarea de supervisión de la agencia.

Entre tanto, el artículo 22 de la DH, 2013 indica que "...El protocolo debe incluir información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, posibles conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio"; el art. 23, que el CEI "debe ser transparente en su funcionamiento, debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida y debe estar debidamente calificado", el artículo 35 que "en la publicación se debe citar la fuente de financiamiento, afiliaciones institucionales y conflictos de intereses". Se puede observar que estos tres artículos orientan al comité en la revisión del protocolo de investigación y se interesan por velar por la independencia de los CEI para que le sea posible superar los grupos de presión.

2.2.2. Deliberación

En las BPC se hace referencia a la deliberación pero es contradictoria su afirmación. Se indica en el punto 3.2.9 que cuando se invitan a expertos estos "no pueden votar en las deliberaciones del CEI/CRI" y en el punto 3.2.11, como ya se vio, cuando un investigador que hace parte del Comité debe apartarse de las deliberaciones en torno a su proyecto de investigación. Se infiere de esta afirmación que en realidad no es un proceso deliberativo, basado en argumentaciones el que orienta las decisiones, sino por el contrario, es un ejercicio de votación el que determina la decisión. Es preciso recordar que la votación no es condición *sine qua non* con la cual sea posible lograr una decisión ética, por el contrario, es la exposición de argumentos, en escenarios democráticos, lo que hace posible confirmar el valor ético de una decisión.

2.2.3. Multidisciplinariedad

En el apartado 3.2.2 se indica que el Comité "debe ser multidisciplinario" además indica que es necesario que sea "multisectorial en su com-

posición e incluir expertos científicos relevantes balanceados en edad y sexo".

2.2.4. Participación de la comunidad

En el punto 3.2.2 de las BPC se habla sobre la importancia de la participación en los Comités de "personas que representan los intereses y preocupaciones de la comunidad".

La DH determina que es importante consultar a la comunidad, sin embargo, la investigación requiere de la aprobación de la persona implicada cuando esta puede dar su consentimiento "la investigación médica debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad" (art. 25).

En resumen, la DH no indica aspectos relacionados con la conformación del comité, su dependencia o no de una institución, a la participación externa o conformación de los comités. Hace alusión, finalmente, a la normatividad nacional e internacional, hace explícito que "no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración" (art. 23).

2.3 Dimensión bioética exigida en la DH, 2013 Y BPC, 2005

2.3.1. Principios y deberes epistemológicos

Se exige integridad científica cuando se respetan los valores epistemológicos de: adecuación empírica, claridad, coherencia, generalidad, ingeniosidad, originalidad, precisión, publicidad, rigor, simplicidad, verdad, verificabilidad, etc. (Echeverría 2003) durante el proceso investigativo en biomedicina, tanto como la efectividad de sus resultados y la calidad de los mismos. Su éxito consiste en la posibilidad de generar diagnósticos, tratamientos y prevención efectiva. En este sentido, para el caso de los EC es indispensable conocer cuál de las sustancias que se ponen a prueba es la más eficaz y segura.

En las BPC en el punto 8.4.1 se refiere a que "La integridad científica del ensayo y la credibilidad de los datos obtenidos en el mismo dependen

sustancialmente de su diseño”. Se le exige al investigador revelar su interés financiero en la publicación sobre los resultados de la investigación en el punto 5.14.3 “cuando éste le sea requerido por los CRI/CEI, patrocinadores, autoridades gubernamentales y editores de publicaciones científicas”. El punto 8. 10. 4 se refiere a las políticas de la publicación, se especifica que es necesario justificar el diseño del ensayo en el que se demuestre el “rigor científico y metodológico que justifique los riesgos a los que serán sometidos los sujetos”. Sobresale el uso (12 veces) de los términos de eficacia, acompañado de otros como seguridad e incluso inocuidad de los productos que se prueban, siendo estos los valores que garantizan la validez científica del EC.

Con gran amplitud, en las BPC, se determinan las funciones de monitor, nombrado por el promotor, con respecto a verificar todos los procesos que garanticen la calidad de la investigación, a que los datos del estudio sean correctos, a que su conducción sea acorde con el protocolo aprobado y el cumplimiento de estas guías de BPC.

En la DH, 2013 el médico puede involucrar a su paciente en la IC solo cuando se acredite un valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico y no afecte su salud. Indica como sexto principio general que el propósito de toda investigación médica en sujetos humanos es:

comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

El seguimiento de la investigación es importante, se determina en la DH que los investigadores deben presentar un informe final al comité con los resultados y conclusiones del estudio; en el art. 17 se especifica que “los riesgos deben ser monitoreados, evaluados y documentados continuamente por el investigador”.

Los artículos 35 y 36 están dedicados al manejo de la información antes y después de culminar la investigación. Al comienzo la investigación debe inscribirse en una base de datos disponible al público. Cuando se termina la investigación la información debe darse con “exactitud de sus resultados” y los participantes tienen el derecho de conocer los resultados del estudio, es necesario además, que se publiquen tanto los resultados positivos como negativos.

Uso del placebo

En el documento de las Américas de BPC, cuando hace referencia al uso del placebo se limita a explicar su manejo técnico: “El patrocinador deberá asegurarse de que el (los) producto(s) en investigación (incluyendo comparador(es) activo y placebo, (si aplicara) sea(n) identificado(s) apropiadamente de acuerdo a la etapa de desarrollo del (de los) producto(s)” (6.13.1).

La DH restringe el uso del placebo mediante enmienda en 2008⁸ y en 2013 previene sobre su abuso, indica que los nuevos medicamentos deben ser comparados “con las mejores intervenciones probadas”. Se delimita a los casos en los que no exista otra intervención probada, por razones metodológicas convincentes y cuando no se incurra en riesgos adicionales “de daño grave o irreversible como consecuencia de no recibir la mejor intervención probada”(art. 33).

Los cambios con respecto al uso o no de placebo en la DH se convierte en un indicador de las grandes tensiones entre quienes velan por la protección de los sujetos de investigación por un lado; por el otro, quienes velan por la calidad y comercialización de los productos, la industria y las agencias reguladoras. Los argumentos se polarizan, por un lado, a favor del avance de la ciencia, justificaciones de su uso en países periféricos por no tener acceso al tratamiento, y por beneficios económicos porque se disminuyen costos.

8 La aprobación del uso de placebos con algunas limitaciones, por parte de la 59.a Asamblea General de la Declaración de Helsinki celebrada en Seúl, Corea, en 2013, en su inciso 32, (Garrafa & Lorenzo) es producto de serias críticas en la redacción, traducción deficiente, razones metodológicas que no se especifican. Se afirma que es una práctica de investigación injusta, producto de presiones de la industria farmacéutica.

Por otro lado, se manifiesta que se ha abusado de esta opción y se aboga por que los participantes (grupo control) reciban el tratamiento disponible. Se hace la denuncia de un doble estándar, un modelo de investigación para los países desarrollados y otro para los de baja renta⁹.

2.3.2. Principios éticos y deberes con respecto a la protección de los sujetos de investigación

Las BPC se justifican en la obligación impuesta por la DH de “seguir estrictos principios éticos y científicos. Estos principios son universales, por encima de cualquier diferencia entre las personas, con el objetivo de salvaguardar la integridad física y psíquica de los sujetos involucrados” (BPC 2005:5).

Hace mención de forma general a tres principios morales: respeto a las personas, beneficencia y justicia. Afirma que las consideraciones éticas generales de la investigación se refieren al

balance de los beneficios y riesgos individuales a los que se exponen los sujetos (información sobre eficacia y seguridad del fármaco en estudio) con el impacto esperado al nivel de la sociedad y los beneficios potenciales derivados del ensayo para las poblaciones portadoras de la enfermedad, relacionándolos con la gravedad de la patología estudiada o la falta de soluciones terapéuticas específicas...[y a la] justificación del diseño del ensayo en relación a la necesidad de llevar a cabo un experimento de rigor científico y metodológico que justifique los riesgos a los que serán sometidos los sujetos (8.10. y 8.10.1, c).

En el desarrollo de fármacos patrocinados por la industria mediante EC, para Emanuel, Wendler y Grady (2000) existe conflicto de intereses entre los investigadores, que tienen el deber de llevar a cabo la investigación, publicar los resultados y proteger a los pacientes, con las sociedades médicas, los familiares y los aportes de la industria. Anotan también que los investigadores financiados por la industria inducen a los participantes a ver la investigación biomédica como una obligación cívica en beneficio del bien de la ciencia y del público en general.

Una mención general de los principios, para Homedes y Ugalde (2012), dificulta su aplicación, en virtud de la dificultad de su especificación. En el punto anterior es cuestionable la afirmación de someter a los pacientes a riesgos luego de un balance entre los beneficios y el impacto esperado al nivel de la sociedad. ¿Los beneficios se tasan en réditos económicos e individuales? ¿De qué sociedades? Para algunos la desviación con respecto al impacto en la sociedad puede traducirse en falta de interés por investigar en diagnósticos y tratamientos para poblaciones que no puedan pagarlos -Brecha 90/10- por tanto, las investigaciones que se realizan responden solo a las necesidades de la sociedades occidentales (Dal-Ré, Carné, & Gracia 2013).

En las BPC se asigna por parte del promotor un monitor encargado de la vigilancia de los derechos y bienestar de los participantes. Esta actividad se centra en verificar que se han obtenido todos los CI escritos de los participantes previo al estudio (6.18.4). Indica que se debe guardar la confidencialidad de los datos obtenidos en el EC sobre el participante (en la hoja de información para el participante, punto15).

En cambio, los principios y deberes que en la DH se establecen para la protección de los participantes, son numerosos, 16 de 37 artículos hacen alusión a este aspecto. En el art. 7 se especifica que la investigación deberá ceñirse a normas éticas y asegurarse de la protección de la salud y derechos de quienes participan. El Art. 8 afirma que los conocimientos no pueden tener primacía “sobre los derechos y los intereses” de los parti-

9 Los países de América Latina, África y Asia que se oponen participar en EC lo hacen no por desconfiar de sus CEI sino por el “doble estándar” (Gracia 2014). La afirmación de Kimmelman citado por (Homedes y Ugalde 2013) cuestiona la utilización de las BPC, considera que carecen de la amplitud y la profundidad de la (DH). Con la finalidad de poder realizar investigaciones controladas con el uso de placebos, en los países de bajos y medianos ingresos, este autor anota que la FDA exige las BPC para las investigaciones que EE. UU. realiza en países de medianos y bajos ingresos, entre tanto, a las investigaciones realizadas en el territorio de los EE. UU., la FDA exige considerar la DH como parámetro ético en la IC.

participantes. El art. 9 anota los deberes del médico con respecto a la protección de:

la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación (...) la responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.

Art. 10 es deber del médico tener en cuenta las normas nacionales e internacionales en esta materia. El art. 11 indica el deber de reducir al mínimo “el posible daño al medio ambiente”. En el art. 12 todo grupo debe tener “un acceso apropiado a la participación en la investigación”. “La participación en el estudio no afectará de manera adversa la salud de los pacientes que toman parte en la investigación” (art.14). Se debe garantizar la “compensación y tratamiento apropiados para las personas que son dañadas durante su participación en la investigación” (art. 15). Los costos para la persona que participa no pueden superar los beneficios previsibles para ellos (art. 17). Los “grupos y personas vulnerables deben recibir protección específica” igualmente debe evitarse investigar en este grupo cuando fuera posible realizarse en grupos no vulnerables (art. 19).

El protocolo debe indicar claramente las consideraciones éticas para la investigación en particular y describir los arreglos “apropiados” (art. 22). Se determina hacer todo lo necesario “para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información” (art. 24). Los artículos 25 y 26 hacen referencia a las condiciones éticas del CI, en lo posible en forma escrita, expresar la voluntad de participar o no de la investigación, ser comprensible, con información adecuada. Si el paciente no puede otorgar su CI no debe ser incluido en la investigación a “menos que ésta tenga como objetivo promover la salud del grupo representado”. Para lo cual se necesita de la autorización de su representante y de la aprobación de un CEI.

Se precisa el CI para la “recolección, almacenamiento, y reutilización” de datos o material que puede ser almacenado en biobancos (art.32). Se debe “proveer el acceso” a los participantes una vez se culmina el EC y se ha identificado su beneficio (art. 34). La afirmación, “proveer el acceso”, deja el interrogante con respecto a la obligación para los auspiciadores, investigadores y los gobiernos. Al parecer esta obligación se limita a garantizar el acceso del medicamento en el país donde se realice el estudio, pero el paciente es quien debe pagarlo.

2.4. Emergencia de valores económicos

Se consideran valores económicos “beneficio, calidad, comerciabilidad, competitividad, coste, desarrollo, eficacia, eficiencia, libertad, maximización, propiedad, rentabilidad, riqueza, etc.” (Echeverría 2003:45). En las BPC se resalta el papel de los EC como metodología para encontrar novedosos hallazgos terapéuticos. Se precisa garantizar la confiabilidad del estudio y evitar las repeticiones, independientemente del lugar en donde se realicen, con fines de racionalizar el uso de los recursos. Se describe un aumento en la región en la década del 90 (2.1% a 7.5%) de EC con la participación de un gran número de pacientes, centros e investigadores, comités de ética en investigación, compañías farmacéuticas y empresas de monitoreo. Esto confirma que la IC ya no es direccionada por los centros académicos, sino que es “una actividad sofisticada” en beneficio de las empresas y que siguen las pautas que dictaminan la industria y las agencias reguladoras de medicamentos (Dal-Ré, Carné y Gracia, 2013).

El auge de los EC en países de medianos y bajos recursos es percibido de manera distinta. Para algunos se cumplen las metas, son exitosos, se realizan sin mayores objeciones éticas, tiene ventajas para los pacientes, y representan avances significativos para los profesionales de estos países. Para otros, su auge se debe a que se realizan en países donde es posible acortar su duración por lo que se incentivan los EC multicéntricos, con un marco legal flexible (Zavala y Alfaro-Mantilla 2011). Pero, llevar a cabo una investigación dentro de un marco legal que carece

de legitimidad, es una práctica incorrecta¹⁰. Se anota, también, que un participante reclutado en la India cuesta al promotor del ensayo 1/10 parte menos, en comparación con lo que costaría en un país desarrollado (Dal-Ré, Carné, y Gracia 2013).

En las BPC el monitor debe verificar que se han proporcionado las instrucciones necesarias sobre “el uso, manejo, almacenamiento y devolución apropiados del (de los) producto(s) de investigación” (6.18.4). Es su deber planear el estudio, definir, establecer y asignar todas las tareas y funciones que se desprendan de él (6.7.1).

Las obligaciones del patrocinador, en las BPC, se centran en mantener los estándares operativos, control de calidad, del correcto desarrollo del protocolo aprobado y asegurarse de los cumplimientos de las BPC. Es su deber acordar entre las partes “el acceso directo a los sitios relacionados con el estudio, datos/documentos fuente e informes, con el objeto de que el patrocinador pueda realizar un monitoreo y auditoría y las autoridades reguladoras nacionales y extranjeras puedan efectuar una inspección” (6.1.2).

La flexibilidad legal de algunos de los países se evidencia en las BPC cuando se estipula que habrá una obligación de hacerse responsable de los costos, mediante seguros o indemnizaciones, solo cuando el ente regulador nacional lo sancione bajo los marcos reguladores de los países que lo exijan, en los siguientes casos: al investigador, a la institución contra posibles demandas que surjan por el estudio, “excepto por demandas que surjan por mala práctica y/o negligencia” (6.8); del tratamiento de los sujetos del estudio “en el caso de daños relacionados con el –estudio–” (6.8.2);

y “la provisión del tratamiento a los sujetos de investigación, una vez finalizada su participación en el estudio si la interrupción del tratamiento pone en peligro su seguridad” (6.14.1).

El monitor debe verificar que se ha proporcionado las instrucciones necesarias a los sujetos de investigación sobre “el uso, manejo, almacenamiento y devolución apropiados del (de los) producto(s) de investigación” (6.18.4). Asegurarse, en el evento de que se deba sancionar un comité por la entidad reguladora, “(...) que al menos que toda la información comercialmente sensible y la información confidencial hayan sido removidas (...)” (7.2: 45).

Como vemos estos artículos resguardan valores económicos. La racionalidad en los costos por parte del patrocinador le mueve a suministrar el tratamiento solo en los casos en los que los países lo exijan legalmente. Igualmente, es necesario tener cuidado en el uso, manejo, e incluso devolución de los insumos que se utilizan en la investigación. La confidencialidad de la información en este punto se circunscribe a evitar que se filtre con fines competitivos.

En la DH no se hace alusión alguna a los deberes de los patrocinadores directamente, como se indicó en el art. 9 se especifica que el responsable de la protección de los pacientes que participan en las investigaciones son sus médicos. Esto se debe a que la DH está dirigida primordialmente a los médicos y personal de salud que están involucrados en la IC.

2.5. Emergencia de los deberes de los agentes reguladores

Las agencias reguladoras valoran especialmente su tarea de supervisar las actividades en salud. Su deber es proteger la salud pública mediante la supervisión de medicamentos humanos y veterinarios, vacunas y otros productos biológicos y dispositivos médicos que cumplan los parámetros establecidos de seguridad, eficacia, calidad: valores que con frecuencia se buscan en los ámbitos gerenciales, pero que de igual manera pueden ser de valor para la ciencia y la empresa¹¹.

10 Lo anterior obedece a que un número creciente de EC se realizan en países en vías de desarrollo y emergentes, algunas veces utilizando diseños que no se hubieran aceptado en países desarrollados, y la información es insuficiente por lo cual se sospecha de fraude. Según Young (2007), en Argentina se llevó a cabo en 1997 un estudio en cardiología auspiciado por Hoechst Marion Roussel (ahora Sanofi-Aventis) en el Hospital Naval de Buenos Aires. El estudio se aprobó a pesar de múltiples inconsistencias éticas en su implementación. En este país, según (Homedes & Ugalde, 2013), dos CEI privados, sin servicios asistenciales, aprueban cerca del 80% de todos los ensayos. Este hecho sugiere posible conflicto de interés por los beneficios económicos que genera la revisión de los protocolos. Este problema del negocio de los EC para las organizaciones privadas se da también en otros países de la región como Costa Rica y Perú.

11 Echeverría, propone 12 subsistemas de valores con los cuales es posible analizar axiológicamente la práctica tec-

En las BPC se señala que es deber de los agentes reguladores aplicar estos estándares. Se especifica la necesidad de instaurar un Programa de Vigilancia de las BPC en los países. Puede llevarse a cabo por parte de las Instituciones gubernamentales en su Autoridad Reguladora (7.3.1) la cual debe inspeccionar a todas las partes involucradas en la IC para “determinar si los estudios se conducen según los estándares aceptables de BPCs necesarios para asegurar la calidad e integridad de la información del estudio y la protección de los derechos y el bienestar de los sujetos” (7.2). Deben asegurarse, además, que se han incorporado las normas del cumplimiento de estas BPC.

Se cumple lo expresado por (Dal-Ré, Carné y Gracia 2013): un cabal cumplimiento de las BPC por parte del promotor le asegura no tener ningún problema con la Agencia Reguladora¹². Se discute la alianza industria/agencia porque son las empresas las que imponen normas, por consiguiente, son juez y parte de las mismas.

3. Discusión: ¿Normalización del mercado?

En este análisis se afirma que la racionalidad “depende de los valores que guían las acciones, incluidas las mentales” (Echeverría 2007:462), los valores son entendidos como “funciones que un sujeto aplica a un objeto” (Echeverría 2007:465) o mejor a una entidad valorada (cosas, acciones, personas, animales, hipótesis), que para el caso de un CEI (valorador o evaluador) son proyectos¹³

nocientífica: 1) básicos; 2) epistemológicos; 3) tecnológicos; 4) económicos; 5) militares; 6) políticos; 7) jurídicos; 8) sociales; 9) ecológicos; 10) religiosos; 11) estéticos y 12) morales (2003:238).

12 “Todo promotor que cumpla sus requerimientos no tendrá problemas con las agencias de regulación. La prueba más clara de la calidad y validez de los datos obtenidos en países que no pertenecen a Europa occidental y Norteamérica, es que el 39% de los casi 900.000 participantes incluidos en los ensayos clínicos confirmatorios de eficacia (fase III) entregados a la EMEA entre 2005 y 2011 para solicitar la autorización de medicamentos y vacunas habían sido reclutados fuera de los países occidentales” (Dal-Ré, Carné y Gracia 2013:78).

13 “Al sujeto (individual, colectivo, institucional, corporativo..) que aplica una función axiológica lo llamamos valorador (o evaluador) y al objeto sobre el que cae esa función axiológica lo denominamos valorado (o evaluado)” (Echeverría 2007: 462).

evaluados mediante una valoración o expresión axiológica. En la actualidad se expresan una multiplicidad de valores que aunque son independientes cada uno del otro, también mantiene algún tipo de relación con el otro (oposición, contrariedad, complementariedad, aplicabilidad, polaridad, pluralidad, contextualidad, sistematización, subordinación, gradualidad, etc.) (Echeverría 2007:465).

La “racionalidad axiológica acotada” (Echeverría 2007) permite observar que cada uno de los valores guían acciones, los valores epistémicos que definen a la ciencia, guían a las entidades típicas de la razón y se corresponde con las acciones y decisiones en torno a la IC¹⁴. La actividad humana relacionada con la tecnociencia para Echeverría (2007), no está guiada solo por un tipo de valores, su complejidad radica en que está compuesta por una diversidad de valores que se relacionan entre sí. En palabras de este autor “los valores morales tienen un peso en dichos sistemas, pero no bastan por sí mismos para determinar las acciones. Su normatividad es parcial, no total ni absoluta, porque se contrasta con otras formas de normatividad, derivadas de valores no morales” (Echeverría 2007:483).

Los valores entran en conflicto toda vez que pueden ser excluyentes, sin embargo, como es posible revelar “La tendencia a la mutua exclusión es una forma de interrelación: pero no puede ser la única” (Maliandi 2010:32). Se propone con este análisis concebir la conflictividad del *ethos* que

14 Valores como: “conceptos, definiciones, demostraciones, hipótesis, leyes, teorías científicas” (Echeverría 2007: 462) se corresponden con las acciones de: “concebir, definir, demostrar, conjeturar, legislar, teorizar” (Echeverría 2007: 462). Además de valores epistémicos existen valores vitales (lucha por la supervivencia); morales (respeto a la dignidad de otro), religiosos (veneración de lo sagrado); sociales (convivencia); empresariales (eficiencia, productividad), etc. En esta teoría los sentimientos se encuentran vinculados a los valores, sin embargo, ya no se expresan lingüísticamente, sino corporalmente. Además los valores también se consideran intrínsecos cuando la cosa objeto de la acción tiene valor en sí, o su valor depende de un cosa externa a él (valores extrínsecos). Igualmente, una cosa puede tener valor según su utilidad si son considerados valores medios (instrumentales) o valores (fines).

se estructura a la manera de diversos conflictos entre valores, normas, derechos, pero también, entre los deberes que las sociedades en consideración de los valores que se desea respetar y se acuerda amparar.

Los conocimientos científicos y tecnológicos son considerados un nuevo sector económico que compite entre distintas empresas, buscan “nichos de mercado financiero de la tecnociencia” (Echeverría 2003:68). Su base económica esta soportada por conocimientos cuya propiedad depende de las patentes¹⁵, pero también, por su capacidad de producir, gestionar y comercializar productos que se hacen rentables por quienes invierten capital privado. El *marketing* es una práctica habitual, las empresas se integran e invierten en distintas áreas hasta convertirse en grandes sectores empresariales que cotizan en la bolsa.

Echeverría (2003:68/70) afirma: “La mayor ponderación de los valores económicos en el núcleo axiológico de la actividad científica genera un nuevo sistema de valores de la tecnociencia” en el que convergen tres sistemas de valores “epistémicos, técnicos y económicos” que se corresponden con la “Investigación, Desarrollo e Innovación” (I+D+i). Para este autor la ciencia contemporánea –tecnociencia-¹⁶ evalúa bienes epistémicos (publicaciones, citas) como bienes económicos que resultan de innovaciones, y de la capacidad de obtener financiamiento para el desarrollo de sus proyectos. b

Conclusión

Aunque el conocimiento no es indiferente a lo valioso, admite Maliandi (2010:216) que el “conocimiento y valoración – ética - apuntan en direcciones opuestas, y el conflicto entre ambas instancias es auténtico” porque la “neutralidad valorativa” es una ilusión como los es un mundo sin conflictos.

15 “...la patentabilidad prima sobre la publicabilidad, invirtiéndose uno de los valores clásicos de la ciencia moderna” (Echeverría 2003:69)

16 Término que sugiere no solo cambios en los conocimientos sino a la vez en la práctica científica. En este nuevo paradigma es indispensable la venta del conocimiento donde hay mayor protagonismo de la empresa privada “el conocimiento no sólo es un capital, sino también un bien cotizable en el mercado” (Echeverría 2003:201).

La pluralidad de valores en las decisiones políticas se torna igualmente conflictiva, por tanto, en sistemas democráticos es indispensable reconocer que la fidelidad a uno u otro principio (liberal, social) trae consigo la existencia de valores irreconciliables, sin embargo, ha de reconocerse también que la democracia, como un sistema político racional, “tiende a resolver los conflictos y de antemano no sabe cuáles son irreconciliables” (Maliandi 2010:181). En otras palabras, la política democrática se expresa mediante la confrontación entre proyectos hegemónicos conflictivos entre sí, con ninguna posibilidad de reconciliación. Para su entendimiento se propone por Mouffe convertir dicha conflictividad en “términos políticos” (2013:35). En cambio, el objetivo de este análisis fue proponer la conflictividad en términos bioéticos. Por consiguiente, se perfila a la bioética como el campo que puede contribuir con conocimientos y prácticas que se proyectan para comprender, develar y resolver de mejor manera las situaciones conflictivas que emergen. Es preciso hacerlo porque estas situaciones ponen entre dicho los valores morales que se inscriben en aras de la protección de la dignidad y el bienestar y en beneficio de los participantes en la IC, pero también para que sean pertinentes y relevantes para las poblaciones afectadas.

Se confirma que la IC se ha convertido en un modelo de investigación, ya no solo basado en valores morales, ni epistemológicos, sino que se involucran vigorosamente, con atisbos de convertirse en hegemónicos, valores económicos que por ser un modelo simplificado puede traernos “males descomunales” (Mouffe 2013:484).

En un proyecto de IC multinacional que es financiado por la industria se puede entrever la conflictividad entre diversos valores. Los valores que persigue un investigador son valores epistemológicos¹⁷ (veracidad, “objetividad”, conocimiento, verificabilidad, innovación); los ciudadanos que participan en EC dan especial valor a la mejora de su salud. Entre tanto, la empresa (promotor) se rige bajo las normas del mercado (oferta y demanda) y le confiere valor al aprovechamiento de

17 Su *ethos* es epistemológico (Solback 2013).

su producto (eficiencia, eficacia, productividad, innovación).

La revisión de las BPC muestra un marcado énfasis en principios económicos, en un segundo lugar, valores epistemológicos y de manera tangencial valores morales. La empresa persigue valores que se corresponde con los deberes con respecto a los cuidados en la fabricación, manejo, almacenamiento y usos de los productos farmacológicos. De tal modo que se puede afirmar que en el Documento de las Américas, cuando se señalan aspectos relacionados con la viabilidad del estudio, se lo hace en términos técnico-científicos por lo cual se requiere ser eficiente y dar garantía de la consecución de unos objetivos al menor costo posible. El interés de aportar un diagnóstico, terapia, o algún producto que mejore la salud de las personas, radica en su factor innovador que le permite ser competitivo en el mercado y no en distribuir de manera equitativa sus bienes.

El paciente por su parte, persigue mejorar su salud en un EC y no sabe cuál de los medicamentos que se ponen a prueba es el más eficaz. El paciente o sujeto de investigación no sabe que el producto que se pone a prueba en comparación con otro, puede o no ser más beneficioso ni que conlleva mayores o menores riesgos. A la norma jurídica se le escapa este aspecto, bautizado como equívoco terapéutico por parte de Appelbaum (Dal-Ré, Morel, Tejedor y Gracia 2014). Por este motivo el CI deberá precisar este equívoco y la información debe poder orientar a los pacientes con respecto a lo que pueden exigir y los derechos que tienen cuando participan en un EC. Este aspecto deberá ser revisado con detalle por parte de los CEI y respaldar mediante contratos anticipados los beneficios que se destinan a las poblaciones en las que se investiga.

Las agencias se convierten en aliadas de la industria y deciden velar por valores de gestión que terminan siendo, valores económicos, mediante la vigilancia de las BPC. Por esta razón se sugiere revisar la normatividad de cada uno de los países de América Latina y el Caribe con el fin de evaluar cuáles aspectos de la BPC han sido incorporados mediante normas que la agencia

reguladora de cada país tendrán que amparar. Se ha confirmado la falta de legitimidad de la IC en países donde “las regulaciones son más laxas y el costo de la investigación es menor” (Donohue 2007:665). También por la falta de pertinencia y relevancia de la IC para los países, porque no se tienen en cuenta las necesidades locales y requerimientos en salud, a la hora de formular y aprobar un EC.

Como se dijo, con la comparación de las BPC con la DH fue posible confirmar que “los valores epistémicos tienen importancia, pero han perdido el monopolio de la justificación de la actividad científico-tecnológica” (Echeverría 2003:246), así como que se suman otros valores como los económicos.

Se revela también la pérdida del carácter deliberativo de los CEI, aspecto que atenta seriamente con su deber de responder a sociedades democráticas que “propugnan que todas las partes interesadas han de estar en situación de ejercer algún tipo de influencia; sólo así podrá el sistema evitar que lo controlen agrupaciones que obedecen a sus propios intereses” (UNESCO 2005:26). Por estas razones se propone educar en sentimientos¹⁸, el respeto, en particular, con el fin de sensibilizar a quienes participan en los CEI, para que lideren la protección de quienes participan en las investigaciones.

18 Minaya, Fuentes y Barbosa (2011) hacen referencia a que en la mayoría de los países de América Latina, se han dictado cursos de capacitación en el funcionamiento de los CEI y su papel en la evaluación de EC, por parte de organismos internacionales como NIH de los EE. UU., la Universidad de Washington y la Universidad de Miami; sin embargo, el impacto en la protección de los sujetos que participan en las investigaciones ha sido mínimo. Corroboran este aspecto con la utilización de las guías de BPC en estos cursos. Es inminente, en palabras de Homedes y Ugalde (2013) adoptar un imperativo ético, el registro detallado de la información acerca de los EC que contemple como mínimo el número de pacientes reclutados, sus características y beneficios que se dan a los participantes. Entre otras razones, porque existe el peligro de que se estén instrumentalizando en favor de la investigación e intereses particulares, a los “voluntarios” que hacen parte de los EC. “Los medicamentos son el centro y objetivo de los EC, la estrategia para producir conocimiento industrial” (Homedes y Ugalde 2013:13), pero primordialmente su uso, según estos autores, debe servir de indicador del sector de la salud, el cual permanentemente busca crear conocimientos que apunten a los problemas actuales, beneficien a los pacientes y se respeten sus derechos.

En este nuevo escenario de la ciencia contemporánea, se propone un modelo de análisis que puede aportar en la comprensión de dichos conflictos y posibilitar “una convivencia que genere menos males y evite los males descomunales” (Echeverría 2007:482). Se propone asumir un proceso deliberativo mediante el cual pueda evaluarse la admisión de unos valores mínimos que garanticen la protección de los sujetos y poblaciones que participan en la IC. Son tres las dimensiones bioéticas en las evaluaciones que se hacen a la IC: una, la referida a la protección de los sujetos y poblaciones que participan en la IC¹⁹; dos, la referida a la integridad científica del investigador²⁰ y tres, la relativa al valor social de la investigación²¹. Con este modelo, por las razones anteriormente expuestas, será posible devolver a los CEI, la tarea de distribuir de manera equitativa los bienes que se producen con la IC. Razón por lo cual mal harían, los CEI en particular y los países general, en mantener el respaldo de las BPC como guías en las evaluaciones de los EC.

Entregado 16-4-2017

Aprobado 30-5-2017

Bibliografía

- BROGGI, M., 2013. Centro de Bioética de Cataluña, Bioética & Debat (68).
- CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ARMONIZACIÓN (CIARM), 1997-1998. NORMAS DE BUENAS PRÁCTICAS CLÍNICAS (BPC) Disponible en <https://www.fda.gov/downloads/Drugs/.../Guidances/ucm073128.pdf>1997
- DAL-RÉ, R., CARNÉ, X. y GRACIA, D., 2013. Investigación Clínica: Cómo hemos llegado hasta aquí. Un recorrido particular a través de las últimas décadas en DAL-RÉ, R., CARNÉ, X. y GRACIA, D, Luces y sombras en la investigación clínica, Triacastela; Fundación Víctor Griols I Luces, Madrid, pp. 39-55.
- DAL-RE, R., MOREL, F., TEJEDOR, J., & GRACIA, D., 2014. Therapeutic misconception in clinical trials: Fighting against it and living with it. Revista Clínica Española (8), pp.470-474.
- DECLARACIÓN DE HELSINKI, 2013. ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL, 64ª Asamblea General, Fortaleza - Brasil.
- Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos, 1978. Informe Belmont: Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación, Belmont, EEUU.
- DONOHUE, J.M., 2007. A decade of direct-to-consumer advertising of prescription drugs. N. Engl. J Med , 357 (7), PP. 673-81.
- ECHEVERRÍA, J., 2007. Ciencia del bien y el mal, Herder, Barcelona.
- 2003. La revolución tecnocientífica, FCE, Madrid.
- EMANUEL, E., WENDLER, D. & GRADY, C., 2000. What Makes Clinical Research Ethical? The Lancet , 283 (20), pp. 423-431
- GARRAFA, V. & LORENZO, C., 2008. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. Cuadernos de Saude Pública , 24 (10), pp. 2219-226.
- GRACIA, D., 2013. Valor y precio, Triacastela, Madrid.
- 2014. Práctica clínica e investigación clínica. Del conflicto a la convergencia en DAL-RE, R., CARNÉ, X. y GRACIA, D., Luces y sombras de la investigación clínica, Triacastela, Madrid, pp. 39-55.
- HARARI, Y., 2016. Homo Deus. Breve historia del mañana, Penguin Random House Grupo Editorial S.A.S, Barcelona.
- HOMEDES, N. y UGALDE, A., 2013. Ética y ensayos clínicos en América Latina, Lugar Editorial, Buenos Aires, Argentina.
- HOTTOIS, G., 2005. ¿Qué es la bioética? Universidad El Bosque, Colección Bios y Oikos, J. Escobar, Ed. y C. Aristázabal, Trad., Bogotá.
- MALIANDI, R., 2010. Ética convergente. Fenomenología de la conflictividad (Vol. Tomo I). Las Cuarenta, Buenos Aires.
- MINAYA, G., FUENTES, D., y BARBOSA, M., 2011. Proceso de fortalecimiento de Comités de Ética en Investigación en Perú, Revista Redbioética/Unesco , 2,1 (3), pp.46-54.
- MOUFFE, C., 2013. Agonística. Pensar el mundo políticamente, FCE, Buenos Aires.

19 Para lo que sugiero tener en cuenta la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (2005)

20 El documento que puede orientarnos será la DH (2013).

21 Para lo que recomiendo el documento elaborado por el Comité de reflexión en materia de ética coordinado por un grupo de Québec dirigido por Benoit Sévigny.

OPS, 2005. Buenas prácticas clínicas, Documento de las Américas. Disponible en apps.who.int/medicinedocs/documents/s18627es/s18627es.pdf

SOLBACK, J., 2013. Asuntos éticos de la investigación biomédica, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.

UNESCO, 2005. Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos.

----- 2005. Creación de Comités de Bioética.

ZAVALA, S. y ALFARO-MANTILLA, J., 2011. Ética e investigación. Perú Med. Exp. Salud Pública , 28 (4), pp.664-69.

Bioética e respeito pela dignidade humana

Bioethics and human dignity respect

Márcio Fabri dos Anjos*

Resumo

A dignidade é um termo de usos variados em bioética. Este estudo, de caráter argumentativo, busca no pensamento de alguns expoentes da filosofia clássica e moderna, esclarecimentos para uma maior exatidão conceitual em seus usos. Entre os resultados mostra nas origens etimológicas e reflexivas do pensamento greco-romano, uma original relação da dignidade com a ética pessoal e com a relevância da função que as pessoas exercem em sociedade, e, como tais concepções se desdobram no pensamento moderno, onde ressalta uma subjacente questão: se a dignidade se afirma por referência à pessoa humana ou simplesmente ao ser humano. Ao final do estudo são oferecidas algumas anotações sobre o uso do conceito de dignidade em bioética.

Palavras-chave: dignidade humana, bioética, respeito

Resumen

La dignidad es un término de distintos empleos en bioética. Este estudio de carácter argumentativo, recoge el pensamiento de algunos exponentes de la filosofía clásica y moderna, para buscar una mayor precisión conceptual en sus usos. Entre los resultados, se aclara cómo en el origen etimológico y reflexivo del pensamiento greco-romano, se establece una relación de la dignidad con la ética personal y con la importancia del rol que las personas tienen en la sociedad, y cómo estos conceptos se desarrollan en el pensamiento moderno, que pone de relieve un problema subyacente: si la dignidad se afirma en razón de la persona humana o simplemente en razón del ser humano. Al final del estudio se ofrecen algunas sugerencias sobre el uso del concepto de dignidad en bioética.

Palabras clave: dignidad humana, bioética, respeto

Abstract

Dignity is a term of varied uses in bioethics. This study, in an argumentative method, seeks in some exponents of classical and modern philosophy, clarifications for a greater conceptual accuracy in its uses. Among the results, it finds in the etymological and reflexive origins of Greco-Roman thought a relation of the dignity with the personal ethics and with the relevance of the function that people exert in society; and how such conceptions unfold in modern thought. At this topic, an underlying question arises whether dignity refers to the human person or simply to the human being. At the end it presents some notes on the use of the concept of dignity in bioethics.

Keywords: human dignity, bioethics, respect.

Introdução

O respeito à dignidade humana implica o reconhecimento de todos os homens ou de todas as nações como entidades, como construtores de mundos ou coautores de um mundo comum.

(Arendt 2015: 509)

O termo dignidade humana tem merecido inúmeras referências em documentos e escritos. Mas é de se perguntar até que ponto existe clareza sobre seu significado. A função de seu uso parece frequentemente ter um sentido *parenético*, isto é, exortativo sobre algo que, de modo geral, já se supõe conhecido e aceito. Seus fundamentos e significados ficam subentendidos e penderes de

* Licenciado em Filosofia, doutor em Teologia. Docente e Coordenador de Pós-graduação em Bioética no C.Univ. S. Camilo (S.Paulo). Secretário da Sociedade Brasileira de Bioética. Membro da Câmara de Bioética do Conselho de Medicina de São Paulo (Brasil). mfabri@terra.com.br

explicitações. Este fato parece determinante para acusar sua fluidez e imprecisão conceitual; e, justificaria reduzir a força de sua menção a bons conselhos sem efetividade prática. Por outro lado, as práticas sociais, que correspondentemente se consideram lesivas à dignidade humana, atravessam a história da Humanidade e chegam de modo contundente aos nossos tempos, por refinados sistemas de dominação e agressivos atos de violência, e até por grosseiras discriminações étnicas e identitárias, em manifestações populares. Esta distância entre seu conceito e as práticas bastante generalizadas que resistem à sua força normativa estaria sugerindo a inutilidade e ineficiência de tal conceito?

Tendo estas questões como preocupações de fundo, este breve estudo sobre fundamentos teóricos em perspectivas de bioética, se propõe a contribuir no esclarecimento conceitual sobre *dignidade humana*, e sobre sua função normativa nomeada como *respeito*. Como método, procuramos identificar algumas fases que nos parecem relevantes em sua construção conceitual através da história da civilização ocidental para subsidiar a compreensão do ponto atual em que estamos. Dentro dos limites desta relação, selecionamos aspectos do pensamento clássico greco-romano, da vertente cristã no pensamento medieval, e de propostas no pensamento moderno.

Sentidos originários de Dignidade

O adjetivo *humana* somado à dignidade seria tautológico se não acrescentasse algo não suposto *a priori* na simples *dignidade*. Há, portanto, um sentido básico que se especifica em seguida com respeito aos seres humano. Buscando por sua etimologia latina *dignitas*, podemos encontrar dois sentidos gerais para esse termo. O primeiro refere o valor de um ser, humano ou não, a ser reconhecido e respeitado; o segundo consiste em suas derivações especificadas. Na primeira vertente, o conceito latino de *dignidade* corresponde ao termo grego *axioma* (Ἀξιωμα) que amplamente significa “valor, qualidade”. A partir desta conceituação ampla ocorrem as especificações de reconhecimento ao valor dos diferentes seres, não necessariamente humanos. Ἀξιος (áxios) se traduz exatamente como “digno, que tem valor”.

Os dicionários de Língua Grega (Liddel 1977; Malhadas 2006) ilustram várias aplicações desse sentido básico inclusive a objetos e mercadorias; e nota-se como tal visa sugerir a necessidade de traduzir o reconhecimento do valor em “apreço, consideração, honra”. Com tal vinculação ao reconhecimento, a função do termo *axioma/dignidade* como valor abriga, no âmbito das atitudes morais, o significado de “resolução, vontade”. Axiomático (Ἀξιοπ,ατοχπ em Grego significa “cheio de valor, de sentido, ou de autoridade”. Em nossas línguas, o termo *axioma* conserva o sentido de uma proposição sobre um valor de referência em determinada área; e o termo *axiologia* o estudo sobre os valores. Na cultura latina de onde herdamos o termo *dignidade* esta polissemia de sentidos se encontra também de modo correspondente, embora com maior reserva do termo para referências a valores humanos.

Nesse primeiro passo de aproximação etimológica se percebe o nexos entre dois elementos persistentes quando ainda hoje dizemos *dignidade*: o valor e o seu reconhecimento. Este nexos mereceu na cultura greco-romana um interessante passo de atenção sobre sua consistência moral. De modo geral se rejeitam os reconhecimentos que são vazios de valores consistentes, e, por isso, impróprios para serem assumidos como referência, geram engano e se tornam eticamente desprezíveis. Direta ou indiretamente se propõe, com isto, o reconhecimento à dignidade como uma questão de virtude moral, pela qual se avalia a consistência de seus valores de referência e o correspondente respeito que se lhes deve. A ética socrática e a proposta aristotélica expressa na conhecida *Ética a Nicômaco* podem ser consideradas antológicas nesse sentido.

Na literatura latina, Cícero se destaca pelo uso do termo *dignidade* e por associar a seu conceito as dimensões morais. Em suas cartas “a familiares” oferece uma emblemática explicação do que entende por dignidade (Cícero séc. I aC). Rejeita a dignidade assentada simplesmente sobre ostentação e fama, e explica que ela não pode se reduzir à realização de obras ou a pronunciamentos e discursos, pois isto é muitas vezes complexo em meio a guerras e a relações que envolvem dominação e servidão. Entende que se tem dig-

nidade quando se assume o bem da república e assim distingue os homens de bem (*dignitas est bene de re publica sentire et bonis viris probare*). Essa virtude fundamental se transforma em força interior que preside e inspira as ações em meio à complexidade; torna-se honra a ser defendida pelo brio pessoal, em cuja defesa vale até mesmo sacrificar a própria vida. O suicídio de Sócrates elucida em grande parte estes aspectos. A dignidade se torna, deste modo, um sinônimo de autoridade não pelo poder de mando ou pelo simples fato do lugar hierárquico que se ocupa, mas pelos valores que os cargos e encargos supõem, e dos quais deriva entender uma função como dignidade. Percebe-se aqui a dignidade como valor da função ou cargo, e a implicação moral que deriva desse valor para as relações. Ater-se aos valores que dão suporte à dignidade é desta forma uma exigência ética antes de tudo para o próprio sujeito da dignidade.

Da dignidade humana à dignidade da Pessoa humana

A concepção de *dignidade* voltada especificamente para os seres humanos entra em profunda crise com a mudança de critérios para o reconhecimento de valor do *humano*. Grupos societários tendem a se guiar por uma hierarquia de funções, dentro de uma complexa relação de serviços e de poderes, de onde resulta uma hierarquia sistêmica de dignidades. Parece justo reconhecer que existam necessidades primárias que devam ser priorizadas na ordem dos encargos e funções que lhes respondem. Entretanto, a perversão da dignidade nos sistemas ocorre ao se justificar com isso que os próprios seres humanos, até mesmo dentro de seu próprio grupo, sejam tratados com radicais desigualdades. No contexto sociocultural do Império Romano, como em tantas culturas antigas e contemporâneas, a dignidade não é assim atribuída de modo igualitário a todos os seres humanos. Sua atribuição é seletiva conforme as relações de poder estabelecidas em cada grupo societário, entre seus membros e entre seu grupo e os “outros”.

Nesse contexto, as concepções cristãs primitivas representam uma crise profunda nos fundamentos da dignidade humana. Desdobrando uma

linha da tradição judaica, deslocam as polarizações centradas nas disputas pelo poder para a condição interdependente dos seres. Em tal condição a vida brota e se desenvolve pela intercomunicação criativa de poderes, e não por suas disputas destrutivas. A dignidade humana não se mede pelo poder de realização ou de imposição que se tem na rede de relações, mas pela vocação de cada um e de todas as pessoas, povos e nações a participar nesta rede. As fragilidades, até mesmo as de ordem moral, não são empecilho à dignidade, mas desafio à sua defesa e garantia na vida em sociedade.

Esta concepção de incidência social é proposta através de uma matriz religiosa que atribui a origem da vida a um poder supremo, Deus Criador. Mas com o diferencial, que ao criar os seres humanos os faz também criadores “à sua imagem e semelhança”. Paulo de Tarso (Bíblia 2005) resume dizendo que ao mudar nossa mentalidade e reconhecer esta imagem que somos do Criador já não há razão para discriminações entre “grego e judeu, circunciso e incircunciso, bárbaro, cita, escravo, livre, homem e mulher”, pois todos somos herdeiros nesta vocação à vida.

Sem menosprezar as expressões de coerência decorrentes desta concepção nas práticas sociais, é também verdade que o cristianismo não consegue defender e viver plenas consequências deste paradigma, tanto mais na medida em foi se tornando hegemônico no Ocidente. Mas, também em sua sistematização teológica o cristianismo entrou por uma linha bastante atormentada pelo problema do mal, assumindo em grande parte um pessimismo antropológico marcado pela culpa e pela necessidade de expiação.

Não obstante tudo isso, Gianni Vattimo, filósofo agnóstico, reconhece, a genialidade única da figura de Deus que, todo poderoso faz do poder uma comunicação criativa e não uma prepotência do absoluto. Diante dos distanciamentos do cristianismo dessa matriz fundamental, ele reconhece os ganhos da secularização na

...dissolução das estruturas sacrais da sociedade cristã, a passagem a uma éti-

ca da autonomia, à laicidade do Estado, a uma menos rígida literalidade na interpretação dos dogmas e dos preceitos... [acrescenta, porém, que tudo isto não significa propriamente] uma despedida do cristianismo mas uma mais plena realização da sua verdade que é, recordemo-lo, a kenosis, o abaixamento de Deus, a correção dos tratados naturais da divindade (Vattimo 1999: 40).

A Idade Média em um longo trajeto de elaboração (De Lima Vaz 1992: 189) encontra em Boécio, final do século V dC, uma definição do ser humano como pessoa enfatizando sua individualidade, singular e diferenciada por sua capacidade racional: “pessoa é uma substância indivídua de natureza racional” (*persona est naturae rationalis individua substantia*) (Boécio 2005). A definição de Boécio, certamente influenciada pela concepção do ser humano como imagem (*prosopon*) da divindade, privilegia sua racionalidade deixando na penumbra suas características históricas e sensíveis. Favorece com isso a depreciação das dimensões corpóreas e as tendências de interpretação pessimista e repressiva sobre suas potencialidades. Emmanuel Housset (2007) oferece um precioso estudo em que situa a definição de Boécio nessa longa e complexa elaboração que vai das origens do conceito de pessoa no pensamento de Agostinho até sua redescoberta nos tempos contemporâneos pela fenomenologia. Fernanda Bragato (2010) faz também interessante síntese sobre contribuições e tendências teóricas na definição de pessoa e dignidade humana, para explorar as implicações práticas destas definições no campo jurídico.

A definição de *pessoa* sintetizada por Boécio não é, portanto, um episódio isolado, mas um ponto alto nas evoluções do pensamento referente à dignidade humana. Estas evoluções persistem em nossos dias, e oscilam, em grandes linhas, entre dois polos, a saber, atribuir a dignidade pelo fato de ser pessoa, ou pelo simples fato de ser humano.

Dignidade da pessoa ou dignidade do ser humano?

A ênfase na dimensão racional para definir *pessoa humana* implica em outras características consequentes, especialmente na liberdade, que fazem da pessoa um ser moral. A esse respeito, a inestimável contribuição do pensamento kantiano no campo do direito é interpretada como caracterização da pessoa humana, por sua condição de ser autônomo, enquanto um ser de moralidade, “cujo fundamento é o próprio homem, como fim em si mesmo” (Kant 1993:42). Comentando o pensamento de Barreto (2003: 237) conclui Bragato (2010:85) que:

Não são, portanto, todos os seres humanos que se caracterizam como pessoas, mas apenas aqueles que estão em condição de agir moralmente (de acordo com leis) e, por isso, ser responsabilizados por seus atos. O gozo de direitos e a imputação de responsabilidades, característicos da personalidade para Kant, são dependentes da possibilidade de expressar a vontade autônoma. Assim, para a tradição kantiana, há diferenciação ou dissociação entre a noção de pessoa, enquanto ser moral, e de ser humano, enquanto ser corporal.

Notemos, porém, que Kant caracteriza com seu discurso a pessoa enquanto ser de moralidade, cujo ato moral se dá pelo exercício de sua condição autônoma. Mas seria um equívoco mudar o foco de seu discurso vendo nisso uma afirmação sobre a exclusão da dignidade do ser humano quando não age com autonomia. Kant (1993:66) conceitua a dignidade do ser humano, em sua condição de liberdade e autonomia, como “valor incondicional, incomparável para o qual só a palavra respeito confere a expressão conveniente da estima que um ser racional deve lhe tributar”. A meu ver, no pensamento kantiano o fundamento da dignidade *prima facie* é o postulado da razão em tratar o ser humano como um fim em si mesmo, estabelecendo, portanto, o vínculo da dignidade com a moralidade. Resta, porém, perguntar sobre o fundamento do postulado pelo qual estabelece o desafio moral de se reconhecer e tratar

o *outro* ser humano como um fim em si mesmo e nunca como um simples instrumento. E, além disto, resta ainda a questão de como equacionar a dignidade com a característica da pessoa autônoma em poder desobedecer a esse imperativo ético. Bruno Forte (2006:57-74) nomeia esse paradoxo como uma “agonia da razão” no pensamento kantiano; e argumenta como Kant reconheceu não saber como explicar tal afastamento da razão por parte do ser racional.

O reconhecimento da dignidade do ser humano traz, por sua vez, profundas questões teóricas e práticas sobre seus fundamentos e critérios nas relações. Considerando tal dialética, Hegel situou o fundamento da dignidade no próprio reconhecimento pelo qual ela se constroi diversamente na vida social (Fabre-Magnan 2008: 285-291). Mas mesmo sendo tal a dura realidade dos fatos, parece estar nesse caso em jogo mais a qualidade ética do reconhecimento, do que propriamente o fundamento da dignidade. Em outros termos, a exigência ética de reconhecer decorre da dignidade já dada.

Fernanda Bragato (2010:89-90) sintetiza a esse respeito duas correntes principais: Na primeira, se dá uma versão pela qual

...a dignidade é considerada um atributo pertencente a qualquer ser humano pelo simples fato deste fazer parte da espécie humana e ter uma identidade biológica específica, mesmo que diminuídas ou inexistentes as capacidades de entendimento, consciência, linguagem e pensamento, ao mesmo tempo em que toma o conceito de pessoa como o ser humano que apresenta capacidade para desvelar algumas propriedades distintivas e relacionais que o fazem único no mundo dos seres vivos (entendimento, consciência, linguagem e pensamento).

Por isso, se considera mais adequado dizer simplesmente dignidade humana ou dignidade do ser humano, do que dignidade da pessoa humana. Em outra versão, se sustenta o conceito pessoa, de maneira ressignificada, incluindo “características que possam ser constatadas em qualquer membro da espécie humana e não somente no

indivíduo humano adulto e plenamente saudável.” Esta é uma interpretação apontada por Junges (1999:71-112) como mais apropriada para a bioética, por abranger as diferentes dimensões somáticas, psíquicas e espirituais dos seres humanos.

A segunda corrente, chamada de *atualista* (pelo desempenho ou atuação da pessoa), considera

irrelevante para o reconhecimento da dignidade o simples fato de pertencer à espécie humana ou de ter uma mera identidade biológica. [...] Têm dignidade humana e, conseqüentemente, a titularidade e o gozo dos direitos humanos, somente as pessoas, ou seja, aqueles seres no pleno exercício das capacidades humanas (Junges 1999:90).

As posições de Peter Singer em “Ética prática” (2002:96-104) exemplificam bem esta posição, inclusive com sua provocativa afirmação de dar preferência a um chimpanzé sadio antes que a um ser humano privado definitivamente de suas capacidades mentais.

Nas variáveis destas correntes pode-se perceber que o desafio ético ao reconhecimento torna aguda a questão para reconhecer, onde a meu ver se encontram os bastidores da fundamentação da dignidade humana. Embora nem sempre pelo viés da dignidade, o reconhecimento tem sido refletido e proposto por conhecidos pensadores contemporâneos como E. Lévinas, P. Ricoeur e A. Honnet. Mas o tema está muito mais amplamente implicado em diferentes correntes éticas, como na contratualista, pragmatista, humanista, comunitarista, entre tantas outras.

Dignidade humana no encontro com as subjetividades

Seria inadequado refletir hoje sobre a dignidade sem ter presente o encontro do pensamento moderno com a subjetividade. A crise do conhecimento centrado nas essências veio à tona particularmente com o voluntarismo na fundação da ética apregoado por Duns Scotus (1265-1308), isto é, sua concepção de que a ética seja derivada da vontade de Deus e não de sua essência, a qual nos é inacessível (Möhle 2013:245-299);

e se somou com a crítica ao universalismo derivado do conhecimento pelas essências, proposta por Guilherme de Ockham (1285-1347), que ao mesmo tempo lançou a *ciência moderna* fundada no conhecimento dos seres por suas particularidades (Hottois 2008:50). É interessante lembrar os antecedentes conceitos de *Hypostasis* (subsistência, substância) e *ousia* (essência) que foram consolidados pela teologia cristã para explicar a unidade essencial de Deus na trindade das pessoas (Pai - Filho - Espírito). O interesse prático desses conceitos nesta reflexão é notar as particularidades que diferenciam os seres não obstante sua essência comum. O aprofundamento das particularidades, entendidas aqui como o constitutivo das subjetividades, caminhou velozmente na verificação das particularidades dos seres, resultando o incrível desenvolvimento tecnológico que hoje conhecemos. O encontro com as subjetividades dos seres humanos, igualmente analisadas, resulta hoje em muitas incidências, entre as quais vale ressaltar o pluralismo social, a diversidade das formas cognitivas e expressivas da linguagem, e as possibilidades de intervenção técnica em características consideradas até agora como constitutivas do ser humano.

Esta referência genérica se faz aqui com o simples intuito de sugerir a complexidade da nova condição para que o reconhecimento da dignidade humana se expresse em práticas quando se encontra com as subjetividades. Entre as inúmeras questões dessa complexidade ressaltaria apenas três: o desafio do multiculturalismo, da necessidade urgente de respostas frente ao sofrimento e ameaças à sobrevivência, que dão origem a atuais e prementes exigências de reconhecimento a bases comuns a todos não obstante as diversidades.

Bioética e respeito à dignidade humana: ensaios de uma agenda

O respeito à dignidade humana referenda as práticas pelas quais a dignidade é defendida e promovida. As práticas do respeito são a linguagem mais direta e convincente do que seja a dignidade humana. Depois de tanta discussão teórica sobre os fundamentos da dignidade, conceitos de pessoa, de ser humano e interrogações sobre

o reconhecimento, corremos o risco de cair em perplexidade para postular respeito à dignidade humana. Por isso, dentro dos limites desta breve reflexão achamos adequado pontuar de modo mais assertivo e sintético alguns pontos que resultam da discussão posta acima e confluem para tarefas da bioética nesse tema.

1. Enquanto respeitar significa defender e promover, a dignidade humana se associa estreitamente aos direitos humanos e se tornou o primeiro princípio em inúmeras constituições e nas declarações internacionais, em especial a partir da segunda guerra mundial. Mais recentemente se tornou um conceito jurídico com tendências a ser vista pelo viés do direito positivo. Mas a redução da dignidade aos ordenamentos jurídicos é um risco reconhecido pelos próprios pensadores do Direito: “E exatamente por ser o princípio da dignidade o primeiro princípio que funda todos os outros, ele deve permanecer subsidiário, isto é, não ser utilizado até que não se disponha de outra noção ou princípio, e isto sob pena de todo o direito se resumir na dignidade” (Fabre-Magnan:287). Esse princípio guia impulsiona a identificação de outros princípios capazes de contemplar as situações particulares, como bem ilustra a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (UNESCO 2005). Assim, conseguir formular um princípio, mesmo que sua implementação em práticas seja um árduo e tortuoso caminho, já constitui uma significativa expressão do respeito.
2. Em perspectiva de bioética, dignidade humana é um princípio ético inspirador na percepção de valores e na identificação de critérios pelos quais se realiza o respeito. A função inspiradora desse princípio é uma concepção indispensável. Considerá-la inútil decorre muitas vezes da pressa em ter atalhos que dispensem a força inspiradora de seu conceito. Um exemplo disso seria o polêmico texto de Ruth Macklin (2003), que se esforça por afirmar sua inutilidade, ao mesmo tempo em que no subtítulo de seu artigo se trai ao dizer que a

- dignidade “não significa mais que o respeito pelas pessoas ou sua autonomia”, por não encontrar nela a normatividade prática sobre situações específicas como relações clínicas. Indispensável também para que os princípios e normas práticas sejam dotados de um dinamismo de renovação e não se tornem meras deontologias.
3. O sofrimento causado por tanta violência em nossos tempos, as carências em necessidades básicas, e as enormes inequidades em tempos de abundância na produção de bens constituem uma contundente proclamação do desrespeito à dignidade humana. A omissão diante destas situações configura conivência. O respeito inspira na bioética posicionamentos críticos e iniciativas transformadoras.
 4. As fragilidades, particularmente as de cunho moral, representam um particular desafio ao respeito à dignidade humana; pois de fato, estas significam que seus sujeitos estão vulnerados em sua própria dignidade que necessita ser resgatada. Os próprios vitimadores muitas vezes são vítimas. Pelas expressões planetárias da violência em nossos dias é forçoso dizer que a dignidade de nossa biosfera está, sob vários aspectos, gravemente enferma. O respeito se torna nesse quadro uma exigência do cuidado em formas protetivas e interventivas diante das causas de onde se originam.
 5. O reconhecimento é uma condição ética para o respeito. Mas como não se reduz à dimensões cognitivas, se exige investimento na educação para se reconhecer o outro em suas particularidades, na interdependência de todos na vida em sociedade, e para descobrir e assumir as exigências do respeito à dignidade.
 6. Resta, por fim, a importante questão sobre os fundamentos últimos para se respeitar a dignidade humana. Pode às vezes parecer incômodo se perguntar a respeito, por isto tocar de perto as convicções pessoais ou mesmo pela frequência com que se es-

piritualiza no sentido religioso algumas de suas propostas. Mas pelo caminho das negativas, pode-se talvez dizer como seria insuficiente fundar os motivos para o respeito em mera matemática de um jogo de interesses, particularmente quando o respeito leva enfrentar fragilidades e insuficiências do outro. Pessoalmente me atrai, por uma razão de coerência na interpretação dos processos em que se dão o nosso nascer, viver e morrer, a concepção de que somos integrantes em uma megainteração existencial em que recebemos e comunicamos do que somos. Hanna Arendt (1981:257) afirma que: “a própria moralidade não tem outro apoio, pelo menos no plano político, senão a boa intenção de neutralizar os enormes riscos da ação através da disposição de perdoar e ser perdoado, de fazer promessas e cumpri-las”. E Dominique Lé-court (2007:34) enfaticamente conclui que

o que importa é para um reconhecer em si mesmo a parte que pertence aos outros. Tudo o que vai no sentido desse reconhecimento favorece na prática e na teoria, a dinâmica trans-individual - não digo inter-individual - que só ela pode enfrentar os efeitos deletérios do isolamento dos indivíduos. Trata-se de fazer recuar o egoísmo, a inveja, a desconfiança que reinam em nosso mundo

O conceito de dignidade assim compreendido se torna um princípio inspirador e criativo para as mais diversas situações e contextos de vida.

Recibido: 24 - 10 - 2016

Aprobado: 24 - 11 - 2016

Bibliografia

ARENDR, H., 2015. As Origens do Totalitarismo, Companhia de Bolso, Rio de Janeiro.

----- 1981. A Condição Humana, Forense Universitária, Rio de Janeiro.

- BARRETTO, V., 2003. A idéia de pessoa humana e os limites da bioética in BARBOZA, H.H. et al (org.), *Novos temas de biodireito e bioética*, Renovar, Rio de Janeiro, pp. 219-257.
- BIBLIA DE JERUSALEM, Carta aos Colossenses 3,11; Carta aos Gálatas 3,28, Ed. Paulus, São Paulo.
- BOÉCIO, 2005. *Escritos (Opuscula Sacra)*, Tradução, introdução, estudos e notas de Juvenal Savian Filho, Martins Fontes, São Paulo.
- BRAGATO, F. e FRIZZO, A., 2010. Definição de Pessoa e de Dignidade Humana e suas Implicações Práticas, *Direitos fundamentais & justiça*, n. 13, out/dez., pp.78-95.
- CICERO, M.T., *Ciceronis epistulaum ad familiares, Liber quartus, XIV. Scr. Romae (post K. Oct.) a.u.c. 708. M. CICERO S. D. CN. PLANCIO.* Disponível em: <http://www.thelatinlibrary.com/cicero/fam4.shtml#14>
- DE LIMA VAZ, H.C., 1992. *Antropologia Filosófica II*, Loyola, São Paulo.
- FABRE-MAGNAN, M., 2008. Dignité Humaine in ANDRIANTSIMBOZOVINA, J. et al., *Dictionnaire des Droit de l'Homme*, PUF, Paris, pp. 285-291.
- FORTE, B., *Um pelo outro: por uma ética da transcendência*, Paulinas, São Paulo.
- HOTTOIS, G., 2008. *Do Renascimento à pós-modernidade*, Ideias e Letras, São Paulo.
- HOUSSET, E., 2007. La vocation de la personne: l'histoire du concept de personne de sa naissance augustinienne à sa redécouvert phénoménologique in HOUSSET, E., *Les apories de la définition de Boèce*, PUF, Paris, pp.101-124.
- JUNGES, J.R., 1999. A pessoa humana como categoria fundamental da bioética in JUNGES, J.R., *Bioética: Perspectivas e desafios*, Editora Unisinos, São Leopoldo, pp. 71-112.
- KANT, I., 1993. *Doutrina do Direito*, Ícone, São Paulo.
- LÉCOURT, D., 2007. *Bioética e Liberdade*, Ideias e Letras, São Paulo.
- LIDDEL, H.G. & SCOTT, R., 1999. *A Greek-English Lexicon. (With supplement 1968)*. Oxford University Press, Oxford: .
- MALHADAS, D., DEZOTTI, M.C.C. e NEVES, M.H.N., 2006. *Dicionário de Grego-Português*, Ateliê, São Paulo.
- MACKLIN, R., 2003. Dignity is a useless concept: It means no more than respect for persons or their autonomy, *BMJ (British Medical Journal)*, V. 327, n. 7429, dezembro, pp.1419-1420.
- MÖHLE, H., 2013. A teoria da lei natural de Scotus in WILLIAM, T. (org.), *Duns Scotus. (The Cambridge Companion to Duns Scotus)*, Ideias e Letras, Sao Paulo, p.245-299.
- SINGER, P., *Ética Prática*, 3. ed., Martins Fontes, São Paulo.
- UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura, *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, UNESCO 2005, Paris/Lisboa.
- VATTIMO, G., 1999. *Credere di Credere*, Garzanti, Milano.

Poner el cuerpo
La bioética pensada desde las víctimas y la crisis ambiental
Put the body
Bioethics from the Perspective of Victims, and the Environmental Crisis

*Diego Fonti **

*Mónica Heinzmann***

*Juan Carlos Stauber****

Resumen

Este trabajo pretende contribuir con una reflexión sobre los sujetos involucrados en las tomas de decisiones bioéticamente vinculadas, en especial en la perspectiva de quienes han sido víctimas de sistemas, modelos de producción e instituciones, no solo porque se afectaron sus derechos sino también porque fueron dañados en su subjetividad. Partiendo de un abordaje descriptivo respecto de algunas situaciones contextuales en materia ambiental se intentará mostrar, en clave de fundamentación ética, los límites de las teorías “normativistas”, que conciben a la ética como una simple técnica discursiva. Se expondrá cómo es posible reconocer en la corporalidad de las víctimas el espacio de manifestación de la afectación del sistema y desde la perspectiva de las víctimas se ofrecerá una reinterpretación del sentido de reconocimiento y universalidad. Se demostrará la necesidad y el rol del bioeticista público y cuáles son los aportes de una bioética desde las víctimas al marco de comprensión y a los aspectos metodológicos de la actividad bioética en nuestro contexto latinoamericano.

Palabras clave: cuerpo, víctimas, crisis ambiental, bioeticista público

Resumo

Este trabalho tem como objetivo contribuir com uma reflexão sobre os assuntos envolvidos na tomada de decisão relacionada com a bioética, especialmente na perspectiva daqueles que foram vítimas de sistemas, modelos de produção e instituições, não só porque seus direitos foram afetados, mas também porque foram prejudicados em sua subjetividade. A partir de uma abordagem descritiva em relação a algumas situações contextuais em questões ambientais, tentaremos mostrar, na chave do fundamento ético, os limites das teorias “normativistas”, que concebem a ética como uma simples técnica discursiva. Será explicado como é possível reconhecer na corporalidade das vítimas o espaço de manifestação da afetação do sistema e, a partir das perspectivas das vítimas, será oferecida uma reinterpretação do sentido de reconhecimento e universalidade. Será demonstrada a necessidade e o papel do bioético público e as contribuições de uma bioética das vítimas para o quadro de compreensão e para os aspectos metodológicos da atividade bioética em nosso contexto latino-americano

Palavras-chave: corpo, vítima, crise ambiental, bioeticista

Abstract

This paper is a reflection about subjects involved in bioethical decision making, especially those who have been victims of systems, models of production and institutions, not only because their rights were affected but also because they were hurt in their subjectivity. Beginning with a description of concrete contextual situations dealing with the environment, and by means of an alternative ethical foundation, which understand ethics as a discursive technique, we will try to show the limits of “normativist” theories. We will show how is it possible to recognize in the corporality of victims the place where it is seen how the system affects them, and from their perspective it will be offered a new interpretation of the meaning of recognition and universality. Finally, we will expose the need and role

* Filósofo. CONICET. Docente e investigador en ética y bioética, Universidad Católica de Córdoba. diegofonti@gmail.com

** Médica. Docente e investigadora en ética y bioética, Universidad Católica de Córdoba. monicaheinzmann@gmail.com

*** Filósofo. Docente e investigador en ética y bioética. Universidad Católica de Córdoba. juankstauber@gmail.com

of public bioethicists and the contributions of a bioethics from the perspective of victims for the understanding and for the methodological aspects of bioethical activity within our Latin American framework.

Key words: body, victim, environmental crisis, bioethicist

Introducción

Las actuales preocupaciones ambientales han significado para la bioética la obligación de repensar sus categorías, sus modelos de fundamentación y sus prácticas de intervención pública. Desde sus inicios se encuentran preocupaciones que tendían a llevar las discusiones más allá del ámbito privado y contractual, mayoritariamente imperante como marco de discusión y legitimación de juicios en el paradigma anglosajón, como por ejemplo el principio de justicia. Un importante avance en este sentido fue la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en tanto buscó universalizar criterios para exigir políticamente el cumplimiento de condiciones de protección para la vida, particularmente humana, y a partir de ellas permitir decisiones consensuadas en situaciones dilemáticas. Esta Declaración porta en sí tanto la potencia como los límites de la noción de “derechos”, con su fuerte carga personalista, legalista y antropocéntrica. Pero también incluye elementos para una perspectiva “integral” de la vida, como por ejemplo los aspectos culturales y ambientales. Es por ello que este trabajo pretende contribuir con una reflexión sobre los sujetos involucrados en las tomas de decisiones bioéticamente vinculadas, sobre todo desde la perspectiva de quienes han sido víctimas de sistemas, modelos de producción e instituciones, que no solo conculcaron derechos sino también dejaron cicatrices en su subjetividad. En este sentido, el presente trabajo parte de un abordaje descriptivo respecto de algunas situaciones contextuales, para proceder a mostrar, en clave de fundamentación ética, los límites de las teorías “normativistas”, que conciben a la ética como una simple técnica discursiva. Se expondrá cómo es posible reconocer en la corporalidad de las víctimas el espacio de manifestación de lo que los sistemas afectan, y desde esa perspectiva de las víctimas se ofrecerá una reinterpretación del sentido de reconocimiento y universalidad.

1. Claves del contexto

Desde la colonización, América Latina se constituyó en proveedor de recursos naturales y commodities. La dependencia, el capitalismo y la globalización consolidaron un proceso caracterizado por un modelo predatorio, que desembocó en una crisis ambiental con despojo por desposesión de las tierras, recursos y territorios, y la implementación masiva de proyectos extractivistas a gran escala y en manos de corporaciones internacionales. Por ejemplo, el modelo de producción de alimentos y las consecuencias que tuvo para la vida humana y de los ecosistemas nos obligan a preguntar quiénes fueron los beneficiarios y quiénes fueron y serán perjudicados. Nuestra época exige una bioética pensada también en términos de efectos futuros y con el imperativo de proteger a la humanidad y sus modos de vida. La bioética puede constituir el “lugar” donde se reúnen argumentos, se evalúan intereses, se identifican cursos de acción y consecuencias previsibles, y donde se pueden encontrar procedimientos para identificar las opciones que benefician al bien común, teniendo en cuenta a quienes habitualmente no llegan a las mesas de negociación, a las víctimas. La bioética de tradición anglosajona que recibimos en Latinoamérica, caracterizada por el principalismo y las prerrogativas de una ética biomédica, se muestra insuficiente a la hora de aplicarla a las situaciones sociales que afectan a la vida. La fuerza del pensamiento social impregna la bioética latinoamericana, así como la preocupación por la justicia, la equidad y solidaridad, y el horizonte multicultural. En el plano legal, nos encontramos a menudo ante dilemas que afectan los derechos de tercera generación, cuyo titular es la sociedad en su conjunto, lo que rompe con la noción de derecho reducida a lo subjetivo. Las normas pensadas con esta clave, tienen como principal objetivo el desarrollo sustentable, entendiendo desarrollo como un proceso de creación de condiciones materiales, culturales y espirituales que propician la elevación de la calidad de vida de la sociedad, con equidad y

justicia social en forma sostenida, basado en una relación armónica entre los procesos naturales y sociales, para las generaciones presentes y futuras. Por ello es imprescindible que las acciones cuenten con la debida licencia social actual y una previsible aceptación futura.

A pesar de las regulaciones y declaraciones, constatamos que existe en este contexto un estado de no-reconocimiento, que en instancias extremas es un estado de opresión, que condiciona gravemente la posibilidad comunicativa y victimiza a quienes lo sufren, y que requiere ante todo de un tipo de liberación o reconocimiento previo, para que efectivamente se puedan expresar las necesidades e intereses. A primera vista, reconocimiento del otro, normas universalizables, y mediación discursiva en condiciones de igualdad y no coerción, parecerían ser simplemente las condiciones que Apel y Habermas proponen para cualquier ética posmetafísica contemporánea. Sin embargo, la perspectiva situada y en clave de las víctimas permite exponer los aspectos que esa teoría no logra ver, así como resignificar algunas de sus condiciones fundamentales.

2. Cartas marcadas, o la lotería socioeconómica

Una fuerza insoslayable de la ética del discurso en sus diversas variantes es la admisión de que todo acuerdo intersubjetivamente vinculante debe partir reconociendo el disenso original y la necesidad de alcanzar el consenso legítimo mediante una comunicación, en que cada participante involucrado pueda exponer su posición y visión del asunto. Además, el objetivo de la comunicación es superar la conflictividad mediante un acuerdo normativo cada vez más inclusivo. La fuerza está en la modestia de la propuesta, al no ir a otra fundamentación que la que nace a priori del discurso mismo. En esta comunicación no se excluirían los aspectos “técnicos” o “científicos” de cualquier dilema moral, pero se los reubicaría en un pie de igualdad junto a otros aspectos también fundamentales para una legitimidad racional: el reconocimiento de los otros, la libre aquiescencia, la legitimación social de los resultados, etc. Desde esta perspectiva, un primer juicio sobre la utilidad de la ética del discurso en los dilemas

ambientales contemporáneos es positivo. A diferencia de otros dilemas morales “privados”, las problemáticas ambientales tienen por característica su irreductibilidad geográfica e histórica, o sea la imposibilidad de reducir sus efectos a espacios o tiempos determinados, por lo que se vuelve imperiosa una legitimación moral de toda intervención que pueda conllevar riesgo futuro, y un juicio moral a toda intervención que se haya mostrado ambientalmente peligrosa. Por ello, las diversas propuestas de la ética del discurso tienen como criterio de juicio, sobre la corrección del acuerdo o norma alcanzado, la universalidad, no en tanto proyección de una razón solipsista sino en cuanto los afectados por ella, presentes y futuros, podrán aceptar sus consecuencias (Habermas 1991:68).

Un ejercicio de aplicación válido sería identificar las decisiones que condujeron al actual modelo de producción de alimentos imperante en Argentina en general y en la Provincia de Córdoba en particular, con su combinación de semillas genéticamente modificadas que funcionan en paquete con agroquímicos específicos, y que ha tenido resultados notables: un considerable crecimiento en la renta agraria, la extensión -vía deforestación- de la frontera agropecuaria, la desaparición de superficies “pequeñas” de producción y de los poblados económicamente satelitales a estas (Zak & Cabido 2012), y finalmente un incremento importante de enfermedades presumiblemente relacionadas con ese paquete agro-tecnológico (Heinzmann 2012). Desde la aprobación de la soja transgénica en 1996, los resultados han sido ambiguos: riqueza y miseria, renta y enfermedad, cultivo y deforestación. Éticamente hablando, estamos situados ex post, y nuestro intento de aplicar procedimientos de validación a priori parece tener que llevar la carga de la prueba (lo que en cuestiones ambientales funciona al revés por el principio precautorio). Lo notable, es que en el momento de la toma de decisiones, los afectados y sus capacidades o incapacidades de injerencia, están en relaciones de poder ya establecidas. Así como Engelhardt discute sobre la justificación moral de cubrir económicamente a quienes son desfavorecidos en la “lotería” natural y social, cabe aquí agregar que quienes en

la lotería socioeconómica, padecen una situación desfavorable, están a priori en desventaja respecto de quienes tienen las cartas marcadas favorablemente por su situación de origen. Es decir, en medio de autorizaciones, legislaciones y prácticas, se da un magma prenормativo, en que una ética del discurso puede y debe querer introducirse para obtener criterios que permitan solucionar los conflictos que han emergido de esta realidad, pero se encuentra con un punto ciego: los intereses ya actuantes y operativos, y las víctimas de todo este proceso. Además, algo notable respecto de la producción agrícola es la histórica legitimación simbólica de la que goza en nuestro territorio. El problema con esta legitimación es que los afectados a menudo no saben que lo son, o si lo son aceptan lo pernicioso en función de otros intereses más inmediatos (por ejemplo la sustentabilidad económica), que en el mediano plazo se muestran aún más dañinos.

Ciertamente los intereses en juego son poderosos, y al iniciar la comunicación, los conflictos de intereses están ya dados (y a menudo resueltos en función del imperante). Parecería necesaria una no-simetría original para forzar las condiciones de simetría imprescindibles, por ejemplo de parte del Estado (siempre que este no asumiera la habitual protección de intereses más poderosos o lucrativos para el propio Estado). Incluso si el Estado asumiera dicha responsabilidad, se impone la necesidad de un "bioeticista público" capaz de exponer aspectos tecnocientíficos, valoración moral y resultados desde la perspectiva de los afectados. Esta figura puede tener un resabio paternalista con la idea de tutelar intereses, pero es una tarea que parece imponerse en el momento prenормativo cuando ya hay comportamientos e intereses en juego, y donde muchos de los afectados negativamente aún no alcanzaron la conciencia de los daños a los que están expuestos.

3. La materia del a priori: el cuerpo viviente como bien

Una de las discusiones más ricas entre la tradición procedimental de la ética del discurso y la tradición liberacionista latinoamericana es el rol de la materialidad como principio ético. Para

todo formalismo, una ética material supone asumir una concepción sustantiva del bien que difícilmente logre una aquiescencia universal. Pero asumir la materialidad negada de los cuerpos, ya sometidos a los intereses del mercado, significa identificar un punto de partida que condensa aspectos emocionales y cognitivos, con la finalidad de la preservación de su vida. Ellos permiten ver que antes de un problema de organización del discurso se trata del problema ya acontecido del daño causado o la vida amenazada.

Cuando Dussel formula este principio material intenta no recaer en la falacia naturalista, al afirmar que la descripción de hechos incluye la presencia de una exigencia vital, una prescripción, que se ve en la actividad corporal (Dussel 1998:105). Y este reclamo corporal -entendida la corporalidad en sentido amplio- detona la serie de exigencias que se convierten en afirmaciones éticas y políticas. Aquí aparece un riesgo de comprensión deficitaria, si corporalidad se entiende de modo reductivo como el impulso egoísta individual a seguir siendo, y si el bien común implicado es la suma de esas búsquedas particulares. En cambio, vista como expresión elemental de la vida y condición de toda otra experiencia humana, la corporalidad antecede todo horizonte cultural, axiológico o simbólico, y se muestra como realidad elemental (Dussel 1998:119). Algo semejante a lo que la fenomenología de Ricoeur denomina "chair" (carne inobjetivable, vivida y base para la constitución de la subjetividad en el cuerpo). De todos modos, la crítica o complemento de Dussel al formalismo procedimentalista, debe morigerarse al asumir nociones como reconocimiento, solidaridad y ciudadanía, que finalmente son propuestas de la ética del discurso, y configuran los componentes de una eticidad que no es vacía sino que afirma una forma de ser y notablemente también apunta a una finalidad. Esta finalidad fue elaborada por Dorando Michelini (2008), al reconstruir, a partir de la ética del discurso, una noción que prima facie difícilmente se ubicaría en el paradigma formal: el bien común. Ahora bien, el bien común en esta comprensión es reformulado desde una concepción dialógico-procedimental. No coincide ni con una visión sustancial de vida buena ni con un ethos determinado, pero sí es

una idea regulativa de una forma de ciudadanía, relacionada con una convivencia justa y pacífica, en que por una participación simétrica, universalmente inclusiva y recíproca, puedan formularse los acuerdos necesarios para resolver tensiones. Esta ética cívica conduce a una bioética cívica, cuando el problema en cuestión alude a la salud. Pero en cuestiones en que las cartas han sido dadas, y la "lotería social" y la "lotería natural" ya han tenido sus resultados, no parece poco importante cargar semánticamente al bien común con la materialidad de la vida que así se vuelve principio material y finalidad. Esto conlleva a que las condiciones elementales para la preservación integral de la corporalidad, se vuelven la materialidad insustituible de todo otro a priori.

4. El a priori desde alguna parte: perspectiva de las víctimas

A las cuatro pretensiones de validez del discurso propuestas por Habermas: sentido, verdad, veracidad y corrección normativa. Apel agrega algo realmente vital para que una discusión ética no acabe en una conversación entre personas de buena voluntad pero políticamente inoperantes: la necesaria suposición de su realizabilidad básica en el discurso argumentativo (Apel 1991:121). Este principio de realidad no sólo debe verse en el sentido realista, que limita la utopía a lo posible y dirige la convicción a la responsabilidad, sino que significa asumir que para que el discurso en pos de acuerdos pueda darse, se han de reconocer demandas profundas, las cuales quedarán a merced de la política como desafíos a atender. Ciertamente esta propuesta es significativa porque fuerza a repensar las relaciones entre tres clásicas secciones de la filosofía práctica: ética, política y economía. Lo central en todo esto es que en los discursos prácticos, la comunicación debe conducir a evaluar la corrección de las acciones y de las normas de acción, o sea que las proposiciones sobre el mundo no son cuestionadas ni se requiere de un principio moral material que defina las decisiones dilemáticas (Habermas 1996:50). De esta manera, se constituye un acuerdo generalizado en que ni la misma validez de verdad de las afirmaciones descriptivas corresponde al tipo de validez de afirmaciones en ética, ni los enunciados éticos se pueden fundamentar con propo-

siciones descriptivas, por necesarias que estas sean para comprender un problema (Habermas 1996:72).

Pero en el ámbito de la crisis ambiental, la situación original no es sólo la del disenso, sino también la de sufrimiento y opresión. El problema es de gran complejidad, porque además incluye "sujetos" no humanos, que no portan siquiera las características más modestas de las contemporáneas definiciones de persona. También incluye a quienes son afectados sin saberlo, a quienes son víctimas de un sistema pero sin conciencia de serlo. ¿Qué significa que la ética conceda un rol protagónico a las víctimas? Es ciertamente más que la propuesta de "discriminación positiva" de los sectores menos favorecidos en la ética de Rawls. Significa asumir en el discurso la protección proactiva de intereses, y ante todo de corporalidades en sentido amplio. ¿Qué tipo de compromiso supone asumir esta perspectiva? ¿Se trata de un "premoralebelief"? (Habermas 1996: 96) ¿No se podría suponer que las víctimas asumen un rol de universal concreto, en tanto su particularidad no sólo es señal del daño operado en un sistema, sino además representación de un mal en estado de expansión? Habermas (1996: 66) afirma que la indignación ante situaciones del mundo injustas ya se apoya en un contenido cognitivo, por lo que la reacción negativa frente a las víctimas como motor de reconocimiento y acción ética no es algo ajeno a la racionalidad.

5. La universalidad en el banquillo: los futuros

Apel (1992:22) formula la ética del discurso como ética de la responsabilidad histórica. Una ética así permitiría al mismo tiempo asumir la falibilidad de nuestros conocimientos y la incondicionalidad de la validez del procedimiento para discriminar posiciones, alcanzar acuerdos e ir asumiendo progresivamente los datos provenientes de las ciencias. La propuesta asume una vía media entre el colectivismo y la autonomía monológica, al formular un paradigma intersubjetivo de trascendentalidad. Pero al referir a la historia esta trascendentalidad, asume también dos postulaciones esenciales: la progresiva universalización de los resultados y la norma básica de responsabilidad

histórica, la preocupación “por la preservación de las condiciones naturales de vida y los logros histórico-culturales de la comunidad comunicativa real fácticamente existente en este momento” (Apel 1992:27).

El principio de universalización de la ética discursiva propuesta por Habermas implica que la validez de una norma incluye la aceptabilidad por parte de todos los afectados de sus consecuencias, en relación con la satisfacción de los intereses de cada uno. En esta línea, la ética del discurso también supone la confianza mutua en que los hablantes participan de una misma confianza en la veracidad del discurso, es decir, la suposición de una relación coherente entre los fonemas emitidos y los posibles significados aludidos. Sin embargo, cada vez son más los actores de una comunidad política que expresan claramente emitir ciertas voces pero apoyados en el deseo explícito de engañar o camuflar sus verdaderas intenciones, con un razonamiento expresamente instrumental. Hay aquí una intencionalidad engañosa que procura ganar el apoyo popular que los constituya en autoridades, para luego desnudar sus auténticos propósitos, que implican demasiados esfuerzos existenciales de parte de los sectores más postergados de la sociedad. Queda entonces justificado, como criterio hermenéutico, ya no sólo el de una función crítica sino el de una función de sospecha deconstructiva de cualquier construcción hegemónica de poder lingüístico sobre una comunidad de sentido.

6. Reconocimiento

La tradición liberacionista afirma que antes del reconocimiento procedimental debe darse un reconocimiento material, un encuentro con el otro como víctima y su reconocimiento originario de toda otra relación de responsabilidad. Pero asimismo, antes de la instauración de un procedimiento comunicativo simétrico es preciso reconocer la conmoción de esa alteridad sufriendo y superior, en tanto se muestra como exigencia moral. Una respuesta más elaborada sostenida por el pensamiento de Dussel según Romero (2012:278), significa cuestionar el tipo de exigencia proveniente de la alteridad.

Aun sosteniendo que la lucha por las normas sigue enraizada en la lucha por el reconocimiento (Habermas 1996:131), cabe preguntar qué motivos llevarán a asumir la representación de los intereses vitales, fundamentales en tanto condición material de todo otro interés. ¿Cómo emerge el carácter de “sujeto de derecho” o sujeto discursivo participante en aquellos seres cuya inexistencia actual priva de hacer oír su voz, simbolizar sus esperanzas y elaborar sus conflictos? Ese es el caso de las generaciones futuras, que serán directamente impactadas por las consecuencias del obrar actual; y también es el caso de aquellas comunidades que han sufrido la sistemática vulneración de sus derechos por prácticas solapadas tras discursos con pretensiones de bien común o de neutral rigor técnico. Esto demanda una disciplinada tarea de reconstrucción ética de las condiciones no sólo de legitimidad sino de confianza social en el diálogo, y da sentido a un paso típicamente latinoamericano de la ética liberacionista: la celebración de la vida.

7. Bioeticistas públicos y bioética desde las víctimas

A partir de este contexto y estos criterios, puede pensarse la tarea del bioeticista público como actor social capaz de orientar argumentativa y prácticamente las decisiones bioéticamente influyentes que tengan impacto en lo social y público. Esto no desconoce que haya dilemas de índole privado que reclaman la pertinencia bioética, pero afirma la necesidad a la hora de plantear políticas públicas, de mostrar que las mismas tienen siempre incidencia en lo privado, y que todo lo privado requiere de modos de legitimación y protección públicos. Este actor sería capaz de formular la pregunta por la legitimidad y la representatividad de los resultados, mientras juzga las afirmaciones científicas y los intereses en juego desde la perspectiva de las víctimas, sus corporalidades y sus vidas afectadas. El primer trabajo de un bioeticista público entonces es que logre reconocer las situaciones de vulnerabilidad, opresión y los reclamos de derechos a nivel bioético en el espacio público, pueda hacer una descripción contextual capaz de reconocer tanto las perspectivas en juego - sobre todo las de las víctimas- como la posibilidad de postular cómo esta vulnerabilidad

genera demandas que atraviesan las responsabilidades individuales y alcanzan los estamentos políticos.

La bioética pensada desde las víctimas es crítica, en tanto tiene una sensibilidad particular frente a lo que no permite la vida personal y comunitaria, en particular aquellas acciones que convierten a la vida en biomerancia. Al mismo tiempo, se trata de una categoría universal, pues identifica los procesos perniciosos que afectan a toda la comunidad viviente, aunque comenzando por los más débiles. Al mismo tiempo es una ética-estética, en tanto atiende los requerimientos del cuerpo entendido en un sentido amplio. También la noción de víctima vincula sensibilidad, solidaridad y demanda de derechos. Finalmente, una bioética integral desde las víctimas impulsa a la creatividad de nuevas epistemologías, inclusión de saberes alternativos y nuevos criterios de justicia.

8. A modo de conclusión: aportes al marco metodológico de la bioética

Consideramos que la apertura del horizonte de temas bioéticos en nuestra América como en otros países periféricos y sus consecuencias, plantean el ulterior desafío metodológico de cómo afrontar y dirimir los cuestionamientos que se presentan ante problemas bioéticos más complejos. Nos referimos a los daños y riesgos inherentes a las personas y el ambiente ante la explotación agroindustrial por ejemplo, pero también si tratáramos los efectos producidos por la megaminería a cielo abierto o la devastación generada por los desmontes, etc. Para cualquiera de las metodologías que conocemos, el enfoque de la bioética desde las víctimas propone una ampliación de los aspectos a considerar. Se trata de un cambio de perspectiva y la incorporación de nuevos elementos de análisis: en cuanto al: a) primer paso de descripción: identificación de los problemas y caracterización de los mismos, incluirá identificación de los daños y de las víctimas, cuáles los elementos que caracterizan la realidad de victimización y sus consecuencias, cuáles las condicio-

nes asociadas, etc. b) en el paso de presentación de principios, valores y herramientas de análisis, la incorporación de la perspectiva de la corporalidad, subjetividad, bioestética frente a los derechos sea de las personas o de la naturaleza, de la perspectiva de justicia social, la ambiental y del enfoque ecocéntrico y relacional, y c) para el momento de posibilidades y cursos de acción: las distintas alternativas en diálogo y deliberación, tendientes a empoderar a los excluidos, acompañar los procesos de movilización y acción a nivel pragmático, legal, político, social y contextual y sus consecuencias, en pos de restaurar y restablecer la armonía entre los diferentes ámbitos de la vida comprometidos y las posibilidades de generar mejor convivencia.

Recibido: 24 - 10 - 2016

Aprobado: 24 - 11 - 2016

Bibliografía

- APEL, K.-O., 1986. Estudios éticos, Alfa, Barcelona.
- 1991. Teoría de la verdad y ética del discurso, Paidós, Barcelona.
- 1992. "La ética del discurso como ética de la responsabilidad: una transformación posmetafísica de la ética de Kant", en APEL, K.-O. et al, Fundamentación de la ética y filosofía de la liberación, Siglo XXI, México.
- DUSSEL, E., 1998. Ética de la liberación en la edad de la globalización y de la exclusión, Trotta, Madrid.
- HABERMAS, J., 1990. Conocimiento e interés, Taurus, Buenos Aires.
- 1991. Escritos sobre moralidad y eticidad, Paidós, Buenos Aires
- 1996. Conciencia moral y acción comunicativa, Península, Barcelona.
- HEINZMANN, M., 2012. Alimentación, producción de alimentos y consecuencias para la salud humana en FONTI, D. et al., Hybris. Estudios interdisciplinarios sobre ambiente y producción de alimentos, EDUCC, Córdoba, pp.141-162.
- MICHELINI, D., 2008. Bien común y ética cívica, Bonum, Buenos Aires.

Romero, E., 2015. Fundamentación formal versus fundamentación material de la ética en MICHELINI, D., et al. (eds.), *Ética, política y discurso. Contribuciones desde América Latina*, Eds. del ICALE, Río Cuarto, pp.273-279.

ZAK, M. y CABIDO, M., 2012. La agricultura y los ecosistemas: estado de situación en FONTI, D. et al., *Hybris. Estudios interdisciplinarios sobre ambiente y producción de alimentos*, EDUCC: Córdoba, pp.105-140.

Modelo atual de capitalismo e exclusão social na perspectiva da bioética

Present model of Capitalism and Social Exclusion from the Bioethics Perspective

*José Roque Junges **

Resumo

O artigo faz uma análise do capitalismo, como produtor de exclusão social, pelo seu cunho financeiro digital globalizado, provocador de contínuas crises econômicas, resolvidas pelo sacrifício dos direitos sociais dos cidadãos; pela sua manipulação biotecnológica da vida, configurando uma bioeconomia de otimização do corpo e de comercialização da saúde; pelo seu processo de produção de mais valia não mais centrado na venda de mercadorias, mas na detenção de conhecimentos, adquiridos pelas pessoas, cujo cérebro torna-se o capital fixo do sistema, através da configuração da sua subjetividade. Existe uma possível reação a essa sofisticada dinâmica de exclusão e exploração social? O caminho é a desconstrução da captura simbólica da subjetividade, através de uma política tumultuária da multidão, proposta por Hardt e Negri, e de uma política que vem da forma-de-vida, apontada por Agamben, porque ambas são uma gramática de ativação da potência da vida.

Palavras-chave: capitalismo, economia, globalização, biopolítica, exclusão social, bioética

Abstract

The paper analyses the capitalism, as producer of social exclusion, by its financial digital globalized stamp, giving rise to continuous economic crisis, resolved by the sacrifice of social rights. By its biotechnological manipulation of life, rising up a bioeconomy of optimization of the body and of commercialize of the health. By its process of production of profit, no more linked to the merchandise, but to the property of knowledge, acquired by persons, which brain become a fixed capital of the system through the shaping of their subjectivity. Is it possible a reaction to this sophisticated dynamic of social exclusion? The way is the demolition of the symbolic capture of the subjectivity through the tumultuary politics of the multitude, proposed by Hardt and Negri, and the becoming politics of the form-of-life, appointed by Agamben, because both are a grammar of the activation of the potential of life.

Key Words: capitalism, economy, globalization, biopolitics, social exclusion, bioethics

Resumen

El artículo analiza el capitalismo, como productor de exclusión social, debido a su característica financiera digital globalizada, causante de continuas crisis económicas, resueltas por el sacrificio de derechos sociales de ciudadanos; debido a su manipulación biotecnológica de la vida, originando una bioeconomía de optimización del cuerpo y comercialización de la salud; debido a producción de más valía, no más por venta de mercaderías, sino por propiedad de conocimientos, obtenidos por las personas, cuyo cerebro tornase el capital fijo del sistema, por la configuración de su subjetividad. ¿Es todavía posible una reacción a esta sofisticada dinámica de exclusión social? Lo es por el camino de la desconstrucción de la captura simbólica de la subjetividad, a través de la política tumultuaria de la multitud, propuesta por Hardt y Negri y la política que viene de la forma-de-vida, indicada por Agamben, porque ambas son una gramática de la activación de la potencia de la vida.

Palabras clave: capitalismo, economía, globalización, biopolítica, exclusión social, bioética

* Profesor e investigador del Programa de Maestría y Doctorado en Salud Colectiva de la Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS) en São Leopoldo, RS y en Bioética de la Universidade de Brasília, DF (Brasil) roquejunges@hotmail.com

A história do capitalismo, desde a sua fase mercantilista, passando pelo liberalismo até o modelo atual neoliberal, financeiro globalizado, passou por diversas reformulações e adaptações para superar as suas crises periódicas. As suas teses fundamentais, contudo, permaneceram sempre as mesmas: a centralidade do mercado e a busca do interesse individual de cada um como formas de favorecer o coletivo, a célebre mão invisível do mercado. Como a sua dinâmica não é a distribuição dos recursos para construir a justiça, mas a concentração de capitais para maximizar o lucro, o capitalismo sempre provocou desigualdade e exclusão social. A obra de Thomas Picketty (2014, 2015) demonstra esse aspecto inerente ao funcionamento do capitalismo: crescente produção de desigualdade que, com o passar do tempo, torna-se intolerável, provocando uma reação social.

Frente à acusação da desigualdade, os capitalistas defendem que é o único modelo econômico que possibilita e exige a democracia. Essa sempre foi a justificativa ideológica do capitalismo: a defesa do livre mercado, como base para a democracia. O sociólogo alemão Wolfgang Streeck (2013) desmascara este princípio - o capitalismo e a democracia se exigem -, porque demonstra a gradual oposição entre os dois, principalmente em sua atual versão financeira. Os fatos que comprovam essa oposição, visível na Comunidade Europeia e na atual onda neoliberal na América Latina, são a intervenção antidemocrática através da nomeação de pessoas ligadas a Bancos Privados (Goldman Sachs é um exemplo), a serviço do capital financeiro, como Primeiros Ministros (Papademos, Draghi), Ministros de Economia e Diretores dos Bancos Centrais. No Brasil isso é patente na figura do todo poderoso Ministro Meirelles, funcionário de Bancos privados. É ele que, verdadeiramente, governa, porque os governantes políticos de turno são, no momento, puros fantoches.

Se esse é o quadro, o capitalismo só se mantém através da violência e da guerra velada, necessitando do Estado para manter-se, como aponta a obra de Alliez e Lazaratto (2016) *Guerras e Capital*. Por isso, a moeda, o estado e a guerra são forças constitutivas e constituintes do capita-

lismo, sendo, em outras palavras, ontológicas ao próprio sistema. Por isso adverte o Papa Francisco, em uma entrevista de 2016 a caminho de Cracóvia, que não nos enganemos, “quando falo de guerras, falo de guerras verdadeiras, não de guerras de religião, mas de uma guerra mundial em mil pedaços (...). É a guerra por interesses, pelo dinheiro, pelos recursos naturais, pela dominação dos povos”. Essa face guerreira e violenta é a versão atual do capitalismo financeiro que sutilmente se impõe pela força a governos e parlamentos.

Se essa é a dinâmica do capitalismo financeiro atual, como ele consegue se impor e convencer mentes e corações aos seus interesses? Desenvolve uma captura biopolítica (Chignola 2015) dos desejos das pessoas que conforma uma mentalidade de apoio e de confirmação dos valores que sustentam esse modelo. Portanto, a questão é de fundo antropológico, pois o ponto de partida da dinâmica liberal é o *homo economicus* (Hayek 1948) que em suas decisões sempre é levado pela busca de satisfação dos seus interesses. No contexto atual neoliberal da sociedade do consumo, esse *homo economicus* foi ampliado e conformado pelo *homo consumens*, que, segundo Bauman (2008), é a redução das pessoas em mercadoria pela transformação da vida em consumo. Isso significa que o objetivo primário não é tanto possuir coisas, mas consumir cada vez mais e, assim, compensar o seu vazio interior, a passividade, a solidão e a ansiedade. Quem responde a essa necessidade de consumo é o mercado que não deve ter nenhuma regulação, porque é a solução para todos problemas. Isso significa a gradual retirada do Estado como garantia dos direitos sociais para deixar que o mercado responda às necessidades humanas. A própria compreensão dos direitos humanos é capturada por essa dinâmica. Essa é a ideologia neoliberal do tardio capitalismo financeiro. Ela se baseia na oposição entre o mercado formado pelos credores financeiros e a sociedade conformada pelos cidadãos. Existe, assim, um conflito entre os direitos dos credores e os direitos dos cidadãos que está por trás desta situação e determina todas as políticas de ajuste fiscal (Streeck 2013).

O artigo tem o objetivo de analisar as características fundamentais do atual modelo de capitalismo: 1) seu cunho financista digital globalizado, provocador de contínuas crises financeiras como meio para a acumulação de mais valia, através de ajustes fiscais que sacrificam direitos sociais; 2) seu foco na captura biotecnológica da vida que configura uma bioeconomia de otimização do corpo, através da comercialização de produtos que respondem a desejos pela venda de saúde e qualidade de vida, de cuja aquisição muitos estão excluídos; 3) seu processo de produção de mais valia não mais centrado tanto na manufatura de mercadorias, quanto no domínio de conhecimentos que estão no cérebro das pessoas, que são o capital fixo das empresas que capturam e configuram a subjetividade dessas pessoas. Elas são excluídas ao serem incluídas, pela sua transformação, em capital humano fixo do sistema.

O que a bioética tem a dizer sobre o atual modelo de capitalismo com sua exclusão efetivada por uma inclusão social no sistema e com sua captura biopolítica da vida e da subjetividade das pessoas a serviço da reprodução do sistema? Existem caminhos de reação ética a essa captura biopolítica e a essa exploração social?

1. Economia financeira digital globalizada

O capitalismo mercantilista evoluiu, durante os séculos XIX e XX, para um capitalismo industrial, possibilitado por diversos avanços científicos que aceleraram e aumentaram gradativamente a produção manufatureira de bens de consumo e a conseqüente produção de mais valia pela exploração da força de trabalho. Marx analisou esse tipo de capitalismo. Esse modelo capitalista continua vigente, mas não é o que maneja as cartas no atual contexto econômico, superado pelo capitalismo financeiro que tem a predominância, porque se apropria da renda do setor produtivo e comercial através da mera propriedade de ativos financeiros, aplicados aos diferentes setores da economia, produzindo acumulação, mais valia, pela simples rentabilidade e não mais pela produção de bens industriais de consumo. O crescente papel da economia financeira está ligado à robotização e digitalização dos processos produtivos

que permitem um controle e uma aceleração da acumulação.

Por outro lado, essa informatização dos processos facilitam a migração global de capitais de um lugar a outro em busca de maior rentabilidade. Assim, o capitalismo financeiro tem, na globalização, uma das suas características fundamentais. Essa globalização não foi tanto possibilitada quanto facilitada pelas tecnologias de informação e comunicação (TICs). Três dimensões das TICs conformam o ciclo operacional da finança digitalizada: deslocamentos e encurtamentos dos fluxos espaciotemporais de capitais transferidos em segundos de um país ao outro; dificuldades técnicas e políticas para regular e fiscalizar os mercados financeiros, porque eles atravessam fronteiras e barreiras através das TICs, impossibilitando que os sistemas jurídicos os alcancem; centralização e concentração dos mercados para conseguir maior rentabilidade (Paraná 2016).

A superação das distâncias geográficas e temporais facilitam a aceleração de processos financeiros. Assim, a contínua aceleração é uma parte integrante da valorização financeira. Por isso os processos das ações financeiras estão totalmente robotizados, já que não dependem da intervenção humana nos pregões da bolsa de valores, mas de cálculos algorítmicos (*Algorithmic Trading*) e do aumento da frequência (*High Frequency Trading*), operada por potentes computadores, permitindo uma negociação automatizada baseada na latência, isto é, no menor período de tempo necessário para que a informação chegue ao seu destino, acelerando a acumulação, devido à potência da frequência. Assim, a acumulação e rentabilidade do capital fictício, produtor de crises financeiras, é possibilitada pelo caráter predatório dos cálculos algorítmicos (Paraná 2016).

Esse capitalismo digital globalizado não apenas financia o setor industrial e comercial, mas os próprios Estados. Trata-se de investimentos de curto prazo que estimulam processos de especulação. A acumulação de capital desse modelo de capitalismo tardio acontece principalmente em relação ao setor público, através de privatizações de empresas públicas, de especulação imobiliária na reconfiguração dos espaços urbanos e de

exploração de crises financeiras que fazem crescer o valor dos títulos da dívida pública, exigindo ajustes fiscais que tem como consequência o corte de direitos sociais e laborais, possibilitando a acumulação (Paraná 2016)

O capitalismo industrial passava, também, por crises, mas buscava caminhos para superá-las em vista da mais valia. O capitalismo financeiro, ao contrário, tem a crise contínua como uma de suas dinâmicas econômicas. Como todos os processos econômicos dependem do capital financeiro, o endividamento tanto público quanto privado faz parte dessa dinâmica provocando crises orçamentárias, crises financeiras e crises econômicas. Essas crises contínuas justificam reiteradas políticas econômicas de ajustes fiscais a serviço da acumulação financeira dos credores (Streeck 2013).

Marx já tinha falado do capital fictício (o capital monetário, bancário, financeiro que visa diretamente o lucro) que se opõe ao capital produtivo ou capital de mercadoria que obtém lucro através da força de trabalho. Esse capital fictício assume três formas: letra de crédito, dívida pública e as ações das empresas nas bolsas de valores. Esse caráter fictício do capitalismo atual tem um forte caráter de acúmulo de renda, tornado possível pelo papel do atual capitalismo financeiro. O poder das finanças tem dois resultados sistêmicos: a ampliação da centralização e concentração do capital e a inserção da lógica operacional financeira (capital interessado em mais valia) em todos os processos produtivos. Isto cria uma fragilidade sistêmica, produtora de crises não mais cíclicas, mas recorrentes e abruptas. Tais crises são resultantes da autonomia do capital fictício em relação à economia real, alimentando a espiral da valorização monetária, independente da capacidade produtiva (Paraná 2016).

A aplicação da lógica financeira a todos os processos econômicos cria a ilusão financeira produtora das célebres bolhas financeiras (Giraud 2012) que se expressam nas permanentes crises, partes da dinâmica econômica e cuja solução é sempre empurrada para frente pela virtualização financeira que compra o tempo, negando-o, mas que para acumular, retira por essa manobra vir-

tual, mais valia dos setores mais frágeis (Streeck 2013).

2. Bioeconomia da capitalização da vida

A lógica financeira invade todas as facetas da realidade, principalmente os processos de manipulação da vida em geral e da vida humana em especial, possibilitados pela informatização da própria vida, reduzida a mecanismos genéticos, porque a economia desses processos permite uma altíssima rentabilidade. Nos Estados Unidos existem duas bolsas de valores, uma somente dedicada a empresas de biotecnologia. A biologia ao nível molecular exige longos períodos de investimento de capitais para a aquisição de equipamentos de última geração, manutenção de laboratório de sofisticada tecnologia, multiplicação de pesquisas de ensaios clínicos e, como consequência altos contratos financeiros para poder cumprir com as exigências regulatórias. Nesse sentido o investimento em biotecnologia é um capital de alto risco. Quando se requerem fundos financeiros consistentes para gerar produtos de biomedicina para consumo, a dispensação desses fundos vai depender de um cálculo de rentabilidade financeira e investimento comercial que irão modelar a direção, organização e definição dos problemas a serem investigados e a solução biomédica a ser encontrada. As grandes empresas farmacêuticas transnacionais não são instituições de filantropia, porque visam, acima de tudo, lucro e rentabilidade. Nesse sentido a comercialização produz e conforma as verdades acerca da realidade vital, configurando o crescente biopoder das empresas biotecnológicas que desenvolvem dinâmicas biopolíticas e econômicas de captura da vida a serviço da acumulação do capital (Rose 2007).

Nesse contexto econômico, a vida adquire um biovalor extraído de seus processos e de suas propriedades vitais, passíveis de rentabilidade. Essa valorização econômica da vida permite o surgimento de uma bioeconomia que compreende *“aquelas atividades econômicas que capturam o valor latente nos processos biológicos e nos biorecursos renováveis para produzir a melhoria da saúde, o crescimento e o desenvolvimento sustentável”* (Rose 2007, p. 54). Essa exploração

econômica da vida não acontece no macro nível molar dos órgãos e das funções vitais, mas, na informatização da vida, ao nível micro, dos mecanismos moleculares da genética, abrindo a possibilidade para uma capitalização tecnológica da vida. A bioeconomia significa, por um lado, uma governança da vida a serviço do aperfeiçoamento e da melhoria dos processos vitais pela oferta de produtos que vendem saúde e qualidade de vida e, por outro, uma captura biotecnológica da vida, produtora de mais valia e rentabilidade.

Essa captura tecnológica da vida permite o surgimento de um novo modelo de produção capitalista: o biocapitalismo. Os circuitos bioeconômicos, com valor de troca, tem como princípio organizador a captura do valor latente dos processos biológicos, um valor simultaneamente de saúde humana e de crescimento econômico. A atual *Bioscience* está atravessada pela linguagem comercial da oferta e da procura, porque as partes do corpo são extraídas ou analisadas como se fossem um mineral ou uma colheita a ser transformada e comercializada. A diferença entre o que não é humano, passível de comercialização, e o que é humano, não permitido para a comercialização, desapareceu. A política bioeconômica exige a superação dessa distinção para tornar possível a captura e a manipulação dos processos moleculares a serviço de uma otimização da vida, de um melhoramento de suas capacidades vitais. Assim o corpo humano não é mais um destino vital e um determinismo biológico, mas uma modelagem definida pelos desejos humanos, possibilitando uma subjetivação da vida. Essa modelagem é assessorada por uma *expertise* biológica de profissionais que ajudam adequar o biológico às escolhas subjetivas e inspirada por uma ética somática que expressa os valores morais que definem a otimização e a capacitação vital do corpo em vista de maior qualidade de vida (Rose 2007).

Todos esses processos de qualificação da vida são processos de captura econômica da vida, porque estão baseados na comercialização de produtos e, portanto, na rentabilidade. Para que seja possível a contínua acumulação de mais valia de capital, é necessário desenvolver dinâmicas biopolíticas de captura e configuração

dos desejos humanos para que os consumidores vejam esses produtos de otimização da vida como necessidades e, até, como um direito a ser exigido. Assim, configura-se um dos melhores mundos possíveis para a bioeconomia capitalista, porque sua rentabilidade está garantida pela captura dos desejos humanos. Não é por nada que a indústria farmacêutica conforma as empresas de maior rentabilidade.

3. Capitalismo biocognitivo de subsunção da vida

Faz-se necessário, pelo visto, aprofundar mais o atual modelo de capitalismo. A bioeconomia atual está baseada, não tanto nos produtos que comercializa, mas principalmente no conhecimento que detém (patentes), já que a vida é informação de mecanismos moleculares. Existe uma captura muito mais sofisticada da vida que Fumagalli (2016), seguindo as análises de Marx, chama de subsunção. Por isso pode-se falar de um capitalismo biocognitivo de subsunção da vida.

O capitalismo pré-industrial explora o trabalhador através da ampliação contínua da jornada de trabalho, sendo absoluta a mais valia pela prolongação do dia de trabalho. Nesse caso acontecia uma subsunção formal do trabalho ao capital, porque o trabalhador é artesanal, ainda autônomo, porque ele usa as suas ferramentas para trabalhar, subsunção não afetada pelo progresso tecnológico. Ao contrário, o sistema de manufatura capitalista fordista e taylorista, com a introdução do sistema organizacional de produção, atravessado pela aceleração tecnológica, a extração de mais valia pelo capital é relativa, porque a mais valia não acontece pelo aumento absoluto da jornada de trabalho, mas por uma extensão e intensificação relativa dos processos de trabalho pela introdução de avanços tecnológicos. Nessa situação a subsunção do trabalho ao capital é real, porque a extração de mais valia é determinada pela intensificação do ritmo de trabalho, ditado pela velocidade das máquinas. Nesse caso, o trabalho é destituído de qualquer qualidade intelectual e criatividade por parte do trabalhador. Sua atividade define-se como trabalho morto, porque a sua subsunção ao capital se torna real, já que o trabalho faz parte da engrenagem do processo

produtivo, ditado pela tecnologia, e não está fora como acontecia no trabalho artesanal do capitalismo pré-industrial. A passagem da subsunção formal para a real acontece pela alteração da relação entre a força de trabalho e as máquinas.

Na subsunção formal, o artesão se tornou empregado assalariado, ainda mantendo o controle, mesmo que parcial, sobre a sua capacidade trabalho...Na subsunção real, que atinge seu máximo com a organização taylorista do trabalho, o conhecimento e a capacidade de trabalhar são totalmente expropriados pelo capital e corporificados no capital constante. Portanto, estamos assistindo à transição do conhecimento do trabalho vivo para o trabalho morto (maquinário) (Fumagalli 2016:20).

O paradigma fordista, com sua subsunção real baseada na produção material está em crise. Assistimos a uma passagem da produção de dinheiro por meio de mercadorias a uma acumulação do capital por meio de conhecimento e atividades relacionais. Esse é o núcleo do capitalismo financeiro digitalizado. Por isso está acontecendo uma subsunção tanto formal quanto real do trabalho ao capital, alimentando-se mutuamente, porque o trabalho morto das tecnologias duras é conjugado com o trabalho vivo das tecnologias de relação. Essa é a dinâmica do modelo toyotista de produção no qual existe uma subsunção da vida pessoal de todos participantes do sistema. O processo de valorização econômica explora as capacidades de aprendizagem, de relação e de reprodução social dos seres humanos por meio do uso dos meios de comunicação em rede. É uma ilusão pensar que o uso do celular nas folgas do trabalho, seja um momento de lazer que não esteja produzindo mais valia e alimentando o sistema por meio das tecnologias de relação. A subsunção da vida das pessoas pelo sistema para produzir acumulação é contínua, porque constitui a sua própria identidade, configurando seus desejos de realização e felicidade. Assim, o capitalismo financeiro biocognitivo apresenta-se como um modelo antropogenético de conformação do ser humano, porque organiza e configura todas as suas atividades de formação, cuidado,

educação, cultura, ócio e consumo para produzir acumulação de mais valia através dessas tecnologias de relação. Para o capitalismo biocognitivo, o seu capital fixo é o ser humano em cujo cérebro está o conhecimento acumulado da empresa e do próprio sistema que movimentam a produção de mais valia (Fumagalli 2017).

No atual modelo de capitalismo financeiro não existe mais uma subsunção formal (capitalismo pré-industrial) ou real (fordista, taylorista) da força de trabalho ao capital, mas uma subsunção tanto formal quanto real da vida pessoal ao capital. Quando a vida substitui a força de trabalho, como meio de acumulação de mais valia, a medição do tempo não é mais definida em horas, porque a extensão temporal é ampliada até os limites naturais, já que a pessoa está inserida no sistema todo tempo através das redes sociais, produzindo mais valia e reproduzindo o sistema. Isso significa uma extração absoluta de mais valia através da subsunção formal da vida da pessoa ao capital, porque ela tem aparentemente o controle dos acessos, mas como o seu cérebro, conformado pelos conhecimentos facilitados pelo sistema como dispositivos digitais, torna-se a máquina e o capital fixo do sistema, a intensificação do trabalho e da reprodução do sistema chega à máxima expressão da mais valia relativa da subsunção real da vida ao capital (Fumagalli 2016).

Não se trata mais da força de trabalho, como parte do processo produtivo, como acontecia na subsunção real do fordismo e taylorismo, mas da vida pessoal, tornada uma engrenagem do processo produtivo. Aqui a subsunção formal e a real exigem-se mutuamente para a acumulação de mais valia. Quando as duas estão conjugadas na subsunção da vida é necessário um novo sistema de regulação social e política de governança da vida. A atual sociedade do controle é a governança da subsunção da vida ao capital expressada pelo sistema supranacional de circulação da moeda gerido pelos mercados financeiros; pelos contratos precários de trabalho e os dispositivos de endividamento dos cartões de crédito; pelo controle dos processos de formação do conhecimento e a criação de um imaginário individualista de subjetivação. A governança da subsunção da vida ao capital está baseada em dois dispositi-

vos: a sujeição social, porque a subjetividade foi apropriada pelo capital e a escravização, porque a máquina foi interiorizada nos cérebros que afeta a psique (Fumagalli 2016). Aqui a exclusão social chega a sua máxima sofisticação, porque se trata, não mais de excluir, mas de incluir, sujeitando e escravizando socialmente a subjetividade dos cidadãos, para que produzam mais valia pela subsunção da sua vida ao capital, reproduzindo continuamente o sistema através de seus cérebros capturados.

4. Reações éticas à captura biopolítica da vida pelo capitalismo biocognitivo.

O capitalismo sempre se caracterizou pela exploração econômica de mais valia através da subsunção da força de trabalho ao capital, produzindo pobreza e exclusão social. Nos seus inícios, de uma maneira mais grosseira, no capitalismo mercantilista pré-industrial; hoje, na versão atual do capitalismo biocognitivo, de um modo mais sofisticado e soft, necessitado de uma análise mais aprofundada para que apareça sua dinâmica de exploração e de acumulação de mais valia. Nessa análise se mostraram três meios de extração de mais valia no contexto atual do capitalismo: pelos dinamismos financeiros globalizados, produzindo contínuas crises, impondo ajustes fiscais que suprimem direitos sociais; pela captura e manipulação dos mecanismos moleculares da vida, transformados e comercializados como produtos de rentabilidade que prometem a otimização e capacitação vital do corpo; pela subsunção formal e real da subjetividade ao capital, transformando os cérebros, detentores do conhecimento em capital fixo do sistema e meio de produção de mais valia. Assim, a acumulação de capital no modelo atual acontece: pela supressão de direitos sociais impostos pelos ajustes fiscais; pela manipulação da vida em suas bases moleculares, comercializada em produtos; pela subsunção da subjetividade ao capital, através da transformação dos cérebros em máquina e capital fixo que detém o conhecimento, produtor de mais valia. Nesse terceiro dispositivo, a exploração chega a sua máxima sofisticação, porque existe uma sujeição e escravização sociocultural,

travestida de autonomia e de resposta a desejos e opções subjetivas.

Diante desse quadro de total captura biopolítica da cidadania, da vida e da subjetividade, que tipo de reação ética e política frente ao capitalismo atual é possível vislumbrar? Duas possíveis propostas de resistência são discutidas: a política tumultuária e a política que vem.

A primeira está baseada na categoria da multidão (Hardt, Negri 2014), entendida como a intercomunicação e a conjugação de milhares de experiências de reação ao poder imperial do capitalismo financeiro. Expressões dessa multidão são os fóruns sociais mundiais, os protestos contra Davos, a insurreição de Chiapas, a intifada palestina, a primavera árabe, os protestos de jovens imigrantes nos bairros de Paris, resistências de jovens escolares no Chile e no Brasil, protestos de jovens diante da Wall Street em Nova York e na Plaza del Sol em Madrid, protestos contra a copa no Brasil, movimentos ecológicos contra transgênicos, plantação de eucalipto etc. Em todos esses casos manifesta-se a multidão, um conceito inspirado na filosofia de Deleuze, que compreende um movimento molecular não sistêmico nem fluido, atuando capilarmente e interconectado. A multidão aparece como o único modo de rebelar-se contra a captura biopolítica do capitalismo e de escapar aos enquadramentos do poder imperial. Como o império não tem mais um centro de força, a luta e a insurreição contra o seu poder tem outro sujeito, a multidão, que desenvolve outras táticas de rebelião. Diante de um poder imperial que funciona essencialmente em rede, globalmente interconectado, a reação e a resistência a esse poder também precisam conformar-se numa rede de interconexões. Nesse sentido, a multidão não é uma massa indistinta nem uma reunião de alteridades, mas um conjunto complexo de interconexões sem um polo que os unifique, cuja força potencial está na sua conformação em rede. Esse conceito permite compreender como se manifestam, hoje, certos movimentos de resistência que já não respondem aos clássicos clichês dos movimentos de esquerda dos anos sessenta. Hardt e Negri querem configurar e aprofundar o conceito de multidão como único caminho para destruir a soberania imperial

e instaurar uma nova democracia. Deixando de constituir massas silenciosas e oprimidas pelo controle da produção de sua subjetividade pelo poder imperial, esses grupos e indivíduos podem formar uma multidão com poder de forjar uma alternativa democrática contra a atual ordem global. Multidão não é a soma dos indivíduos, mas a conjugação da potência dos indivíduos, ativada continuamente numa ação conjunta coletiva (Hard & Negri 2014).

Virno (2001) tenta explicitar a gramática de ação da multidão. Ela compreende os muitos que, em seu contexto social, “não se sentem em sua própria casa”, preferindo lugares comuns como as praças, as ruas, a web como espaços de nucleação e conformação da rede e não lugares especializados como partidos, sindicatos, associações que sempre são capturados pelo sistema e, por isso são limitados, por serem dispositivos de enquadramento e esvaziamento da potência de luta. As ações da multidão superam a clássica distinção entre *poiesis* (trabalho: produto), *práxis* (política: ação) e intelecto (reflexão: teoria), através do virtuosismo ou da potência da própria ação, para a qual o foco e o resultado são a mesma dinâmica da ação. A obra expressa-se no dinamismo da ação. Por isso não tem sentido criticar esses movimentos, porque não têm um projeto ou não pretendem chegar a um resultado, porque é próprio do virtuosismo não ter uma partitura. Para eles o caminho se faz ao caminhar. Para que isso seja possível, a gramática de ação da multidão exige um novo processo de subjetivação das singularidades, porque a individuação acontece a partir de realidades pré-individuais como biológicas, culturais e sociais, mas que se conformam a partir do e no coletivo. Isso aparece, por exemplo, quando se toma em consideração o poder organizacional interno que tem esses grupos, demonstrando um verdadeiro exercício de democracia. Para esse virtuosismo democrático é necessário um outro sujeito. Por isso acontece nesse processo a produção de um indivíduo social, não indivíduos isolados que se reúnem no social, porque não existe uma individualização anterior e fora do coletivo. As atuais patologias do indivíduo como os interesses egoístas, as atitudes isolacionistas, a mentalidade autossufi-

ciente que podem afetar a situação emocional da multidão, incidindo em suas ações, são fruto da captura biopolítica das subjetividades por parte do sistema capitalista para que elas reproduzam os seus valores. Por isso a luta é, antes de tudo, a desconstrução crítica desse processo de subjetivação através do virtuosismo da ação tumultuária da multidão (Virno 2001).

Essa questão do processo de subjetivação aponta para o segundo tipo de reação ética possível frente à captura biopolítica do capitalismo: a forma-de-vida, proposta por Agamben (2013, 2014): “como pensar uma forma-de-vida, isto é uma vida humana que se subtraia completamente de ser capturada pelo direito e um uso dos corpos e do mundo que nunca se substancie numa apropriação” (Agamben 2013:10).

Trata-se de uma forma-de-vida na qual coincidem vida e norma no cotidiano, isto é, na qual a norma não é algo externo e separado da vida existencial, pois a norma é a vida, não se identificando com uma série de preceitos, porque a própria opção por uma forma de vida, um modo de viver, engendra a sua normatividade. Só assim é possível escapar de uma captura da vida pelo direito. Por outro lado, nessa forma-de-vida, o corpo e o mundo não são passíveis de uma apropriação, devido ao seu puro valor de uso, pelo qual estão numa disponibilidade imediata, não transformados em propriedades, em valores de troca, porque são realidades separadas que transcendem o uso cotidiano. Em outras palavras, não existe propriedade, apenas uso. Só assim é possível escapar da captura da natureza e do corpo pela economia.

Para Agamben, o monaquismo medieval e, especialmente, o movimento franciscano foram uma expressão dessa compreensão de forma-de-vida:

...o intento de realizar uma vida e uma práxis humana absolutamente fora das determinações do direito e nisto consiste a sua novidade, até hoje impensada e nas condições atuais da sociedade totalmente impensável...[A condição franciscana era apresentada, por um de seus defensores na época] ainda que seja ironicamen-

te em termos jurídicos, como o direito a não ter nenhum direito. [Por isso] os frades renunciam a todo direito de propriedade, mas conservam o uso das coisas que os outros lhes concedem (Agamben 2013:157/176/177).

Este é o sentido da pobreza franciscana, como núcleo da sua forma-de-vida, pela qual escapam da captura do direito, renunciando a todo direito de propriedade. Com essa análise do termo “forma-de-vida”, Agamben pretende apontar para “uma vida que nunca pode ser separada da sua forma, uma vida na qual jamais é possível isolar e manter separada alguma coisa como uma vida nua” (Agamben 2014:264). Aqui o autor parte da constatação de que os gregos tinham duas palavras para designar a vida: a pura vida biológica (*zoé*) e a vida política e moral (*bios*), nunca tomadas em separado. Por isso a vida (*zoé*) e a sua forma (*bios*) jamais eram pensadas distintamente para falar do humano. Só nos tempos modernos foi possível conceber um humano reduzido à vida nua (*zoé*), separada de sua forma (*bios*). Essa distinção é a origem e o fundamento da biopolítica, baseada numa ideologia científica da vida. A vida política moderna se funda nessa separação entre a vida física e a forma-de-vida, em outras palavras, uma vida nua separada da sua forma (potência, dignidade). Agamben se pergunta:

Decisivo, porém é o modo como se entende o sentido dessa transformação. O que não se interroga nos atuais debates da bioética e da biopolítica, é justo aquilo que mereceria ser antes de tudo interrogado, o próprio conceito biológico de vida. Esse conceito que se apresenta em vestes de uma noção científica é, na verdade um conceito político secularizado (Agamben 2014:267).

Esse fato moderno de cindir a vida de sua forma é esvazia-la de sua potência, tornando impossível a vida política. Tornar a política novamente efetiva só é possível superando essa cisão entre vida e forma. Essa é a proposta agambeniana de uma política que vem, uma política que ativa a potência da vida através da sua forma em dois sentidos: por um lado, o foco da política, como

biopolítica, precisa superar a compreensão da vida como vida nua cindida de sua forma para poder ativar a sua potência e, por outro lado, o exercício da política, como democracia, necessita de novas subjetividades nas quais a vida e a forma, o ser e práxis, não estejam cindidas num processo de subjetivação que produza o indivíduo social que ativa sua potência no coletivo (Agamben 2014). Aqui a gramática da forma-de-vida encontra-se com a gramática da multidão, porque a lógica de ambas é a ativação da potência da vida.

Considerações finais

A análise do capitalismo atual demonstrou que existe um sequestro dos direitos sociais dos cidadãos devido às permanentes exigências de ajustes fiscais, uma manipulação da vida para a extração de mais valia dos processos vitais moleculares transformados em produtos comercializáveis e, por fim, uma captura da subjetividade através do capital de conhecimento que os sujeitos detêm em seus cérebros, subsumidos ao capital biocognitivo do sistema, reproduzindo os seus valores. Nesse sentido a acumulação de mais valia e a consequente exploração social, é hoje mais sofisticada, porque exclui, incluindo pela submissão simbólica ao sistema.

Nesse contexto, a única reação efetiva frente a essa captura da vida é desconstruir a subjetivação que submete simbolicamente os cidadãos aos valores do sistema. Dois caminhos possíveis de desconstrução e intervenção efetiva em relação à atual biopolítica são a política tumultuária da multidão de Hardt e Negri e a política que vem da forma-de-vida de Agamben, pois ambas são gramáticas de ação política que ativam a potência da vida.

Entregado 10-7-2017

Aprobado 6- 8-2017

Bibliografia

- AGAMBEN, G., 2013. *Altíssima pobreza. Reglas monásticas y forma de vida*, Adriana Hidalgo Editora, Buenos Aires.
- 2014. *L'Uso dei corpi. Homo sacer* IV, 2, Neri Pozza Editore, Vicenza.
- ALLIEZ, E. e LAZZARATTO, M., 2016. *Guerres et Capital*, Ed. Amsterdam, Paris.
- BAUMAN, Z., 2008. *Vida para consumo. A Transformação das pessoas em mercadoria*, Jorge Zahar Ed., Rio de Janeiro.
- CHIGNOLA, S., 2015. *A vida, o trabalho, a linguagem. Biopolítica e Biocapitalismo*, Cadernos Instituto Humanitas UNISINOS Ideias, São Leopoldo, vol. 13, n. 228.
- FUMAGALLI, A., 2016. *O conceito de subsunção do trabalho ao capital*, Cadernos Instituto Humanitas UNISINOS Ideias, São Leopoldo, vol. 14, n. 246.
- GIRAUD, G., 2012. *Illusion financière. Des Subprimes à la Transition écologique*, Les Editions de l'Atelier, Paris.
- HARDT, M. e NEGRI, A., 2014. *Multidão. Guerra e Democracia na era do Império*, Ed. Record, Rio de Janeiro.
- HAYEK, F.A., 1948. *Individualism and Economic Order*, Chicago University Press, Chicago.
- PARANÁ, E., 2016. *A Finança Digitalizada. Capitalismo financeiro e Revolução informacional*, Editora Insular, Florianópolis.
- PICKETTY, TH., 2014. *O Capital no século XXI*, Intrínseca, Rio de Janeiro.
- 2015. *A economia da desigualdade*, Intrínseca, Rio de Janeiro.
- ROSE, N., 2007. *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press, Princeton.
- STREECK, W., 2013. *Gekaufte Zeit. Die vertagte Krise des demokratischen Kapitalismus*, Suhrkamp Verlag, Berlin.
- VIRNO, P., 2001. *Grammatica della Moltitudine. Per un'analisi delle forme di vita contemporanee*, Rubbettino Editore, Catanzaro.

Pluralismo moral y relativismo ético*

Moral pluralism and ethical relativism

Carlos Molina Velásquez**

Resumen

El relativismo ético tiene que enfrentar muchos problemas, entre los que se encuentra una excesiva simplificación y la confusión con el nihilismo moral. En este artículo, se defiende el abordaje positivo del relativismo del filósofo David Wong, proponiéndolo como una teoría moral coherente y necesaria para el pluralismo moral, el cual goza de mucha aceptación entre quienes quieren fomentar la discusión ética abierta y democrática. Se hace una revisión de los abordajes positivos sobre el relativismo, que podemos encontrar en algunos exponentes de la bioética latinoamericana. Luego, se analizan algunos argumentos de las defensoras de los derechos de las mujeres que luchan por la despenalización del aborto, en El Salvador. Esto permite defender que el relativismo no solo es consistente con la defensa de los derechos humanos y con la pretensión pluralista de nuestros debates, sino que también nos ayuda a comprender la naturaleza de la moralidad.

Palabras clave: relativismo ético, David Wong, pluralismo moral, bioética latinoamericana, derechos humanos

Abstract

Ethical relativism has to face many problems, among which is an excessive simplification and confusion with moral nihilism. In this article, we defend the positive approach to the relativism of the philosopher David Wong, proposing it as a coherent and necessary moral theory for moral pluralism, which enjoys great acceptance among those who want to promote open and democratic ethical discussion. It does a review of the positive approaches to relativism, which can be found in some exponents of Latin American bioethics. Then, some arguments of the women's rights defenders, who fight for the decriminalization of abortion in El Salvador, are analyzed, which allows to defend that relativism is not only consistent with the defense of human rights and with the pluralist pretension of our debates, but also helps us to understand the nature of morality.

Key words: ethical relativism, David Wong, moral pluralism, Latin American bioethics, human rights

Resumo

Relativismo ético tem que enfrentar muitos problemas, entre os quais está uma simplificação e confusão com o nihilismo moral. Neste artigo, a abordagem positiva do relativismo filósofo David Wong é defendida, propondo-a como uma teoria moral coerente e necessária para o pluralismo moral, que goza de grande aceitação entre aqueles que querem promover a discussão ética aberta e democrática. Uma revisão é feita das abordagens positivas sobre o relativismo, que podem ser encontrados em alguns expoentes da bioética latino-americana. Em seguida, são analisados alguns argumentos dos defensores dos direitos das mulheres que lutam pela descriminalização do aborto em El Salvador. Isso nos permite defender que o relativismo não é apenas consistente com a defesa dos direitos humanos e com a reivindicação pluralista de nossos debates, mas também nos ajuda a entender a natureza da moralidade.

Palavras-chave: relativismo ético, David Wong, o pluralismo moral, bioética latino-americana, direitos humanos

* Una versión completa de la ponencia presentada en el VI Congreso Regional de la RedBioética UNESCO: "Diez años de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos". Agradezco los comentarios y sugerencias de Víctor Penchaszadeh, Jaime Breilh, Silvia Brussino, Susana Vidal y María Luisa Pfeiffer.

** Doctor en Filosofía Iberoamericana, catedrático del Departamento de Filosofía de la Universidad Centroamericana José Simeón Cañas (UCA) y miembro de la Comisión Nacional de Bioética de El Salvador (CNBES). camolina@uca.edu.sv

1. Un fantasma recorre el mundo: el fantasma del relativismo ético

Aunque es frecuente decir que los debates éticos se deben hacer considerando “la pluralidad de creencias”, el respeto de la diversidad y el reconocimiento de las diferencias, resulta más complicado defender el pluralismo moral, sobre todo si lo asociamos al relativismo ético¹. Sabemos bien que ambos son rechazados por los grupos conservadores e integristas y las derechas religiosas, pero la verdad es que tampoco entusiasman mucho a las personas de orientación progresista, a las izquierdas ni a los mismos defensores de derechos humanos. Las derechas rechazan el pluralismo y el relativismo, pues los asocian con posiciones inmorales, anómicas o nihilistas. Tienden a pensar que el egoísmo o las conductas que dañan la convivencia se originan en la confusión y la falta de orientación, la cual sería, naturalmente, orientación hacia una sola verdad moral: *la suya*. Las razones del rechazo desde las izquierdas apuntan, más bien, a la idea de que el pluralismo y el relativismo nos incapacitan para tomar posición en contra de las injusticias o las violaciones de los derechos de las personas.

Hay quienes podrían admitir *la existencia* de grupos con creencias morales diversas; algunos incluso aceptarían que el pluralismo sería relevante para nuestras discusiones morales, *pero con la condición* de que el debate nos ayude a rechazar las creencias “erróneas”, sustituyéndolas por las “acertadas”. Más que defender, realmente, al pluralismo moral, estarían pensando en aceptar que la diversidad de posturas morales fuese una especie de *punto de partida*, el cual debería ser superado gracias a algún tipo de reconocimiento de patrones morales universales. Esto quiere decir, en realidad, que la diversidad de creencias morales *no tendría, al final, consecuencias relevantes* dentro de los debates éticos, ya que la razón de la diversidad es que no todos son capaces de ver con claridad la *ética verdadera*.

1 En este trabajo, el uso de las palabras “moral” y “ética” no alude a ninguna diferencia de significado, pudiendo considerarse como sinónimas. Además, mi elección de la conexión entre estas palabras y las expresiones “pluralismo” y “relativismo” es consistente con lo anterior y responde únicamente a la coherencia con mis fuentes bibliográficas principales.

Hay que agregar el temor de que el relativismo, principalmente, derive en la negación de criterios que puedan ayudarnos a encontrar aquello que nos une y que nos permitiría construir argumentos y estrategias comunes, por ejemplo, frente a ciertos proyectos dominantes, deshumanizadores y excluyentes. El relativismo sería visto como un recurso peligroso, sobre todo porque se estaría posicionando de espaldas a las *relaciones de poder* que existen en las sociedades, las cuales atraviesan los colectivos y las relaciones profesionales, sociales, familiares, etc. Esto, en realidad, es el temor de que el relativismo se convierta en *nihilismo moral* y, por consiguiente, en una renuncia a toda posibilidad de argumentar, confrontar y resistir. Como dice David Wong:

El relativismo ha tenido una mala reputación en algunos ámbitos por asociarse a la falta de convicción moral, a la tendencia al nihilismo moral. Parte de la razón de este mal nombre puede ser la identificación del relativismo con sus formas más extremas. Según la moralidad de algunos, si estas formas son verdaderas, todo está permitido (Wong 1995:602).

No es extraño, entonces, que algunos intenten separar el pluralismo moral del relativismo ético, razonando que el primero alude a un reconocimiento que tiene la forma de una *constatación de hecho*, pero no de compromiso con una pluralidad de posiciones morales *legítimas* que estaríamos obligados a considerar *seriamente*. Ya sea porque es considerado sospechoso de introducir la inmoralidad entre “las personas de bien” o porque nos distrae de las auténticas luchas que debemos enfrentar, el relativismo es algo a lo que es mejor no recurrir, ya que, si se diera el caso de que alguien lo relacionara con el pluralismo, este último no pasaría de ser un recurso retórico, una bonita forma de hablar, pero nada más.

2. Pluralismo y relativismo en la bioética latinoamericana

La bioética que se hace en Latinoamérica y el Caribe, desde hace varios años, es un terreno propicio para observar la manera como se aborda el pluralismo moral y su relación con el relativismo

ético. La cuestión es fundamental, dado que la bioética latinoamericana toma una posición *en contra* de las pretensiones de las teorías éticas construidas en las regiones dominantes del planeta —Europa, Estados Unidos, etc.—, e incluso se llega a hablar de “imperialismo bioético”, para referirse a los intentos de imponer criterios o principios ajenos a las realidades y necesidades de los pueblos latinoamericanos y caribeños. Esto último no es un detalle sin importancia, sobre todo si pensamos en la historia misma del relativismo ético y su relación con los esfuerzos antiimperialistas de muchos antropólogos del siglo XIX (Wong 1995). En el caso de algunos teóricos de la bioética de nuestro continente, el problema es visto como:

La necesidad de iniciar una discusión responsable respecto de la contradicción existente entre el universalismo ético y el relativismo ético, a partir de la dificultad de establecer paradigmas bioéticos universales (con excepción para el tema de los derechos humanos), lo que lleva a la necesidad de (re)estructuración del discurso bioético, teniendo en cuenta el uso de herramientas y categorías más dinámicas y fácticas, como: comunicación, lenguaje, argumentación, diálogo, coherencia, consenso, racionalidad (Garrafa y Osório de Azambuja 2009:75).²

Naturalmente, lo más interesante de esta cita no es únicamente la mención de la contradicción entre universalismo y relativismo éticos, una contradicción que, por otra parte, era de esperarse. Prefiero centrar mi interés en la aclaración que *excluye* a los derechos humanos de los paradigmas bioéticos cuya universalidad estaría en duda. No se trata de una excentricidad o de algo puesto a la ligera; por el contrario, expresa una convicción profunda que anima a la mayoría de bioeticistas que asumen el problema de la definición de un pensamiento bioético propio de nuestra región, a saber, la de que *el rechazo de paradigmas bioéticos universales puede coexistir con el reconocimiento de los derechos humanos,*

los cuales gozarían de un *especial* carácter de universalidad.

No es mi objetivo abordar las múltiples críticas al pretendido carácter de universalidad de estos derechos ni ofrecer una interpretación de su *genealogía*. De manera más modesta, quiero destacar, más bien, la forma como se busca armonizar la universalidad de los derechos humanos con el pluralismo y el relativismo éticos. A mi modo de ver, las razones para apostar por esta armonización apuntan a la necesidad de posibilitar un marco general de condiciones para el debate bioético sobre cuestiones que atañen a sujetos diversos y que expresan, frecuentemente, intereses en conflicto. Si a esto añadimos que la diversidad apuntada se refiere, *principalmente*, a las asimetrías en el acceso a recursos y capacidades sociales, o a la desigual influencia política de que se dispone, será sencillo entender por qué es preciso apuntalar unas condiciones mínimas que impidan la exclusión y coerción *de facto* de los individuos y grupos que no gocen de la mejor posición, y también comprenderemos por qué estas condiciones *deben* ser asumidas por todos.

Para ver esto con claridad, será muy ilustrativo reparar en algunas *observaciones* y *recomendaciones* que gozan de amplia aceptación entre muchos bioeticistas latinoamericanos, todas ellas en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. El lugar especial de los derechos humanos es evidente en esta consideración:

Teniendo presente que la diversidad cultural, fuente de intercambios, innovación y creatividad, es necesaria para la especie humana y, en este sentido, constituye un patrimonio común de la humanidad, pero *destacando* a la vez que no se debe invocar a expensas de los derechos humanos y las libertades fundamentales (UNESCO 2005b: 81).

Una referencia explícita al pluralismo, la encontramos en el artículo 12 de la Declaración, dedicado, precisamente, al *Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo*:

Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y

² En esta cita y en las siguientes en las que aplique, salvo se diga lo contrario, la cursiva es de los autores.

del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance (UNESCO 2005b:84).

En estos fragmentos, es evidente que los derechos humanos —así como “la dignidad humana” y “las libertades fundamentales”— gozan de un estatus moral especial, y podemos suponer que los motivos para ello no son solo evitar consecuencias nocivas para la “especie humana”, sino también hacer posible unas mínimas condiciones para que el pluralismo y la diversidad puedan, a su vez, ser garantizados. Si lo diverso y plural no incluyeran también las asimetrías que mencioné antes, quizás podríamos suponer que no haría falta defender con tanto énfasis esas condiciones del diálogo fraterno y la buena convivencia, pero, evidentemente, ese no es el caso. Por el contrario, debido a que hay demasiados ejemplos en la historia que demuestran que no es raro apelar a “la cultura” o a “lo propio” —así como a “la raza” o “al pueblo”— para arrasar con culturas y pueblos enteros, es preciso salvaguardar algún tipo de *marco prescriptivo* que goce de un carácter de universalizabilidad³. Esto es lo que podemos encontrar en el artículo 28 de la Declaración:

Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o

realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana (UNESCO 2005b:86).

Sin embargo, todavía falta argumentar en favor de ese estatus moral privilegiado del que gozan los derechos humanos. Pienso que, en este sentido, es preciso proceder en dos momentos. Primero, hay que insistir en que los derechos humanos no son una *huida* hacia el derecho, habida cuenta del fracaso de la ética o algo semejante. En realidad, no es raro que algunas personas piensen que los derechos humanos pertenecen a una órbita *puramente legal*, expresión que se usa para señalar que podemos dejar a la moral fuera de la discusión. Pero, como señala el profesor de derecho de la película *El lector*, si bien las personas *no acostumbran actuar* basándose en la moral, sino en las *leyes de sus respectivos países y regímenes políticos*, también es cierto que la moral es *imprescindible para saber* si nuestras acciones no solo son legales, sino *buenas o correctas* (Daldry 2008). Asimismo, nosotros podemos encontrar en esta reflexión una explicación mucho más adecuada de la naturaleza de los derechos humanos:

Los derechos [...] no son más que uno de los elementos de una moralidad universal, si bien un elemento importante por cuanto forman, junto a otras nociones morales básicas, parte de una concepción del primado de lo ético en los asuntos humanos. Este tipo de perspectiva tiene como rasgo distintivo el basarse en lo que los seres humanos tienen en común, sus necesidades y capacidades comunes, y en la creencia de que lo que tienen en común es más importante que sus diferencias (Almond 1995:370).

El estatus especial de los derechos humanos no se gana a fuerza de renunciar a su carácter moral; al contrario, solo moralmente es posible sostener su universalidad. Esto nos lleva al segundo momento de nuestra argumentación, que tiene que ver con la *posibilidad* de la empresa moral para la cual *los necesitamos*. Los derechos humanos no son tanto el resultado de un acuerdo universal,

3 Uso el término en el sentido que le da R.M. Hare, *para no confundir la universalidad con la generalidad*: “Si *a* y *b* son dos individuos, no se puede decir con congruencia lógica que *a* debe actuar, en determinada situación especificada en términos universales sin referencia a individuos, de una determinada manera, también especificada en términos universales, pero que *b* no debe actuar de una manera especificada de forma similar, en una situación similarmente especificada. Ello se debe a que en cualquier enunciado de «debe» existe un principio implícito que dice que el enunciado se aplica a todas las situaciones similares. Esto significa que si yo digo «debe hacerse esto, pero podría existir una situación con propiedades no morales exactamente como esta, pero en la que la persona en cuestión, exactamente igual a la persona que debe hacerlo en esta situación, no debe hacerlo», me contradigo [...]. El principio que implica un enunciado de «debe» puede ser muy específico, complejo y detallado, quizás demasiado complejo para expresarlo en palabras. No tiene que ser muy general y simple.” (Hare 1995:612).

sino una *apuesta* por un acuerdo lo más cercano posible a la *universalidad* pretendida⁴:

Su justificación última [de los derechos humanos] no es que de hecho tengan una aceptación universal, sino más bien que, en razón de la aportación que pueden hacer para la realización de las esperanzas y aspiraciones humanas (la «consumación» del ser humano) tienen el *potencial* para garantizar un acuerdo y aceptación generalizados. A la postre, el conseguir esta aceptación es una tarea de persuasión y argumentación, y no de demostrar hecho alguno, tanto legal como político o científico (Almond 1995:372)⁵.

Recapitulando, la razón por la que los derechos humanos gozan de un estatus moral especial es *inseparable* de la necesidad de posibilitar el encuentro entre posiciones morales diferentes, extrañas o, incluso, las que se encuentran en conflicto unas con otras. Así podemos comprender por qué razón la defensa de los derechos de las personas —y de su dignidad y libertades fundamentales— es compatible con el compromiso con el pluralismo moral, no de una manera meramente *descriptiva* de la diversidad, al modo de un estudioso que se detiene a observar con curiosidad a los diferentes, sino asumiendo las consecuencias morales que implica. Como nos recuerdan los bioeticistas brasileños, el reconocimiento del pluralismo implica *respeto*:

Las sociedades occidentales contemporáneas son seculares, laicas, como resultado de la disociación entre Estado e instituciones religiosas. El mundo actual es un mundo secularizado, donde personas diferentes tienen visiones morales también variadas al respecto de temas comunes. Pluralismo significa el reconocimiento de la posibilidad de soluciones diferentes para un mismo problema, con interpretaciones diferentes para la misma

realidad o concepto. Sujetos sociales con variadas concepciones morales pueden convivir pacíficamente en caso de existir tolerancia y respeto entre ellos y a sus ideas diferenciadas (Garrafa y Osório de Azambuja 2009:84).

Pero lo más interesante de este planteamiento reside en la necesidad de conectar el pluralismo moral y el relativismo ético, si lo que queremos es desenmascarar *la relación entre la pretendida universalidad de principios éticos y el imperialismo moral*. Acá no nos estamos refiriendo a los derechos humanos, ya que, como acabamos de ver, su carácter universal se fundamenta en la necesidad de generar las condiciones para un proceso de búsqueda de consensos no excluyente. Entonces, ¿a qué principios éticos nos estamos refiriendo? Naturalmente, no a unos que funcionarían como un marco general de posibilidad de la discusión y el diálogo plural y abierto, sino a criterios con pretensión de aplicabilidad universal. Los famosos principios bioéticos de Georgetown —autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia— serían un buen ejemplo:

Las diferentes culturas proporcionan visiones también diversas al respecto de un mismo hecho o situación. Imponer una visión moral de una cultura o de una nación políticamente más fuerte a otra más débil es lo que se llama imperialismo ético o imperialismo moral. Los cuatro principios de Georgetown [...] no tienen universalidad. El análisis de los conflictos morales en diferentes culturas, por lo tanto, necesita ser contextualizado. Las moralidades no son universales, sino relativas a cada lugar, a cada contexto biológico y socio-político-cultural. Además, es necesario que se profundice la discusión internacional con relación a la contradicción universalismo *versus* relativismo ético (Garrafa y Osório de Azambuja 2009:83-84).

Respondiendo, precisamente, a este llamado a la profundización, pienso que la *adecuada conexión* entre relativismo ético y pluralismo moral solo se consigue si la justificamos mediante la noción de *compromiso ético*, que no es *principalmente* un

4 Para una explicación más detallada de la relación entre posibilidad, apuesta y universalidad, remito a mis reflexiones sobre la propuesta ética de Franz Hinkelammert, desarrollada en Molina Velásquez 2008.

5 En esta cita y en las siguientes en las que aplique, salvo se diga lo contrario, las palabras entre corchetes las he añadido yo.

compromiso con el éxito de la *mejor estrategia* para garantizar derechos de las personas, ni con el triunfo de *una teoría moral* sobre otras. En lo que sigue, me detendré a analizar los peligros de estas dos “distracciones”, que en la práctica equivalen a un abandono de la moral. Para esto, me concentraré en algunas expresiones del rechazo al pluralismo y el relativismo que podemos encontrar en la lucha contra la penalización absoluta del aborto, en El Salvador.

3. Despenalizar el aborto: derechos humanos y debate moral

Al reflexionar sobre los debates en torno a la despenalización del aborto, en El Salvador⁶, podemos encontrar algunos ejemplos de cómo *la ética puede ser relegada*, debido a que solo se busca garantizar un derecho humano. En el documental *El Salvador: desde el instante de la concepción* (Cilleros 2010), un diputado de derecha y con una postura claramente conservadora sobre el tema del aborto, *rechaza la insinuación de que las creencias morales de la población salvadoreña no serían relevantes para la discusión*. El diputado reacciona de este modo a las declaraciones de algunas activistas de derechos humanos que habían señalado que la cuestión debía tratarse como un asunto “del derecho”, más que como una “cuestión moral”. Lo que quiero señalar es que, aun cuando sabemos que el argumento del diputado se utiliza para defender la terrible *penalización absoluta del aborto*, no obstante, *si lo que uno quiere es tomarse la ética en serio*, se trata de un argumento válido. Me refiero a que es insostenible el argumento de que el tema del aborto no debería estar sujeto a discusión ética, ya sea porque estemos concentrados en la necesidad de su despenalización o porque la defensa de los derechos de las mujeres nos haga pensar que, una vez reconocidos y garantizados esos derechos, “ya no hay nada que discutir”.

En El Salvador, los conservadores que dicen reivindicar las creencias de las personas no son en realidad pluralistas morales o relativistas, sino más bien absolutistas y “universalistas”, donde “universal” quiere decir “sus propias conviccio-

nes”. Para ellos, hay un solo parámetro moral, el suyo, y lo más grave es que no buscan que las personas se adhieran a él mediante la argumentación moral, sino con el establecimiento de leyes que penalizan al aborto en cualquier clase de situación, incluso cuando la vida de las mujeres se encuentra en peligro. De esta manera, las mujeres gestantes pobres son perseguidas y encarceladas, mientras que los trabajadores de la salud ejercen su labor bajo la amenaza de multas o de que los enviarán a la cárcel, obligándoles a violar el secreto profesional e impidiéndoles hacer lo mejor para sus pacientes.

Pero los progresistas que combaten esta injusticia no son por ello, necesariamente, proclives a estimular el debate ético pluralista acerca del tema ni a inspirarse en el relativismo al que me he referido en los apartados anteriores. Pensemos en las defensoras de los derechos de las mujeres que rechazan el debate ético sobre el aborto, porque consideran que el problema “es una cuestión de derechos humanos”. No me refiero a *momentos de la lucha o a estrategias concretas*, donde es comprensible que se posterguen ciertos debates y se insista en el carácter político de la contienda, sino a la *convicción* de que no hay nada que debatir, éticamente hablando. No es raro que se piense que el objetivo de la bioética termina una vez alcanzado el objetivo de la despenalización, con el cambio de las leyes y el compromiso de que el Estado garantizará ahora los derechos de las mujeres. Sin embargo, no solo es dudoso que esto sea así —en tanto todavía habría mucho que hacer para que lo escrito se traduzca en un cambio de procedimientos y acciones concretas—, sino que, además, está claro que si el debate moral sobre el aborto es desplazado al terreno de “la conciencia de cada quien”, habremos fracasado en la creación de las condiciones para una ética pública, abierta y pluralista, en donde este pluralismo signifique un verdadero “reconocimiento de la posibilidad de soluciones diferentes para un mismo problema” (Garrafa y Osório de Azambuja 2009:84).

Pero no solo se trata de esto, sino de que, adicionalmente, procediendo de esta manera, se estaría renunciando a la razón moral de la lucha por la despenalización del aborto, *razón moral que*

6 En El Salvador, existe una penalización absoluta del aborto, vigente desde 1997.

se basa en el reconocimiento de los mismos derechos humanos. En efecto, uno de los objetivos esenciales de la despenalización del aborto es que las mujeres puedan actuar como personas morales, decidiendo sobre lo que es bueno y justo. Cuando alguien dice luchar por los derechos humanos, debería considerar que, como ha señalado Brenda Almond, a propósito de las ideas del filósofo norteamericano Alan Gewirth, “son necesarios los derechos para que las personas sean capaces de obrar como agentes morales, mostrando autonomía en el ejercicio de la elección” (Almond 1995: 369).

Sería un grave error pensar que el significado de la despenalización es que, *desde ahora y para siempre*, el aborto “quedaría establecido” como algo bueno o correcto, sin más. Más bien, la despenalización *hace posible* que la discusión moral se realice en condiciones de apertura y auténtico pluralismo. Tampoco tendría sentido sostener, como hacen algunas personas, que la *condición* para obrar como agentes morales — en este caso, *la autonomía de las mujeres* para decidir si abortan o no—, sería equivalente a *las razones morales* que darían para justificar su opción. Si bien la autonomía es *esencial para actuar moralmente*, aun así haría falta justificar la decisión tomada, apoyándose en la idoneidad de unos valores o en la congruencia con una justificación normativa plausible y coherente. Que la decisión sea autónoma no garantiza su bondad o corrección; y eso deja abierta la posibilidad para la discusión moral, en la que hay que defender con argumentos lo que se ha decidido, frente a quienes no necesariamente comparten nuestros valores o criterios éticos.

Ahora bien, pienso que una razón significativa por la que se tiende a posponer la moral en los planteamientos progresistas sobre el aborto se debe a una confusión. Frecuentemente, la moral es vista como sinónimo de *valores y principios de grupos específicos*, como sucede con quienes defienden “la moral y las buenas costumbres”. Así lo leemos en la siguiente cita:

La lectura de las transcripciones de los debates da idea de las posiciones de cada partido, pero también de la super-

ficialidad con la que debatieron argumentos jurídicos, médicos y científicos, y del enorme peso que tuvieron consideraciones morales y religiosas en las posiciones a favor de la penalización total, en un Estado constitucionalmente no confesional y laico (Herrera y Landa 2011: 33).

No es inocente la oposición entre los “argumentos jurídicos, médicos y científicos”, todos ellos valorados positivamente, y las “consideraciones morales y religiosas”, obviamente rechazadas. Tampoco hay que omitir la pareja formada por la moral y la religión, que no es caprichosa ni arbitraria. Sin embargo, el problema no gira en torno a la plausibilidad de la relación, sino a la *visión estrecha* de la moral.

Dado lo anterior, no extraña que los grupos defensores de los derechos de las mujeres piensen que sus luchas son, precisamente, “contra las posiciones morales”, olvidando que su apelación a los derechos humanos es también una apelación a la moral, pero en un sentido distinto: como un recurso a un marco normativo universalizable. En realidad, ni siquiera la mención al reconocimiento de los Estados o a los tratados internacionales puede anular el hecho de que *los derechos humanos son derechos morales*:

La justificación de derechos de este tipo [derechos humanos] es esencialmente ética, aunque la comunidad internacional, en su intento de consagrarlos legalmente, pretende convertir su justificación en una cuestión de hecho y práctica (Almond 1995:364).

Tampoco sería válido excusar a las defensoras de las mujeres señalando que el sentido de “la moral” es diferente del que podrían darle a “la ética”. En realidad, los debates sobre el aborto no tienden a centrarse en distinciones de este tipo, sino en la oposición entre *el derecho* —y su fundamento último que residiría en los derechos humanos— y la moral (o ética), como podemos leer en un documento que registra las posiciones liberales dentro de los debates, aludiendo específicamente a uno de los principales asesores jurídicos de las defensoras, Víctor Mata:

Un principio moral o religioso no puede ser capaz, en un esquema liberal de derechos y aunque sea un acuerdo de toda la sociedad, de destruir un derecho individual, ya que desmorona el sistema de derechos humanos (Herrera y Landa 2011:40).

Naturalmente, la clave de mi interpretación residirá en la apelación a lo que el jurista llama “el sistema de derechos humanos”, que como ya hemos señalado es una expresión del esfuerzo por consolidar unas bases morales mínimas que posibiliten, a su vez, la discusión pluralista y abierta sobre las diversas formas en que pueden expresarse las más diversas creencias y posturas éticas. Aceptar esto es abrir la puerta a una consideración positiva de la moral, ya que el recurso a una de sus expresiones, los derechos humanos, es *la condición de posibilidad para considerar y discutir* sobre cualquier principio ético o creencia moral, marcando sus límites e idoneidad. Tanto es así que, en el mismo documento, se manifiesta el reconocimiento de que, ante una moral que atente contra los derechos humanos, la dignidad y las libertades fundamentales de las personas, *estaríamos obligados a oponer una moral distinta*:

Lograr su aceptación [de métodos anti-conceptivos] implica cuestionar la moral represiva y promover una moral más crítica y afirmativa del valor de la sexualidad, es decir, diferenciar entre una educación sexual represora y una liberadora (Herrera y Landa 2011: 52).

Una similar visión (positiva) de la moral la encontramos en la reflexión “jurídica” acerca de las diversas interpretaciones posibles del problema del aborto, que formulara la Corte Constitucional de Colombia, una buena muestra de que las consideraciones sobre los límites de lo ético solo pueden justificarse, a su vez, recurriendo a argumentaciones éticas:

Una interpretación adecuada de los conflictos que emanan de las normas constitucionales que reconocen derechos a las personas y las normas legales que determinan el estatuto [sic] del embrión,

debiera ir en la línea de lo sostenido por la Corte Constitucional de Colombia al distinguir dos posiciones posibles ante problemas bioéticos como el del aborto: “1) La que asume la vida como algo ‘sagrado’ y 2) aquella que estima que es un bien valioso pero ‘no sagrado’, pues *las creencias religiosas o las convicciones metafísicas que fundamentan la sacralización son apenas una entre diversas opciones*”⁷. Para el tribunal constitucional, estos dilemas se deben resolver “desde una perspectiva secular y pluralista, que respete la autonomía moral del individuo y *las libertades y derechos que inspiran el ordenamiento jurídico, pues las demandas heroicas fundadas en creencias religiosas solo pueden revestir el carácter de opción*, aun cuando la inmensa mayoría de la población las estime intangibles”⁸ (Zúñiga Fajuri 2017:3)⁹.

¿Se podría apelar a una “perspectiva secular y pluralista, que respete la autonomía moral del individuo y las libertades y derechos que inspiran el ordenamiento jurídico”, si no se justifica *moralmente*? El texto muestra que no solo debemos oponer una moral distinta a la que los grupos conservadores pretenden *imponer*, sino que, incluso cuando se trata de respaldar el orden jurídico *desde una óptica de derechos humanos*, dicho respaldo supone una base moral y no simplemente la apelación a un conjunto de leyes.

Hechas estas aclaraciones y luego de establecer algunos matices, sería un error afirmar que la resistencia a considerar el tema del aborto como un problema ético sería una simple posición “realista”, “pragmática” o “estratégica”, para enfrenar a los fundamentalismos religiosos y los conservadurismos, debido a que estos no se caracterizan por su apertura al diálogo. No cabe duda de que hay verdad en ello, pero el problema es mucho más radical, ya que no solo se piensa que esas *ideas específicas* de los conservadores deben ser combatidas con la persuasiva apela-

7 Corte Constitucional de Colombia, Sentencia C-239/97. Nota de la autora.

8 *Ibíd.* Sentencia C-239/97. Nota de la autora.

9 La palabra entre corchetes la he añadido yo.

ción a unos “derechos universales”, sino que *todo debate ético* debería resolverse apelando a parámetros supuestamente evidentes, “aceptados por todos” y, de paso, rechazando “la tentación del relativismo”.

A diferencia de lo que se tiende a denominar “creencias morales”, manifestaciones de la particularidad cultural o de la especificidad religiosa, los derechos humanos son a menudo presentados como principios normativos universales e incuestionables. Tal vez se admita el carácter ético de los derechos humanos y la necesidad de propiciar una discusión pluralista, pero no es raro que, al mismo tiempo, se rechace el relativismo ético como una pauta válida para animar dichos debates. Este es visto como sinónimo de aquel nihilismo al que me referí al inicio: la renuncia al intento de fundamentar nuestras conductas con argumentos razonables.

A quienes les ofende el relativismo no solo les provoca horror que el debate moral funcione en contra de objetivos que consideran legítimos (como la despenalización del aborto), sino que la discusión moral sobre el tema no acabe nunca, y no podamos llegar a cierto estado ideal de acuerdos y a la resolución de los conflictos. Pero el relativismo ético no tiene por qué ser visto de esta manera ni provocar esa clase de rechazos. Lo más probable es que, cuando se reacciona al relativismo usando estos argumentos, el auténtico contrincante no sea más que una caricatura construida por sus detractores, una figura con rasgos tan extremistas que resulta insostenible. Expresiones como “todo código moral tiene la misma validez que cualquier otro”, o “es ilegítimo intentar convencer a nadie para que asuma una posición ética que le es ajena”, no le hacen justicia a lo que muchos teóricos del relativismo plantean y, lamentablemente, en esta confusión reside buena parte del problema que genera la palabra.

4. Relativismo metaético y relativismo normativo

Para entender el relativismo como *una teoría moral que valdría la pena analizar*, lo mejor sería partir de las afirmaciones más frecuentes sobre

lo que podría significar la expresión. En efecto, siguiendo ese camino podremos acercarnos a lo que usualmente significa, para la mayoría de las personas:

El relativismo moral [...] asume a menudo la forma de negación de que exista un único código moral con validez universal, y se expresa como la tesis de que la verdad moral y la justificabilidad —si existen cosas semejantes— son en cierto modo relativas a factores cultural e históricamente contingentes. Esta doctrina es el relativismo *metaético*, porque versa sobre la relatividad de la verdad moral y de la justificabilidad. Otra especie de relativismo moral, también una respuesta común a conflictos morales profundos, es una doctrina sobre cómo debemos actuar hacia quienes aceptan valores muy diferentes de los propios. Este relativismo moral *normativo* afirma que es erróneo juzgar a otras personas que tienen valores sustancialmente diferentes, o intentar que se adecuen a los nuestros, en razón de que sus valores son tan válidos como los nuestros (Wong 1995:593-594).

No parece que habría duda sobre los problemas que aparecen al entender el relativismo de esta manera. Algunas personas no se sentirían necesariamente incómodas con el relativismo metaético, *siempre y cuando* no sea más que una descripción de las condiciones de partida de una hipotética discusión moral que podría “resolver el problema del pluralismo”, el cual se manifiesta en esos “factores cultural e históricamente contingentes” que impiden los acuerdos. Una vez superado el pluralismo, el relativismo quedaría relegado y olvidado.

Pero las cosas no serían mejores con la variante normativa del relativismo, ya que, a la chocante insinuación de que no podemos juzgar ni intentar persuadir a quienes no comparten nuestros valores, tendríamos que sumar la absurda consecuencia de ello: la imposibilidad de defender, con argumentos morales, el valor de la tolerancia que supuestamente estaría animando nuestra opción relativista. Después de todo, para ser consisten-

te y tener algún sentido, la idea de que no debo juzgar ni intentar persuadir a quien no comparte mis posiciones morales debería ser aceptada por todos los involucrados en cualquier discusión ética, hipotética o real. Un relativismo así de “consecuente” terminaría por destruirse a sí mismo, destruyendo de paso toda posibilidad de discusión ética y cayendo, hoy sí, en el desventurado nihilismo moral.

Pero no todo tiene por qué ser de este modo. Otras versiones del relativismo ético considerarían que es un buen punto de partida para el debate pluralista rechazar la idea de que existan paradigmas bioéticos universales, *pero sí mantendrían que algunos de estos paradigmas pueden ser correctos* —y también incorrectos—. Pero esto no significa que debemos renunciar a poner a prueba nuestras convicciones y las de los demás. Es más, la búsqueda de una teoría moral verdadera no se opone al relativismo metaético o normativo, sino que se trata de una pretensión legítima e incluso lógica: significa que nos tomamos en serio las diferencias.

Pero, ¿cómo llegamos a esta “inusual” forma de entender al relativismo? Primeramente, sería bueno diferenciar y valorar dos usos de la expresión, ya sea que la usemos para referirnos a quien niega la existencia de una sola moral válida (o un solo grupo de principios morales aceptables) y, por otra parte, cuando la expresión quiere significar, más bien, el reconocimiento de que los planteamientos morales extraños a los nuestros no tienen por qué ser, en principio, inaceptables. Como podemos ver, el relativismo ético no es, simplemente, la afirmación de que cualquier afirmación moral es válida o que da lo mismo una que otra —lo que, en última instancia, nos llevaría al nihilismo—, o al menos no todo relativismo diría tal cosa. En palabras de David Wong:

El argumento relativista puede estructurarse mejor señalando los tipos de diferencias particulares de creencias morales, y afirmando entonces que estas diferencias particulares pueden explicarse con una teoría que niegue la existencia de una única moralidad verdadera (Wong 1995:597).

Lo cierto es que el relativismo puede prestar un invaluable servicio en la lucha contra el imperalismo moral, precisamente porque resulta muy convincente a la hora de construir una explicación razonada de la imposibilidad de una única ética a la que todos debamos recurrir siempre. Para defender este planteamiento, Wong explica el papel que juega el relativismo metaético —correctamente entendido— para una mejor comprensión de la misma moralidad:

Si el contraste entre [dos] tipos de moralidad es real, plantea la cuestión de si uno u otro tipo es más verdadero y está más justificado que el otro. El argumento en favor de una respuesta relativista puede partir de la tesis de que cada tipo se centra en un bien que puede ocupar razonablemente el centro de un ideal ético para la vida humana. Por una parte se encuentra el bien de pertenecer a la comunidad y contribuir a ella; por otra, el bien de respetar al individuo independientemente de cualquier aportación potencial a la comunidad. Según este argumento, sería sorprendente que existiese sólo una manera justificable de establecer una prioridad con respecto a los dos bienes. Después de todo no debe sorprender que la gama de bienes humanos sea sencillamente demasiado rica y diversa para reconciliarse en solo un único ideal moral (Wong 1995:598).

No solo es que la oposición entre bienes morales, ligados a diferentes contextos culturales, obedecería a un legítimo pluralismo, que en modo alguno debería sorprendernos o preocuparnos, sino que, adicionalmente, el relativismo llama nuestra atención sobre la *plausibilidad* moral de las diversas formas en que podemos priorizar dichos bienes. En lugar de sostener una visión de la ética que obedezca a la figura de un agente enfrentado a una gama de bienes, de los cuales solo debe elegir uno y por una sola razón, el agente que imagina el relativismo puede (legítimamente) elegir entre diversos bienes, de muchas formas distintas y apelando a razones diversas. En otras palabras, no solo no hay un único ideal moral, sino que la diversidad de dichos ideales se ex-

plica mediante el reconocimiento de la diversidad de bienes —moralmente legítimos— que estamos autorizados a perseguir.

Todo esto se relaciona con el no menos importante problema de la naturaleza misma de la moral o, para decirlo de otra manera, con las razones con las que podríamos justificar, no una u otra teoría ética o marco normativo medianamente coherente, sino el hecho mismo de que necesitemos alguno de ellos (o varios). Sobre esto, David Wong señala que:

La moralidad sirve a dos necesidades humanas universales. Regula los conflictos de interés entre personas, y regula los conflictos de interés de una persona derivados de diferentes deseos e impulsos que no pueden satisfacerse todos al mismo tiempo. Las maneras de afrontar estos dos tipos de conflictos se desarrollan en algo identificable como la sociedad humana [...] La moralidad es una creación social que evoluciona para satisfacer determinadas necesidades. Las necesidades imponen condiciones a la definición de moralidad válida, y si la naturaleza humana tiene una estructura definida sería de esperar que de nuestra naturaleza derivasen nuevas condiciones limitadoras de una moralidad válida. Pero la complejidad de nuestra naturaleza nos permite valorar una diversidad de bienes y ordenarlos de diferentes maneras, lo cual permite confirmar un considerable relativismo (Wong 1995:598).

Según lo anterior, si bien es legítimo pensar en moralidades diferentes que responden a las necesidades humanas, dentro de sociedades que también son diferentes, esto no equivale a la más absoluta arbitrariedad, ya que, *para funcionar*, cada sistema moral tendrá que poseer cierta coherencia y habría límites razonables para las decisiones y acciones humanas -de otra manera, la convivencia sería imposible-. Por ejemplo, un sistema moral que admita que podemos ignorar las necesidades y derechos de los demás, de manera sistemática y absoluta, y que renuncie a promover e incluso prescribir algún tipo de con-

ducta que fomente las relaciones armoniosas entre las personas, estaría condenado al fracaso y sería descartado como tal. De acá *no se puede* extraer la afirmación de que toda teoría moral es igualmente verdadera que cualquier otra (o igualmente falsa), o que no tendría sentido indagar acerca de cuáles teorías morales son verdaderas y cuáles no lo son, *pero sí podríamos* seguir defendiendo una versión mucho más razonable del relativismo, una que “establece que no existe una única moralidad verdadera, pero no niega que algunas moralidades puedan ser falsas e inadecuadas para las funciones que todas ellas deben desempeñar” (Wong 1995:598-599).

Una vez conjuradas las versiones extremistas del relativismo, podemos volver a los debates en torno al aborto y el derecho de las mujeres a decidir, pero esta vez, proponiendo una visión mucho más positiva de aquellos “argumentos morales” que, como veíamos anteriormente, provocaban una inquietud fundamental: que las apelaciones a creencias éticas particulares puedan utilizarse para privar a las mujeres de sus derechos. Vimos que, con frecuencia, el conflicto entre moral y derechos humanos obedece a que estos últimos no son concebidos como derechos morales, o a que se usan concepciones distintas de la moral, para referirse, por un lado, a las creencias de grupos particulares, y, por el otro, a los derechos que tienen pretensión de universalizabilidad.

Sin embargo, aún debemos ocuparnos del problema específico de cómo las personas comprometidas con los derechos de las mujeres podrían asumir el pluralismo moral y, en este sentido, considero que vale la pena volver sobre el relativismo normativo, pero dejando atrás la visión extremista estándar que diría que no estaríamos autorizados a juzgar ni tratar de persuadir a nuestros interlocutores, en un debate moral. Por el contrario:

Una versión más razonable del relativismo normativo tendría que permitirnos formular juicios sobre otras personas con valores considerablemente diferentes. Incluso si estos valores diferentes están tan justificados como los nuestros desde una perspectiva neutral, *aún tenemos derecho a llamar malo o monstruoso* a lo que va

en contra de nuestros valores más importantes. *Sin embargo, otra cuestión es la de qué tenemos derecho a hacer a la luz de semejantes juicios* (Wong 1995:600)¹⁰.

Esta forma de entender el relativismo —y el debate pluralista— no pretendería renunciar a la justificación moral de nuestras decisiones, ni a nuestro derecho a disentir, sino que parte del reconocimiento de las posturas diferentes. Esto no terminaría diluyendo *nuestra posición*, sino que la reafirmaría mediante el recurso a argumentos que, sin dar la espalda a los de nuestros oponentes, se vuelvan más razonables y persuasivos. Así estaríamos *conservando* la fidelidad a nuestras propias convicciones y, a la vez, el respeto de las de los demás. ¿No es esto lo que deberíamos considerar, en realidad, una posición ética razonable y pluralista?

Hay que analizar con más calma lo anterior, ya que pareciera que, en lugar de ofrecer una solución a un dilema, estaríamos planteando una situación frente a la cual no sabríamos qué hacer. ¿Podemos ser fieles a un valor como la tolerancia —frente a las creencias morales que se esgrimen para penalizar el aborto—, *al mismo tiempo* que nos mantenemos fieles al compromiso de impedir el sacrificio de vidas humanas —de las mujeres que se ven obligadas a poner en riesgo sus vidas, debido a dicha penalización—? Hay que señalar que solo podemos ver un conflicto debido a *la forma específica que adopta la moral en nuestra sociedad*, la cual nos exige que nos comprometamos tanto con la tolerancia como con la defensa de los derechos de las mujeres, pero decidiendo nosotros a cuál de los dos compromisos le daremos más valor. Y esto, bien lo sabemos, podría ser más fácil decirlo que hacerlo:

El desacuerdo sobre la permisibilidad legal del aborto muestra lo difícil que puede ser sopesar estos valores. Consideremos la posición de quienes creen que el aborto es moralmente malo porque supone quitar una vida que tiene estatus moral. En este grupo, a algunos parece no inquietarles el hecho de que existe un profundo desacuerdo sobre el estatus moral del

feto. Desean prohibir el aborto. Pero otros miembros de este grupo, aun afirmando que el aborto es malo, admiten que personas razonables podrían discrepar de ellas y que la razón humana parece incapaz de resolver la cuestión. Por esta razón se oponen a la prohibición legal del aborto. Los primeros creen que estos últimos no toman en serio el valor de la vida humana, mientras que los últimos creen que los primeros no reconocen la profundidad y gravedad del desacuerdo entre personas razonables [...] Cada posición tiene cierta fuerza, y es obvio que el relativismo normativo no ofrece una solución simple al dilema. Sin embargo, *lo que si proporciona la doctrina es un conjunto de razones en favor de la tolerancia y la no intervención que deben sopesarse con otras razones* [...] Hemos de esforzarnos por encontrar qué es lo mejor o lo más correcto que podemos hacer, y también afrontar los sentimientos de incomodidad que causa el reconocimiento de que no existe una única cosa correcta o mejor. Esta tarea, por difícil que sea, no constituye el fin de la reflexión moral. Puede ser, más bien, el inicio de un tipo de reflexión diferente que supone, por una parte, *un esfuerzo para alcanzar un entendimiento con quienes tienen valores considerablemente diferentes, y por otro [lado], el esfuerzo por permanecer [fieles] a nuestros valores* (Wong 1995:601-602)¹¹.

Aunque podría parecer que el relativismo no nos proporciona nada sólido para saber qué hacer, quiero sostener que, por el contrario, nos presta una considerable ayuda, al proporcionar buenos argumentos para tomarnos en serio el debate pluralista que tanta falta le hace a nuestras sociedades. No importa cuán comprometidos podamos estar en la lucha por la defensa de los derechos de las mujeres, tampoco podemos soslayar nuestra convicción de que la tolerancia debe ser un valor fundamental en nuestra sociedad. Y si nuestros contrincantes morales son los conser-

10 Cursivas mías.

11 Las cursivas y las palabras entre corchetes son mías.

vadores y activistas pro vida, esto es todavía más necesario.

Mal haríamos en ignorar que muchos activistas que se oponen a la despenalización del aborto no tienen un mínimo interés en el debate pluralista y abierto al que vengo refiriéndome; al contrario, muchas de sus estrategias consisten en socavar toda posibilidad de diálogo moral y buscan imponer sus propias creencias con el auxilio de las instituciones jurídicas y políticas de las que pueden echar mano. Sin embargo, sin descartar el papel que pueden jugar los compromisos estratégicos que podríamos oponerles, debemos apostar fuertemente por la creación de condiciones para un debate franco y abierto. Una de esas condiciones será, sin duda, el fomento de la tolerancia y la invitación a que, tanto ellos como nosotros, estemos dispuestos a considerar las razones del otro, a la vez que sopesamos las propias. Esto implica descartar la cortesía con que se disfraza la incapacidad de escuchar las palabras de los demás y la no menos insidiosa ceguera ante los conflictos que podríamos encontrar en nuestro propio corazón.

5. Ética: compromisos y riesgos

Las reflexiones anteriores podrían ayudarnos a ver los retos del pluralismo moral en los espacios de debate y reflexión que tenemos. No es extraño que en algunos de estos espacios —colectivos de derechos humanos, comités de bioética, cursos y talleres de ética—, en lugar de realizar una discusión pluralista, que cuente con el mayor número de puntos de vista y con la mayoría de representantes de las diversas posiciones morales, se prefieran los “atajos” que brindan las estrategias argumentativas de los lenguajes jurídicos, médicos, científicos y filosóficos, los cuales funcionan como “códigos normativos” que gozan de mucho prestigio y reconocimiento social. No me refiero solamente a que muchos de estos espacios están constituidos por “especialistas” o a que dentro de ellos hay un “experto” que lleva la voz cantante, ya que, incluso si quien interviene es un “lego”, no es extraño que adopte en su argumentación la forma de los lenguajes jurídicos, médicos, científicos o filosóficos, teniendo como resultado que su fuerza persuasiva no provendría

de la mayor o menor razonabilidad moral en juego, sino del contenido específico de las leyes, los hechos clínicos, la evidencia científica o el lenguaje filosófico.

Es evidente que esta manera de sostener nuestros argumentos restaría valor a las posiciones “no calificadas”, pero también impide un auténtico debate ético, ya que divide los argumentos entre los que se basan en “el conocimiento” y los que son vistos como “simples opiniones”. Estamos ante una versión del rechazo del pluralismo, mediante un recurso *indebido* al conocimiento, los expertos o la pureza disciplinaria. Después de todo, como podemos leer en un importante documento de UNESCO dedicado a la creación de comités de bioética:

Los expertos en bioética no pretenden dar una respuesta ética única y correcta a cualquier enigma moral que se presente, pues no existen respuestas prefabricadas; los dilemas bioéticos no se asemejan a un problema de matemáticas que solo se presta a una solución individual (UNESCO 2005a:13).

A mi juicio, esta comprensión de que las respuestas y soluciones son diversas es inseparable de la idea de que la verdad moral que buscamos solo podría ser resultado del intercambio y confrontación de nuestras respectivas posiciones morales, en un diálogo abierto y pluralista. Es fundamental que la estrategia deliberativa y la discusión ética partan de un libre reconocimiento de las posiciones de los demás, y esto sería imposible si se dictan de antemano las formas autorizadas para esta argumentación —legales, médicas, científicas, filosóficas. Algo similar tendríamos si se intenta trazar límites a los contenidos de estas argumentaciones, por ejemplo, al excluir a priori las referencias a las creencias religiosas de las personas o a sus posiciones políticas.

En el específico ámbito de la academia, tampoco encontraremos, necesariamente, el mejor lugar para el pluralismo y el relativismo, como se manifiesta en el malestar de muchos estudiantes por la falta de eficacia de las discusiones y debates morales, ya que es frecuente que la diversidad de posiciones no deriven en una “solución indiscuti-

ble”, ni en algún tipo de “síntesis” o “conclusión aceptada por todos”. La idea que muchos tienen del fin legítimo del diálogo ético es el de una *meta lograda*. Y si, además de señalar que debemos escuchar y valorar las posiciones de todos, mostramos que es posible que haya buenas razones que acompañen a las conductas y decisiones que no son solo diferentes sino incluso contradictorias, entonces no es extraño que muchos piensen que toda esto de la ética no sirve para nada, en tanto no sería un “ejercicio razonable”.

Pero, ¿qué es realmente lo “no razonable”? ¿Que no podemos decir exactamente qué debemos hacer en una situación concreta o que no podemos decir qué hacer en todas las situaciones semejantes? Y si se trata de esto último, que es lo que imagino, ¿el problema consiste en que no obtendremos una regla universalizable —o varias—, o en que no hay una única teoría moral que logre justificar esta regla, imponiéndose así a las demás teorías? Si el diálogo sobre las diversas maneras de justificar una acción *no consigue llegar a una conclusión que pueda ser asumida por todos*, ¿significa esto que no sabremos qué hacer o que no podremos conseguir una herramienta segura —es decir, eficaz, útil— para saber qué hacer? ¿Y por qué debería preocuparnos no tener una herramienta de este tipo?

Una vez más, estamos ante la amenaza del nihilismo y el fracaso de la razonabilidad moral, de los que me he ocupado anteriormente. Sin embargo, no solo creo que se trata de una serie de temores infundados, sino que nos alejan de una mejor comprensión de la naturaleza de nuestros afanes. Es más, recurrir al argumento de que, sin una única teoría, sería imposible comprometerse moralmente, podría oscurecer el carácter propiamente moral del compromiso que queremos proteger:

El compromiso a actuar supone una concepción de lo que significa la propia moralidad para uno mismo, *sea o no la única verdadera*. Supone establecer una vinculación entre lo que uno desea, aquello a que uno aspira y el contenido sustantivo de los propios valores morales. Supone ser capaz de concebir la importancia

de la moralidad para nosotros de manera que nos permita evitar el nihilismo. *La creencia de que nuestra moralidad es la única verdadera o la más justificada no genera automáticamente este tipo de importancia*, ni es una condición necesaria para ella, *porque los valores que yo puedo considerar importantes y como parte de lo que da más sentido a mi vida, pueden no ser los valores que aceptarían o reconocerían como verdaderos todas las personas razonables* (Wong 1995:602)¹².

Asumir el pluralismo moral y el relativismo ético no consiste en limitarse a escuchar las posiciones de los otros mientras nos aferramos a unos patrones morales definidos de antemano y de los que echamos mano para “decidir con eficacia”, poner orden y llevar la paz. Por el contrario, significa comprometerse con un diálogo en el que sabemos que, tanto “ellos” como “nosotros”, podemos buscar soluciones a los conflictos, y que esta búsqueda no equivale a una renuncia a nuestras respectivas convicciones morales. Y además, nada de esto nos asegura que siempre tendremos la razón o que habremos triunfado en alguna clase de “combate”:

Aquí, como en otras cuestiones acerca del relativismo, la emoción que suscita su mero nombre tiende a ensordecir las cuestiones y a polarizarse de manera innecesaria. Si nos sustraemos a la defensa y el ataque de lo que la mayoría de la gente considera relativismo o asocia con él, quedará por hacer la mayor parte de la labor. Lo que queda es una realidad moral bastante embarullada e inmune a las soluciones simples. Pero, ¿por qué habríamos de esperar otra cosa? (Wong 1995:602).

Entregado 16-4-2017
Aprobado 30-4-2017

¹² Las cursivas son mías.

Bibliografía

- ALMOND, B., 1995. Los derechos, en SINGER P. (ed.), Compendio de ética, Alianza Editorial, Madrid, pp.361-373.
- CILLEROS, M. (directora), 2010. El Salvador: desde el instante de la concepción, cinta cinematográfica. Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=kYCRWKR7v1s>
- DALDRY, S., (director), 2008. El lector, cinta cinematográfica.
- GARRAFA, V. y OSÓRIO DE AZAMBUJA, L.E., 2009. Epistemología de la bioética-Enfoque latinoamericano, Revista Colombiana de Bioética, Vol. 4, N° 1:73-92. Disponible en http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista/Revista8/arti3_Volneigarrafa.pdf
- HARE, R.M., 1995. El prescriptivismo universal, en SINGER P. (ed.), Compendio de ética, Alianza Editorial, Madrid, pp. 605-620.
- HERRERA, M. y LANDA, A., 2011. La penalización absoluta del aborto en El Salvador: del hospital a la cárcel, 2ª edición, San Salvador. Disponible en: <https://archive.org/details/LaPenalizacionAbsolutadelAbortoDelHospitalalaCarcel>
- MOLINA VELÁSQUEZ, C., 2008. Ética del bien común y de la responsabilidad solidaria, Devenires, Revista de Filosofía y Filosofía de la Cultura, Año IX, N° 17:156-186. Disponible en <http://devenires.umich.mx/wp-content/uploads/2017/02/Carlos-Molina-Vel%C3%A1squez.pdf>
- UNESCO — Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2005a. Creación de comités de bioética, Guía N° 1, París. [Versión electrónica]. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309s.pdf>
- UNESCO — Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2005b. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en Actas de la Conferencia General, Volumen 1: Resoluciones. París, pp. 80-86. [Versión electrónica]. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001428/142825s.pdf#page=85>
- WONG, D., 1995. El relativismo, en SINGER P. (ed.), Compendio de ética, Alianza Editorial, Madrid, pp.593-603.
- ZÚÑIGA FAJURI, A., 2017. Derechos reproductivos son derechos humanos, en IPAS-COLECTIVA FEMINISTA PARA EL DESARROLLO LOCAL, Argumentos sobre la interrupción legal de embarazos. Separatas de la “Jornada Médico-Científica. Interrupción Legal del Embarazo por Causas de Salud”, San Salvador. Material adaptado de “Argumentos para el debate sobre la interrupción legal del embarazo”, producido por MILES-Chile. 4 páginas.

Bioética en los tiempos de América Latina

Bioethics in the times of Latin America

Víctor Penchaszadeh *

Resumen

Los tiempos actuales de América Latina se caracterizan por un retroceso económico de grandes proporciones y crecimiento desmesurado de la pobreza que dan pie a la medicalización de la vida apoyada por la mercantilización de la salud. Solo desde una bioética fundada en la defensa de los derechos humanos será posible superar lo que podemos considerar cuestiones clave: la colonialidad, discriminación y exclusión social, la pobreza como condicionante de la salud, los abusos éticos a que nos somete el complejo médico-industrial-financiero, el desmantelamiento de los sistemas públicos de salud, el abuso de los derechos humanos en las investigaciones clínicas, la destrucción del medio ambiente y las dictaduras y el terrorismo de estado.

Palabras clave: bioética, derechos humanos, pobreza, colonialidad, discriminación, exclusión social

Abstract

The current times of Latin America are characterized by economic downturn of great magnitude and a strong increase in poverty, which lead to a medicalization of life pushed by health mercantilization. It is only from a bioethics founded in the defense of human rights that we will be able to tackle key hurdles: coloniality, social discrimination and exclusion, poverty as a health determinant, ethical abuses of the medical-industrial-financial complex, the dismantling of the public health systems, the human rights abuses in clinical research, the destruction of the environment, the dictatorships and the state terrorism.

Keywords: bioethics, human rights, poverty, coloniality, discrimination, exclusion

Resumo

Os tempos atuais na América Latina são caracterizados por uma recessão econômica de grandes proporções e crescimento excessivo da pobreza que dão origem à medicalização da vida apoiada pela mercantilização da saúde. Somente a partir de uma bioética fundada na defesa dos direitos humanos, será possível superar o que podemos considerar questões-chave: a colonialidade, a discriminação e a exclusão social, a pobreza como condicionante da saúde, os abusos éticos a que o complexo médico-industrial-financeiro nos sujeita, o desmantelamento dos sistemas de saúde pública, abuso de direitos humanos na pesquisa clínica, destruição do meio ambiente e ditaduras e terrorismo de Estado.

Palavras-chave: bioética, direitos humanos, pobreza, colonialidade, discriminação, a exclusão social

Los tiempos actuales de América Latina se caracterizan por un retroceso económico de grandes proporciones y crecimiento desmesurado de la pobreza. Al mismo tiempo, ocurre un avance del pensamiento conservador y favorecedor de status quo en la mayoría de los países de la región y un retroceso de los movimientos populares con desinformación de la ciudadanía por los medios de comunicación masiva funcionales a las grandes corporaciones.

Siendo la región más inequitativa del planeta, América Latina es una versión aumentada de las generales de la ley de la situación económica y social mundial, que no deja de empeorar. En efecto, la pobreza global ha aumentado dramáticamente en los últimos 25 años, afectando hoy a más de 4 mil millones de personas (más de dos tercios de la población mundial).

* Médico genetista. Presidente de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO. - Consultor, Ministerio de Ciencia y Tecnología e Innovación Productiva, Argentina. victorpenchas@gmail.com

El aumento de la pobreza va paralelo a la concentración de la riqueza en pocas manos y al crecimiento de la inequidad: mientras que en 2013 las 300 personas más ricas del mundo tenían una riqueza equivalente a la de la mitad más pobre de la población mundial, en la actualidad la brecha ha aumentado dramáticamente, con 8 personas acumulando una riqueza igual a la de la mitad de la población mundial! Los ingresos del 10% más pobre de la población mundial han aumentado 3 dólares al año entre 1988 y 2011, mientras que en ese lapso los del 1% más rico han aumentado 182 veces (OXFAM 2017). Como es sabido, la pobreza y la inequidad tienen, como correlato y entre otras lacras, malas condiciones de vida, déficit de trabajo, vivienda y educación, quebrantamiento de la salud, malestar colectivo y violencia. Evidentemente, el sistema económico-político que gobierna el mundo no se guía por los principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

Esta coyuntura característica de América Latina y el mundo subdesarrollado se agrava porque el estado renuncia a la obligación de asegurar el derecho a la salud y cede a las presiones de intereses de las corporaciones, para privatizar servicios sociales y de salud. Así, el estado abandona su deber de regulación y se reduce a gerenciar paquetes mínimos de atención de salud de baja calidad para los pobres, que además se tercerizan al sector privado, bajo el eufemismo mentiroso de "cobertura universal de salud" (Fleury 2011).

Otro elemento negativo en el escenario latinoamericano es la promoción de la alta tecnología como panacea en la promoción y protección de la salud, con incentivos para su consumo, aun cuando no esté demostrada su eficacia y seguridad. En contraste, se desvaloriza y se oculta la determinación social de la salud, que explica las grandes diferenciales de salud en las poblaciones por clase social y condiciones de vida. A la vez, como mencionamos arriba, la brecha de inequidad sigue creciendo, con una concentración de riqueza y poder, en cada vez menos manos, y exclusión social cada vez más generalizada. Por otra parte, reina el mercantilismo a ultranza donde todo es pasible de ser comprado y vendido (in-

cluyendo políticos, científicos, profesionales de la salud y bioeticistas). Esta realidad abre la puerta de entrada a la medicalización de la vida y la salud por los intereses de grandes corporaciones del complejo médico-industrial: la industria farmacéutica, biotecnológica, de tecnología médica, de aseguradoras, y la propia corporación médica. La medicalización es funcional a los intereses del complejo médico-industrial-financiero y contraria a los intereses de salud de la población.

La situación descrita en los párrafos precedentes es tan sólo una muestra que ilustra que la principal motivación de la industria farmacéutica es la ganancia económica de sus inversores y no la salud de la población. A la vez, señala el tipo de problemas que la bioética bien entendida debe enfrentar en nuestro continente.

Las bioéticas

Existen versiones de bioética que obstaculizan la lucha de nuestras poblaciones por una vida digna. En efecto, la bioética hegemónica anglosajona, proveniente de los países centrales, es contemporizadora con el mercantilismo del complejo médico-industrial-financiero y el sistema económico depredador imperante. Esta bioética convalida por omisión el orden imperante y opera como instrumento de dominación cultural. Su retórica individualista contrasta con su visión benevolente de los abusos éticos de la industria farmacéutica y de la falta de vigencia del derecho a la salud.

Por otra parte, las bioéticas basadas en preceptos confesionales influyen indebidamente en las normas bioéticas destinadas a toda la población (creyentes y no creyentes). Efectivamente, las corrientes bioéticas confesionales, por basarse en dogmatismos religiosos y verdad revelada para creyentes, no son aptas para el diálogo pluralista. Son los mismos preceptos en los que se apoyó hace 500 años la invasión colonial y el genocidio de pueblos originarios en América y, en épocas más recientes, los terrorismos de estado que asolaron a nuestros países.

La bioética en América Latina debe confrontar las realidades de la región, con una visión secular pluralista y no dogmática, basada en los dere-

chos humanos y que responda a las necesidades de nuestras poblaciones (Garrafa y Porto 2003; Garrafa 2005; Penchaszadeh 2007).

Temas clave que requieren abordajes bioéticos en América Latina y el Caribe

Colonialidad, discriminación y exclusión social

Uno de los temas bioéticos clave que afectan la vigencia de la justicia y los derechos humanos en nuestros días en América Latina son los problemas no resueltos de la historia de conquista, colonialidad y genocidio de los pueblos originarios, acompañada de opresión, despojo y destrucción de su historia y su cultura, y que lamentablemente continúan hasta nuestros días. A la pobreza resultante del despojo y opresión, se agregan la estigmatización, la discriminación y la exclusión social de estos pueblos, imponiendo a la bioética un desafío inmenso para que los principios éticos universales adquieran sentido y puedan aplicarse en esas poblaciones.

Relacionado con lo anterior, es necesario que la bioética reconozca la diversidad cultural extraordinaria y valiosísima que es la esencia de nuestro continente, con innumerables lenguas, historias y cosmovisiones diversas que requieren enfoques bioéticos interculturales en los que se eviten las relaciones asimétricas y estereotipos que dan por sentado que los que enseñan son siempre los exponentes del mundo occidental, mientras que los que aprenden son siempre los pueblos originarios.

Pobreza

América Latina tiene el deshonor de ser el área del mundo con mayor inequidad, donde la brecha entre los pocos que tienen demasiado y los muchísimos que tienen poco o nada, no cesa de aumentar como consecuencia de políticas económicas y sociales profundamente injustas a cargo de los gobiernos de turno que generalmente representan a las minorías privilegiadas. Esta triste realidad tiene correlatos negativos ampliamente conocidos en el bienestar y la salud colectivas, donde los niveles de vida, salud y bienestar de

los desposeídos son abismalmente más bajos que en los sectores medios y altos. Este aumento continuado de la pobreza y la inequidad en nuestra región es uno de los desafíos más fenomenales de nuestro siglo y requieren abordajes bioéticos que confronten la injusticia social de manera clara y sin eufemismos.

Abusos éticos del complejo médico-industrial-financiero

Un buen caso para análisis de los tiempos actuales de América Latina es el comportamiento de la industria farmacéutica, uno de los pilares del complejo médico-industrial-financiero. Esta industria es pródiga en acciones contrarias a la ética y a la salud de la población, tales como:

- Creación de nuevas enfermedades
- Reducción de umbrales para el diagnóstico de enfermedades
- Manipulación de las leyes y de los acuerdos internacionales
- Presión a los estados para proteger sus monopolios, propulsando legislaciones injustas o amenazando con desabastecimiento de medicamentos si no se accede a precios extorsivos.
- Abuso del régimen de patentes, ya sea para conseguir derechos de propiedad intelectual para fármacos que no lo merecen (como las drogas “me-too”), como para extender patentes de fármacos por nuevas indicaciones o por modificaciones superfluas de las moléculas.
- Manipulación de estudios clínicos, por ejemplo: (a) Diseño de estudios para asegurar resultados favorables al producto, por medio de sesgo en selección de pacientes o comparación de la droga nueva contra dosis insuficientes del producto de la competencia; (b) usando grupos control con placebo, aún en enfermedades para las que existe tratamiento.

- Promoción antiética de productos de dudoso valor.
- Captura de las agencias estatales reguladoras para reducir los requisitos de evaluación de nuevas drogas, tanto a través de lobbies y presiones políticas y económicas, de la “puerta giratoria” de ejecutivos que transitan entre las corporaciones y los organismos del estado, de comités de expertos con conflictos de interés, y el financiación de las agencias reguladoras por la propia industria, tal como ocurre con la FDA y la Agencia Europea de medicamentos.
- Precios exorbitantes de los medicamentos, que no responden a ninguna racionalidad o criterio económico, salvo el lucro desmedido, siguiendo la máxima que el precio de un medicamento es “el que el mercado está dispuesto a pagar”.
- Marketing engañoso y corrupto que ensalza productos y servicios de manera engañosa a profesionales y pacientes, creando riesgos de daño a éstos. Prácticas corruptas relacionadas incluyen prebendas ofrecidas a los médicos que recetan sus productos y la difusión de información engañosa sobre la seguridad y eficacia de un producto, con el objetivo de influenciar los hábitos de prescripción de los médicos.

Por otra parte la industria farmacéutica continúa sus acciones conducentes a diluir los contenidos de la Declaración de Helsinki, relajando los requisitos éticos en las investigaciones clínicas, especialmente el uso de control con placebo aún en enfermedades que tienen tratamiento, y los beneficios post-investigación. Asimismo, la tercerización comercial de ensayos clínicos en países periféricos (CROs: “contract research organizations”) y SMOs (“site-management organizations”) se acompaña habitualmente de relajación de controles éticos. Finalmente, la industria sigue siendo sumamente celosa a la hora de divulgar los resultados de sus investigaciones: el control del análisis de resultados y su publicación a cargo de la industria es férreo, y cuando los resultados no le son convenientes no se publican

(Angell 2000; Transparency International 2016; Homedes y Ugalde 2008).

Desmantelamiento de los sistemas públicos de salud

Frente a la realidad descrita arriba, sin embargo, estamos siendo testigos mudos del desfinanciamiento continuado de los sistemas públicos de salud y el crecimiento de los servicios privados y los seguros con fines de lucro. Todo ello mientras los ministros de turno disfrazan el desguace del sistema público con el eufemismo mentiroso de “cobertura universal de salud”, que no es otra cosa que reducir el derecho a la salud a paquetes mínimos para pobres, tercerizados a entidades con fines de lucro. Para justificar estas políticas se esgrime el argumento falaz de que el estado es incapaz de lograr la eficiencia que caracteriza al sector privado, lo que ha sido desmentido toda vez que, en distintos países, se han comparado costos, eficiencia y equidad de los servicios entre los sectores público y privado. Esta colusión de aseguradoras privadas con el poder político y económico para encarecer el cuidado de la salud y ensanchar la brecha de inequidad debe ser denunciada por la bioética. Un aspecto que no puede dejarse de lado en el campo de la salud, es el fetichismo creciente de la “medicina individualizada” y la alta tecnología como panaceas para la salud, cayendo en el juego y los intereses del complejo médico/industrial/financiero y desconociendo que los factores más relevantes en el proceso de salud/enfermedad/atención es su determinación social, lo que implica la necesidad ética de nuevos enfoques para la promoción y protección de la salud.

Sin embargo, lo que más vemos es la ultra-simplificación y distorsión, por parte de los medios de comunicación masiva, de hallazgos científicos y promesas de curaciones rápidas de las enfermedades por medio de la alta tecnología. Esto no puede sino llevar a la distorsión de prioridades en los enfoques de prevención, tratamiento e investigación, con énfasis excesivo en los determinantes genéticos de la enfermedad. Lo cual va en desmedro de los determinantes sociales/ambientales, que son los responsables principales de las diferencias en niveles de salud en las

poblaciones. La responsabilidad por las enfermedades pasa así del dominio público, a ser responsabilidad del individuo (culpabilización de las víctimas). Al privilegiar la responsabilidad de los genes en la causalidad de enfermedades, el reduccionismo propone enfoques exclusivamente “genómicos” para prevenir y controlar las enfermedades comunes, no necesariamente eficaces y ni seguros para la salud colectiva. El costo de la alta tecnología requerida para estos programas de prevención, seguramente aumentará las inequidades de acceso a los servicios de salud y vulnerará la vigencia del derecho a la salud (Fleury 2011).

Abusos de los derechos humanos en las investigaciones clínicas

Este tema ha sido y continúa siendo objeto de estudio exhaustivo y denuncia constante desde la bioética latinoamericana (Garrafa y Porto 2003; Garrafa 2005; Hellmann et al. 2015) ya que, como lo hemos señalado arriba, la industria farmacéutica multinacional que patrocina o dirige estas investigaciones, es sumamente agresiva en defensa de sus intereses económicos y tiene los medios para cooptar la voluntad de funcionarios y médicos en nuestros países. Efectivamente, las investigaciones clínicas de la industria farmacéutica responden a los intereses económicos multinacionales y no a las necesidades de salud de las poblaciones de América Latina, y es común que los derechos humanos de los participantes no sean tenidos adecuadamente en cuenta (Homedes y Ugalde 2012; Ugalde y Homedes 2015). Ejemplos notorios de ello es la introducción en el mercado de productos superfluos o de dudosa eficacia, la medicalización de la vida y la salud, y los precios exorbitantes de los medicamentos (Angell 2006).

Destrucción del medio ambiente

La economía extractivista y depredadora que se expande en América Latina, tiene como correlato la degradación del medio ambiente, las condiciones de vida y las migraciones multitudinarias en búsqueda de mejores oportunidades. Estas migraciones, a su vez, generan desafíos éticos de primera magnitud por el destierro que implican,

la ruptura de lazos familiares, la mala acogida en los países receptores y la estigmatización y violencia contra los migrantes (Junges 2016).

Dictaduras y terrorismo de estado

Varios países de América Latina fueron sojuzgados en su pasado reciente por regímenes dictatoriales al servicio de las clases dominantes, que cometieron violaciones flagrantes a los derechos humanos, con el objetivo de asegurar el neoliberalismo económico, y con él la destrucción de las economías de los países latinoamericanos dando preeminencia a sectores económicos aliados a Estados Unidos. Este, a la vez, impuso a los países la “doctrina de seguridad nacional” en medio de su guerra fría con la entonces Unión Soviética, con el resultado de una feroz represión ilegal y jamás vista antes, a los sectores populares, con miles de desapariciones forzadas, genocidios, apropiación de niños de disidentes políticos y supresión de su identidad, a la vez que aumentaba la pobreza y el tejido social se fragmentaba.

Las secuelas de los regímenes autoritarios y terrorismo de estado han generado una conciencia sobre la vigencia de los derechos humanos y la necesidad de memoria, verdad, justicia y reparación de las violaciones, que tiene muchas conexiones con la bioética. En Argentina, uno de los países que más sufrió el terrorismo desde el poder omnímodo del estado, se tuvo que enfrentar a las secuelas de 360 centros de exterminio, de 30.000 desapariciones forzadas de jóvenes adultos, y de cerca de 500 bebés nacidos en cautiverio y apropiados por personeros de la dictadura luego de asesinato de sus madres. El movimiento latinoamericano de defensa de los derechos humanos, originado durante las dictaduras y desarrollado luego en democracia con gran inserción social, es contemporáneo del movimiento por una bioética con conciencia social, preocupada por la inequidad y la injusticia que, un par de décadas después, fue fundamental en la génesis y aprobación de la Declaración Internacional sobre Bioética y Derechos Humanos por la UNESCO. Esta hibridación entre bioética y defensa de los derechos humanos, ha devenido en un trabajo en común a nivel académico y político, que se ha hecho emblemático en América Latina (Garra-

fa y Porto, 2003; Garrafa 2005; Penchaszadeh 2007). Ejemplo de ello es, en Argentina, el desarrollo de la genética forense para la identificación de restos de centenares de víctimas de desaparición forzada, a cargo del Equipo Argentino de Antropología Forense, y de los niños apropiados por los militares, a cargo de Abuelas de Plaza de Mayo y el Banco Nacional de Datos Genéticos (Penchaszadeh 2012; Doretti y Fondebriber 2012). Estos ejemplos han sido seguidos en muchos otros países con experiencias similares, como El Salvador, Chile, Perú, Colombia, Guatemala, México y otros. En estas experiencias, la bioética está siempre presente, guiando las acciones de funcionarios, académicos y activistas. Un buen ejemplo de ello son las Normas de Buenas Prácticas en Genética Forense para la Investigación de Violaciones a los Derechos Humanos, producidas por el gobierno de Argentina a instancias del Consejo de Derechos Humanos de la ONU (Gobierno Argentino 2015).

Objetivos de la bioética en América Latina

Si bien la discusión precedente no agota, ni mucho menos, los temas prioritarios que la bioética debe enfrentar en los tiempos actuales de América Latina, me gustaría proponer ahora los objetivos que debe tener el accionar bioético en la región, y las estrategias a implementar para la consecución de esos objetivos.

1. Enjuiciar éticamente las bases distributivas injustas e irracionales de la riqueza que imperan en nuestros países.
2. Defender como base fundamental de la bioética la vigencia de los derechos humanos (a la identidad, a la salud, a la vivienda, al trabajo, a la educación, a un ambiente saludable, entre otros).
3. Defender el derecho a la salud a través de sistemas públicos de salud universales, gratuitos y de calidad, bajo la responsabilidad del estado
4. Enjuiciar la medicalización de la salud y la vida, y defender la concepción del Buen Vivir.
5. Defender la diversidad cultural y la revalorización de los saberes ancestrales de los pueblos originarios.
6. Defender la Tierra y el medio ambiente contra las economías extractivistas y depredadoras.
7. Defender la democracia y el pluralismo como ejes no negociables de la participación y el empoderamiento ciudadano por la salud y la vida.
8. Velar porque las investigaciones de salud no persigan objetivos de lucro de la industria sino que se originen en nuestros países, vayan dirigidas a llenar los vacíos de conocimiento para la solución de nuestros problemas de salud y se respeten los principios éticos y los derechos humanos de los participantes y la población en general.
9. Valorizar la determinación social del proceso salud/enfermedad/atención como eje para la comprensión del fenómeno de salud/enfermedad y para el diseño de políticas de promoción y protección de la salud.
10. Capacitar a la ciudadanía en bioética

Estrategias Para Lograr los Objetivos Propuestos

1. Buscar alianzas con otras disciplinas y actores sociales que persiguen objetivos similares (la medicina social, el movimiento sanitario de la salud colectiva, los movimientos ecologistas, los movimientos de pueblos originarios, los movimientos de pacientes y otros movimientos sociales), aportando los saberes, prácticas y métodos de análisis propios de la bioética.
2. Desacralizar la supuesta y errada neutralidad e infalibilidad de la tecno-ciencia.
3. Deconstruir y develar los verdaderos sentidos de las bioéticas que los países centrales pretenden imponernos.
4. Aplicar el enfoque bioético a las investigaciones sobre violaciones a los derechos humanos.

5. Capacitar colectivos interdisciplinarios en bioética que incluyan integrantes de movimientos sociales y de pueblos originarios, movimientos de pacientes, movimientos ecológicos y otros. La Redbioética UNESCO está comprometida en la formación de estos cuadros en todo el continente a través de la enseñanza de la bioética en pregrados y la educación permanente en bioética a profesionales graduados.
6. Oponerse a los esfuerzos de “despolitización” de la bioética, pues son funcionales a los intereses del status quo. Los que enarbolan la bandera del “apoliticismo” de la bioética, en realidad, y aunque no lo reconozcan y se escuden en una supuesta “neutralidad” y “seriedad académica”, están haciendo política en sentido contrario al que he esbozado en esta presentación. Ninguna bioética puede alegar que no es política.

Los pueblos de América Latina y el Caribe esperan que los intelectuales en general, y los bioeticistas en particular, nos comprometamos por la justicia social y la vigencia de los derechos humanos para el bienestar y la salud de la sociedad y el planeta. Somos conscientes, sin embargo, que la contribución de la bioética al cambio social tan necesario, será mínima comparada con la del conjunto de los movimientos políticos, económicos, sociales y culturales que ya están en curso.

Recibido: 18 - 5 - 2017

Aprobado: 6 - 6 - 2017

Bibliografía

ANGELL, M., 2006. La verdad acerca de la industria farmacéutica. Cómo nos engaña y qué hacer al respecto, Grupo Editorial Norma, Buenos Aires.

DORETTI, M. y FONDEBRIDER, L., 2012. Identificación científica de restos de personas desaparecidas en PENCHASZADEH, V. B. (comp), Genética y Derechos Humanos. Encuentros y Desencuentros, Paidós, Buenos Aires,, pp. 299-328

FLEURY, S., 2011. Direitos sociais e restrições financeiras: escolhas trágicas sobre universalização, Ciênc. saúde coletiva, 16,(6):18-30, Rio de Janeiro.

GARRAFA, V. & PORTO, D., 2003. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice, Bioethics, Vol. 17, Nos. 5-6, pp.399-416.

GARRAFA, V., 2005. De uma bioética de princípios a uma bioética interventiva, Bioética, Conselho Federal de Medicina, 13:125-134.

GOBIERNO ARGENTINO, 2015. Guía de Buenas Prácticas en Genética Forense en Investigaciones sobre Derechos Humanos y Derecho Internacional Humanitario, pp.14-51. Disponible en: http://www.bndg.gob.ar/documentos/Genetica-Forense_ESP.pdf

JUNGES, R., 2016. Bioética, pobreza y exclusión, en VI Congreso Internacional de la Redbioética UNESCO, Costa Rica.

OXFAM, 2017. Informe OXFAM 2017. Disponible en www.oxfam.org

PENCHASZADEH, V.B., 2007. Bioética y Medicina Social: Una Confluencia Necesaria, Revista Brasileira de Bioética, 3, (2):129-149.

----- 2012. Uso de la identificación genética en la reparación de la violación del derecho a la identidad durante la dictadura militar argentina. En: PENCHASZADEH, V.B. (comp), Genética y Derechos Humanos. Encuentros y Desencuentros, Paidós, Buenos Aires, pp. 263-298.

HELLMANN, F., GARRAFA, V., SCHHLEMPER, B.R. & BITTENCOURT, S., 2015. The Fogarty Training Program in Low- and Middle-Income Countries: International Research Ethics Education or Moral Imperialism? Archives of Medical Research, 46:515-516.

HOMEDES, N. y UGALDE, A. (eds), 2012. Ética y Ensayos Clínicos en Latinoamérica, Editorial Lugar, Buenos Aires.

TRANSPARENCY INTERNATIONAL, 2016. New Report on Corruption in the Pharmaceutical Sector. Disponible en <https://www.transparency.org>

UGALDE, A. y HOMEDES, N., 2015. El impacto de los investigadores fieles a la industria farmacéutica en la ética y la calidad de los ensayos clínicos realizados en Latinoamérica, Salud Colectiva, Buenos Aires, 11:67-86.

Beneficios post-investigación

Post-research benefits

María Virginia Rodríguez Funes

Resumen

Los beneficios post-investigación pueden parecer sencillos de reconocer en la evaluación de los protocolos de investigación. Pero en realidad son un problema complejo que necesitan mucho análisis y cuidado. El análisis se puede hacer desde diversos enfoques, y en el artículo presente se muestran varios abordajes, cerrando con la discusión internacional sobre el tema. Los abordajes propuestos son: pensar en quién hace el estudio y lo patrocina, buscar el valor social y el principio científico, mostrar el objetivo de realizar el estudio. En la discusión internacional vemos la propuesta de Ballantyne que discute el método actual de analizar la distribución justa de beneficios y hace una propuesta Maximin y su implementación y lo que le contestan otros autores. Finalmente se realiza una reflexión sobre lo que nos corresponde hacer como bioeticistas de nuestra región vulnerada y empobrecida.

Palabras clave: investigación, beneficios post-investigación, justicia

Abstract

Fair benefits after research could seem simple to recognize while in ethics assessment of protocols. But the truth is that they are a complex issue that needs careful attention and analysis. The analysis can be done from different approaches, and the present article shows different angles, closing with an international debate of the issue. The approaches proposed here are: thinking in who conducts the research and the sponsor, searching for the social value and scientific principles, the ultimate aim of conducting the research. In the international debate I present the proposal of the author Ballantyne who disagrees with the actual "procedural account" for fair distribution of benefits and presents the Maximin principle and a proposal of implementation, followed by the critics of other authors. Ending with a thought of what we should be doing as bioethicist in our vulnerable and impoverished region.

Key Words: research, post-research benefits, justice

Resumo

Os benefícios pós-pesquisa podem parecer simples de reconhecer na avaliação de protocolos de pesquisa. Mas, na realidade, eles são um problema complexo que precisa de muita análise e cuidado. A análise pode ser feita a partir de diferentes abordagens, e no presente artigo são apresentadas várias abordagens, encerrando com a discussão internacional sobre o assunto. As abordagens propostas são: pensar em quem faz o estudo e patrociná-lo, procurar o valor social e o princípio científico, mostrar o objetivo da realização do estudo. Na discussão internacional, vemos a proposta de Ballantyne que discute o método atual de análise da distribuição justa dos benefícios e faz uma proposta Maximin e sua implementação e o que outros autores respondem. Finalmente, é feita uma reflexão sobre o que devemos fazer como bioeticistas em nossa região vulnerada e empobrecida.

Palavras-chave: pesquisa, benefícios pós-pesquisa, justiça

Los miembros de comités de ética de investigación, autoridades y otros interesados en investigación, podrán suponer que identificar los beneficios post-investigación, al momento de realizar la evaluación ética de un protocolo de investigación,

es una tarea fácil, ya que la familiaridad de la palabra genera un presupuesto de claridad sobre aquello a lo que se refiere y que es obvio reconocer y detectar su presencia, así como identificar su carencia. Pero la realidad es que su análisis es

* Doctora en Medicina, Especialista en Cirugía Digestiva, Maestra en salud pública y Metodóloga en investigación clínica. Coordinadora de investigación clínica y epidemiológica de la Unidad de Investigación Científica de la Facultad de Medicina- Universidad de El Salvador. rodriguezvir_cirug@yahoo.com.mx

complejo, e implica dificultades para consensar varios aspectos: primero, definir operativamente qué es beneficio y si este se presenta en los proyectos a evaluar en forma justa para ambas partes: hacia el sujeto de investigación y su comunidad, y al valor social y científico que presupone la investigación. Esto se debe a que dichos presupuestos pueden variar, dependiendo del contexto desde donde se aborden.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos dedica sus artículos 4 y 15 a aclarar las acciones a tomar respecto del principio de la beneficencia. El primero recuerda el llamado a la importancia de “potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se debería reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas”, mientras el artículo 15 está dedicado a fortalecer el objetivo de poner la investigación al servicio de la sociedad: “Los beneficios resultantes de toda investigación científica con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo”. Este objetivo fue modificado/flexibilizado en varias declaraciones internacionales de ética de la investigación en la pasada década, dejando a la discrecionalidad de los patrocinantes su cumplimiento; ejemplo: la continuidad del tratamiento y otras formas de hacer accesibles y al servicio de la sociedad los resultados de las investigaciones. Dicho artículo también aclara que el futuro beneficio no debe ser utilizado como una atracción coercitiva para influir en la decisión de los sujetos para participar en el estudio (UNESCO 2005).

En el presente artículo pretendemos hacer un ejercicio de valoración de la presencia de beneficios post-investigación en estudios clínicos tomando en cuenta diferentes contextos. Comenzaremos desarrollado la definición de beneficio, de la cual existen múltiples acepciones. Según el diccionario en línea de la Real Academia Española se define como “el bien que se hace o se recibe” (Real Academia Española 2017). Esta definición nos lleva a considerar otro concepto: el bien que la misma Academia define como “utilidad, beneficio”.

Pongamos estas definiciones en función de “beneficios en salud”. Las interpretaciones de estos beneficios podrían ser: alivio del sufrimiento, cuidado, prevención de la enfermedad o discapacidad, salud, mejora, utilidad psicológica, pero también bienestar social y de seguridad, dentro del concepto ampliado de definición de salud de la Organización Mundial de la Salud como: “Estado completo de bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS 2017).

Ahora, conjugemos estos conceptos previamente planteados en contextos específicos, siempre manteniendo el beneficio para el sujeto que participa en la investigación, y/o la comunidad de donde se recluta al sujeto que participa en la investigación o que hospeda la investigación. Y diferenciamos entre la generación de beneficios directos que son los que directamente recibe el sujeto y/o su comunidad y los beneficios indirectos que son los relacionados al entendimiento de la enfermedad en cuestión o fenómeno.

1. Dependiendo de quién es el investigador, el valor social y el principio científico.

Quien es el investigador.

En países de bajos y medianos ingresos, es necesario también utilizar como parámetro de análisis, quien realiza la investigación, ya que es un criterio que genera diferencias. Así es necesario diferenciar entre los investigadores locales sin o con financiamiento local, investigadores locales con financiamiento extranjero o colaborativo académico, e investigadores extranjeros con interés de ganancia (*for profit*) como son los de la industria farmacéutica: en investigaciones realizadas por ellos mismos o a través de Organizaciones de Investigación por Contrato (CRO).

Valor social.

Una vez establecido este criterio, el primer punto para evaluar el beneficio es el conocido como valor o valor social. Según Emanuel:

La investigación debe evaluar una intervención que conduzca a mejoras en la sa-

lud o al bienestar de la población, realizar un estudio preliminar para desarrollar una intervención o probar una hipótesis que pueda generar información importante acerca de la estructura o la función de los sistemas biológicos humanos, aunque tal información no tenga ramificaciones prácticas inmediatas. Esta aseveración pone el énfasis en los resultados de la investigación, en cuanto a que tienen probabilidad de promover mejoras en la salud, en el bienestar o en el conocimiento de la población desde el objetivo del proyecto de estudio o lo que denominaríamos su principio social (Emanuel 2003).

El cumplimiento de este valor supone que al desarrollar una investigación sobre un problema sensible en la población huésped, dejara beneficios directos e indirectos al individuo, a la comunidad y a la comunidad científica. Este valor también está sostenido en la guía 2 de las pautas CIOMS, que establecen que las investigaciones realizadas por investigadores de otros países, “deben asegurarse que la investigación responde a una necesidad de salud o prioridad de las comunidades o poblaciones donde se conducirá la investigación” (CIOMS & WHO 2016); y así evitar la explotación de los sujetos (Emanuel 2003). Entre estas investigaciones con valor social y beneficio indirecto podemos mencionar aquellas que ayudan a la comprensión de una enfermedad para un mejor cuidado de los pacientes que lo padecen, de enfermedades que generan un problema sanitario a nivel local, que son una prioridad para el país y la sociedad. Nuestros países de renta baja y media baja, presentan un perfil epidemiológico amplio, donde la población, por su entorno de pobreza, padece tanto de enfermedades infecciosas crónicas y emergentes, como de enfermedades crónicas degenerativas, sin mencionar los resultados de la violencia y las injurias, lo que los hace “atractivos” para cualquier investigación.

En las investigaciones provenientes de investigadores extranjeros “for profit”, este parámetro de evaluación de presencia o ausencia del beneficio es fácil de detectar, sobre todo en estudios de desarrollo de moléculas para enfermedades que son de alto perfil epidemiológico en los paí-

ses desarrollados, y que una vez desarrolladas y ya en el mercado, serán de alto costo, lo que probablemente las hará inaccesibles a los pacientes de las comunidades donde se realizó la investigación. Por lo tanto, si la enfermedad no es un problema de salud pública en el país huésped, sumado a que la molécula va a ser de alto costo y el protocolo no menciona la continuidad del tratamiento para los participantes si la molécula muestra eficacia, no hay beneficio post-investigación y por lo tanto el protocolo no procedería para su desarrollo. Esto debe ser determinado por los miembros del comité de ética de la investigación.

También deben tomarse en cuenta otros parámetros como por ejemplo, el uso del placebo o el estándar de referencia, incluso cuando en nuestros países usualmente el estándar de referencia no está implementado por razones económicas.

Es raro que este tipo de investigaciones dejen alguna transferencia tecnológica dura o blanda al país huésped para enfrentar dicha enfermedad, y en casos como esos es obvio el fin de explotación de ese estudio.

La evaluación del beneficio se pone un poco más difícil en las situaciones que se trata de investigadores locales ya sea con financiamiento externo o local; primero porque se hace tan poca investigación para la salud en nuestro medio que las entidades preocupadas en la resolución de los problemas de salud, quisieran estimular a que se realice más, y por consiguiente las evaluaciones llevan el sesgo de la empatía por el esfuerzo del connacional; en segundo lugar se asume que el problema de probable explotación usual en los estudios extranjeros “for profit”, no se va a presentar, ya que se lo suele considerar un problema exclusivo de las empresas farmacéuticas. La situación se complica aun más cuando hay cumplimiento de la exigencia del valor social. En este caso suele pensarse que habiendo superado esa condición, el protocolo no necesita más discusión ni análisis, y no se sospecha acerca de ningún otro peligro de explotación. Pero en nuestro medio la realidad es otra, y el evaluador debe volverse muy suspicaz, sobre todo frente al hecho conocido que la ciencia no es “pura”, que se financia más el desarrollo de los temas o las

investigaciones donde hay ganancia o beneficio, sea para los que pueden patrocinar las investigaciones, sea para los investigadores en sí mismos: ganancia monetaria, ganancia política o estabilidad laboral. Así que pensar que porque se ha considerado el principio del valor social ya no hay problema de explotación y el beneficio para quienes toman parte en el experimento y el del resto de la población se generará automáticamente, es un error o una debilidad para el evaluador.

Este principio de valor social que se supone que debería ser intrínseco a las investigaciones, no siempre es respetado aunque quiera aparentarse que sí. Esto sucede porque muchos no solo no buscan responder a los problemas de su sociedad, sino que responden a intereses distintos, propios o de otros. Como miembros de comités tenemos que evaluar de forma fría lo que ocurre a nuestro alrededor para identificar y evaluar los beneficios y no desconfiar solo de los investigadores extranjeros, sino también de los locales.

Principio científico

Una vez evaluado el valor social, el evaluador o miembro del comité de ética de investigación debe estar alerta al cumplimiento de los otros parámetros para detectar el verdadero beneficiario de la investigación, por lo que debe ser muy cuidadoso y pasar al análisis serio del cumplimiento del principio científico. El cumplimiento de este principio está íntimamente ligado al valor social, ya que el beneficio directo o indirecto a la población se producirá solo y cuando se observe un verdadero compromiso o respeto hacia el método científico y la línea de desarrollo del conocimiento científico generalizable. Es sabido que un estudio que no controla sesgos ni errores aleatorios pueden generar resultados sin validez interna (Argimón Pallas & Jiménez Villa 2004). Un estudio sin validez interna produce resultados erróneos con una consiguiente violación de los derechos de los sujetos participantes como sujetos de estudio, y de explotación de quienes participaron de forma voluntaria creyendo que se obtendría ese conocimiento necesario para mejorar la situación de la población, y no que se iban a generar datos sesgados. En resumen, como resultado tenemos: una población explotada, pérdida de la inversión,

la falsa convicción en el investigador y el patrocinador cuando lo hay, de haber resuelto el problema de salud que le preocupaba sin que esto sea cierto. Este fenómeno se puede presentar en forma inocente/sin intención de dañar, como en casos en que el estudio se realice por personas que desconocen de metodología de la investigación y lo desarrollan con impericia, como es el caso de algunos investigadores locales con su propio financiamiento, o de los que “creen” saber metodología de la investigación y no aceptan su desconocimiento y participan en licitaciones de proyectos. Pero también hay casos en que la investigación se realiza con intención de lograr un objetivo personal o seguir líneas políticas de propaganda, abordando un tema nacional de salud que urge resolver y que por lo tanto genera la necesidad urgente de invertir en investigación. Un ejemplo de casos como este último, en el que investigadores locales, cumplían con asignar un valor social a la investigación pero no con fines resolutivos del problema, se presentó con el estudio de la epidemiología de la enfermedad renal crónica en El Salvador que tenía como objetivo conocer los factores asociados para tomar conductas de modificación de dichos factores. Esta entidad nosocomial ha alcanzado indicadores de epidemia y satura los sistemas de salud de varios países empobrecidos de la región mesoamericana que tienen costa hacia el Océano Pacífico. Se le ha dado el carácter de una nueva entidad nosológica llamada Nefropatía Mesoamericana (MEN, de sus siglas en inglés), por lo que se la reconoce como un problema de salud pública (La Prensa Gráfica 2016). El estudio realizado, en primer lugar desconoce toda la literatura previa publicada asumiendo que parte de cero conocimiento, además utiliza el diseño más elemental con el que asevera haber encontrado el factor causal como si hubiera sido un diseño de mayor poder, y por último es de mencionar que dicho factor no se mostró mediante asociación estadística, sino que fue inferido de forma argumentativa (Orantes et al. 2011). El resultado es que fue utilizado como logro político por las autoridades sanitarias que informaron a la población que están tomando en serio el problema sanitario al haber encontrado “la causa”. El mayor problema de esto es que la población sigue igual de expuesta, los grandes

factores de probable causalidad siguen sin ser modificados y ya nadie exige a las autoridades sanitarias que hagan algo al respecto dándose por satisfechos. Por otra parte, si alguien exige, se le acusa de ser un opositor político argumentando la realización del estudio en cuestión y su actuar sobre el mencionado factor.

Otro vacío en el respeto al principio científico, es la generalizada falta de cálculo adecuado del tamaño de la muestra, introduciendo errores beta en la investigación que no permiten ver el efecto, por lo cual los estudios finalizan diciendo que o no hay efectividad o no hay asociación/relación de algo con algo, cuando probablemente si lo hay o viceversa (Argimón Pallas & Jiménez Villa 2004). El resultado es nuevamente población explotada, y además pérdida de tiempo y recursos y el problema sanitario sin resolver, lo cual muestra la importancia de conocer y respetar el método científico.

Por lo que para cerrar la idea de la valoración del beneficio post-investigación, no solo debemos vigilar que la investigación trate sobre un tema de prioridad del lugar donde se realiza, o sea que tenga valor social, sino también que el objetivo del estudio tenga como fin cerrar una brecha del conocimiento, de verdadera incertidumbre en la atención sanitaria (cuando ese sea el caso), que tenga un diseño acorde al objetivo del estudio, que disminuya sesgos y controle los errores aleatorios y que sea bien realizada. Solo de esta manera al final de todo el proceso, la investigación dejará el beneficio esperado a los sujetos participantes y la comunidad por el proceso de la generalización del conocimiento.

2. Dependiendo del objetivo y tipo de estudio.

- a. *Investigaciones epidemiológicas de tamizaje*, de detección de alguna patología o factor de riesgo en las personas, que les permita ser atendidas o recuperadas de dicho riesgo, exceptuando los estudios exploratorios sobre patrones genéticos en enfermedades estigmatizadoras.

En este tipo de estudios, tanto los investigadores como las autoridades sanitarias a nivel local, e

internacional, deberían planear junto con la planificación del estudio, un proyecto de abordaje de atención integral, de propuesta de solución u otra forma de acción que permita resolver a nivel individual y colectivo el problema identificado y no solo conocerlo, sobre todo en los casos en que la solución es conocida; y si no es conocida, comprometerse a seguir investigando el tema hasta su resolución. Un ejemplo de este tipo de investigación de prevalencias de fenómenos emergentes que cargan el sistema sanitario, es de la detección de prevalencia de obesidad y síndrome metabólico en distintas poblaciones dentro de nuestros países. Dichos estudios se publican, se presentan en congresos, se hacen llamadas de atención al público en general, pero no son escuchadas o tomadas en serio por los tomadores de decisiones, quienes no desean confrontar con poderes e intereses, como es el caso de las azucareras y de las industrias de la comida rápida, igual a lo que ocurrió y sigue ocurriendo frente a las tabacaleras, a pesar de saber que el tabaco genera un alto número de víctimas mortales a nivel mundial. Paralelamente habría que planear acciones respecto de las personas participantes que salieron positivas al factor de riesgo o la enfermedad. ¿Para qué saber de un problema si no se va a actuar sobre ello? Aquí se podría argumentar la existencia de un divorcio entre los investigadores y su preocupación y los tomadores de decisión, ya que este fenómeno no es necesariamente responsabilidad del investigador, lo cual se podría sostener como cierto. Sin embargo deberíamos empezar, como comités de ética, a hacer llamados de atención al respecto y pedirles a los investigadores que antes del estudio contacten a las personas o instancias que deben incidir sobre el problema para que sepan que se va a estudiar dicha área y que se requerirán intervenciones. Aquí quiero traer a colación también las investigaciones en las determinantes sociales de la salud, que desde mi propio punto de vista personal, es un mecanismo para “calmar” la ansiedad de los profesionales sanitarios y otros que reclaman una salida del concepto biomédico, de la visión netamente biologicista de la enfermedad proponiendo pensar en el componente social de la misma. En lo particular estoy de acuerdo en reconocer el papel de los fenómenos sociales en la

salud de la población, pero no solo para investigar por investigar sino para asumir comportamientos serios y reales como contraer compromisos para combatir de frente la pobreza y el empobrecimiento, con llamados constantes a cambios de relaciones socioeconómicas y de poder de injustas a justas en nuestras sociedades y disminuir la inequidad y la desigualdad. Las investigaciones de relación entre los subproductos de la pobreza y la enfermedad está llenando nuestras bases de datos de literatura de bastante evidencia, pero nadie está tomando dicha evidencia en serio para hacer algo al respecto, para disminuir las inequidades sociales, la injusticia social o la pobreza. Algunas organizaciones sociales defienden la realización de estos estudios diciendo que sus resultados empoderan a las comunidades pobres para que reclamen sus derechos con evidencia científica. Pero ¿cómo empoderar suficientemente a comunidades empobrecidas en nuestras sociedades neoliberales, estructuralmente implementadas como efecto de la acumulación de la riqueza en pocas manos que permite mantener el estatus quo del poder fáctico? Es muy difícil poder considerar el beneficio post-investigación en los estudios de las determinantes sociales, a lo más, se puede buscar conseguir algún pequeño logro estético reformista.

b. Investigaciones de intervención

A las personas participantes como sujetos de investigación se les debe asegurar la continuidad del tratamiento después de finalizado el ensayo si la intervención mostró eficacia. Además siempre se debe valorar el riesgo al que son sometidos.

A lo largo de la historia del análisis ético sobre este tema, podemos decir que en los principales códigos y declaraciones de la ética de la investigación se exigió respetar estos enunciados. Pero hubo un momento de quiebre en este pensamiento. El inicio de alerta a su violación fue a partir de la denuncia publicada en el artículo de Lurie y Wolfe posterior al estudio con la molécula AZT para disminuir la transmisión vertical del VIH en mujeres gestantes a sus hijos (Lurie & Wolfe 1997). A partir de ese momento se visualizó que lo que estaba ocurriendo era el establecimiento de dos estándares éticos diferenciados según

la categoría de desarrollo o geopolítica del país donde se realizaba la investigación. Esto causó un gran impacto en el ámbito de la investigación para la salud, y generó gran número de discusiones argumentativas por parte de patrocinadores, investigadores y bioeticistas después de un periodo armonioso de creación de códigos y declaraciones que intentaban controlar esas conductas inadecuadas. El análisis de estas conductas dio origen a términos como el doble estándar moral, imperialismo ético (Garrafa e Lorenzo 2008), e injusticia en la distribución de los beneficios (Schuklenk 2010; Ballantyne 2010). Entre los defensores de mantener un doble estándar moral se encuentra la gran industria farmacéutica o Big Pharma, acompañados por representantes de países desarrollados que promovieron las modificaciones a la Declaración de Helsinki concretadas en las versiones 2008 y 2013, así como tomar como única y mayor referencia ética las Buenas Prácticas Clínicas (Lurie & Wolfe 1997). A lo largo de toda la década siguiente del 2000 al 2013 vimos el esfuerzo de nuestros bioeticistas latinoamericanos en promover acciones para proteger a nuestros países de bajos y medianos ingresos, de esta distribución no justa de los beneficios, concretándose en propuestas de regulación nacional proteccionista como ocurrió en Brasil y otros países de América del Sur que contaban con regulación nacional, la promoción de la Declaración de Córdoba por parte de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética/UNESCO y la concreción de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Kottow 2014; Tealdi 2005).

Pensamiento sobre los beneficios desde el mundo desarrollado.

Es necesario mantenerse actualizado con lo que discuten los autores del mundo desarrollado sobre el tema de compartir beneficios, para estar alertas, ser conocedores de la tendencia del pensamiento europeo y estadounidense, y responder con trabajos teóricos y prácticos y análisis desde nuestro contexto. La Revista Americana de Bioética dedico el número de junio 2010, a publicar varios artículos relacionados al tema de los beneficios post-investigación de varios autores. Angela Ballantyne publicó el artículo "Como hacer inves-

tigación justa en un mundo injusto”, en el cual se enfoca en los patrocinadores de estudios de investigación para obtener ganancia, los conocidos estudios “for profit”. Frente a los mismos realiza tres planteamientos: primero, criticar el concepto actualmente dominante de distribución justa de los beneficios conocido como “cuenta procesal” que “insiste en que la justicia de la distribución de los beneficios deben ser determinado por acuerdo entre el patrocinador de la investigación y el sujeto en estudio”; segundo, argumentar que un modelo hipotético de mercado, para determinar los beneficios justos, sería inaplicable en el contexto de la investigación internacional: ella considera más cercano a la justicia una cuenta “maximin” de distribución, y tercero proponer un impuesto de investigación global que sería llevar el principio “maximin” a la práctica. Argumenta que actualmente no se han establecido bien los parámetros de lo que es “justo”, y plantea que la diferencia que existe entre los sujetos participantes de los países desarrollados y los de los países no desarrollados, es que los primeros saben que se van a beneficiar por siempre de las moléculas que muestren beneficio y no así los sujetos de los países no desarrollados (Ballantyne 2010). Por lo que ella interpreta que los sujetos en los países no desarrollados participan en investigaciones como una transacción para tener acceso a bienes esenciales de los cuales carecen, que en este caso sería el derecho a la salud. Retoma la definición de explotación de Wertheimer, y sus dos clasificaciones: la explotación en la que hay daño a la víctima haciendo que su situación sea peor de lo que hubiera sido, y la explotación donde se trata a la víctima de forma injusta pero actualmente la deja mejor de lo que podría estar en ausencia de la explotación, reconociendo esto último como “explotación de ventaja mutua”. Además define “transacción” como cualquier actividad voluntaria de cooperación que es negociada entre partes de acuerdo a reglas acordadas. También define “maximin”, como una participación que requiere que los beneficios de la actividad de cooperación sean distribuidos de una forma tal que la mayor ventaja sea para la parte de la transacción “en peor situación”. Este concepto lo toma de Rawls que considera que las instituciones deben ejercer el poder de tal for-

ma que satisfagan las necesidades de los más desventajados de la sociedad. Lo interesante es que, en el campo de las investigaciones, propone concretar el “maximin” mediante el pago de un impuesto global de investigación por parte de los financiadores de estudios internacionales:

Los patrocinadores de investigaciones tendrán permitido ganar un beneficio mínimo relativo al costo de conducir la investigación en un país desarrollado, pero la máxima proporción de beneficio surplus generado a través de la externalización de la investigación a contextos de escasos recursos, será adjudicado a la población en investigación (Ballantyne 2010).

Otros autores, en el mismo número de la revista, presentan posiciones contradictorias frente al artículo de Ballantyne, unos felicitan el esfuerzo realizado y dan más insumos para el argumento mientras que otros la llaman irrealista o sin argumentos. Jeremy Snyder en su artículo menciona que la concepción de explotación de Ballantyne se queda corta y propone una idea muy interesante en la que incluye el contexto macro del individuo sujeto, y dice que

...la primera forma de explotación [de Wertheimer] deriva de la injusticia de la transacción donde el investigador toma una ventaja especial injusta sobre el sujeto de investigación, y la segunda cuando los investigadores toman ventaja de las injusticias del contexto que ponen en desventaja a los sujetos de investigación (Snyder 2010).

Wertheimer et al. critican a Ballantyne su opinión desfavorable respecto de la propuesta de la cuenta “procesal”, presentada por ellos previamente, y además que la considere tendencia “dominante”. Los autores argumentan que para ellos es dudoso que su propuesta de cuenta “procesal” sea la tendencia dominante, ya que no hay nada escrito a ese respecto. Agregan además que la crítica que hace Ballantyne es injusta y no precisa el abordaje de “beneficios justos” que es una parte importante de la propuesta, en cuanto manifiesta que “solo la población huésped puede determinar el valor de los beneficios por si

misma". Por otra parte añaden que la iniciativa de Ballantyne, carece de argumentos que prueben que está cumpliendo con el principio "maximin" (Wertheimer, Millum, & Schaefer 2010). Y agregan que

A pesar de que algunos se encuentran menos bien que otros según los principios de justicia social, no es razonable esperar que la parte que está en mejor situación repare esas condiciones de fondo, ajustando los términos de una transacción en particular (Wertheimer, Millum & Schaefer 2010).

Pero la crítica fuerte viene del autor Schuklenk quien en el artículo "Ensayos clínicos por ganancia en países en desarrollo - esos problemáticos beneficios para los pacientes", critica a Ballantyne su idealismo en el sentido de que "comunidades severamente empobrecidas, frecuentemente no educadas, puedan ser rápidamente empoderadas al punto que puedan extraer beneficios justos de los patrocinadores de ensayos clínicos con ganancia". Para este autor eso es irreal. Es importante para nosotros, como bioeticistas de la región, y miembros de los comités de ética de investigación, encargados de aprobar éticamente solo aquellos proyectos que dejan beneficio a nuestras poblaciones, conocer cómo somos vistos por los bioeticistas del mundo desarrollado, hasta el punto de desestimar toda capacidad de decisión de nuestros pueblos diciendo que pueden ver "legiones de bioeticistas occidentales bien intencionados descendiendo a los países en desarrollo con el propósito de "empoderar" a las comunidades locales" (Schuklenk 2010).

Otros autores como London, McMillan y Macklin, por el contrario, consideran las propuestas de Ballantyne como iniciadoras de nuevas ideas. Para London, las razones con las que Ballantyne rechaza el procedimiento del abordaje de los beneficios justos (FBA de sus siglas en inglés "Fair Benefit Approach") son adecuadas, pero él busca acrecentarlo, diciendo que debemos dejar de analizar el problema desde el punto de vista de la explotación, porque es muy estrecho, y por el contrario, "capturar el rango completo de problemas que conciernen al cómo conducir una

investigación justa en un mundo injusto" (London 2010). Para McMillan la propuesta del principio "maximin" es buena, pero no ha sido presentada de forma suficientemente convincente (McMillan 2010).

Para Macklin, la propuesta del principio "maximin" es un buen inicio y uno muy prometedor a pesar de las limitaciones de los argumentos de Ballantyne, para analizar la distribución de los beneficios post-investigación (Macklin 2010). Otros autores como Schulz-Baldez et al, también nos recuerdan que existen beneficios indirectos y entre ellos: la construcción de capacidad en investigación que puede reducir la explotación en las investigaciones internacionales en salud (Shulz-Baldes, Vayena & Biller-Adorno 2007).

La modificación en la Declaración de Helsinki 2013, se conforma con los planteos de muchos de estos autores de países desarrollados, así como también con la propuesta del libre mercado. Y por eso fue modificado el artículo 34 de la Declaración:

Antes del ensayo clínico los auspiciadores, investigadores y los gobiernos de los países anfitriones deben prever el acceso post-ensayo a todos los participantes que todavía necesitan una intervención que ha sido identificada como beneficiosa en el ensayo. Esta información también se debe proporcionar a los participantes durante el proceso del consentimiento informado (AMM 2013).

Este acuerdo antes del ensayo ha sido mencionado por algunos autores que ven en él más que beneficio para la población "esposas de oro", ya que obligaría al uso de ese producto y no al que sea más eficaz (Hastings Center Report 2004).

Conscientes de la realidad de nuestra región perteneciente al mundo periférico, y de la situación de grandes mayorías populares, vemos como autores del mundo desarrollado, aunque se dediquen a estudiar problemas bioéticos, sostienen y no discuten la existencia de un mundo con dos categorías de personas, unas superiores y otras inferiores tanto en derechos, como en intenciones. Y esto lo concretan en que la vida de las

personas en el mundo inferior está tan mal, que aunque ellos hagan propuestas con valoración riesgo-beneficio en el que el riesgo es mayor que el beneficio, o no hay ningún beneficio, de alguna forma el mundo inferior termina recibiendo algún beneficio. Señalemos como una excepción la visión de Snyder et al. que toma en cuenta, en su propuesta analítica, el aprovechamiento por parte de los investigadores, de este contexto injusto (Snyder 2010).

Otro tema abordado en este debate es la falla de las guías internacionales de investigación para imponer justicia con el reparto de los beneficios en un mundo injusto (Tealdi 2005; Snyder 2010). Con respecto a ese posicionamiento, sabemos que bioeticistas del primer mundo ven normal la diferencia de categorías, y no está dentro de sus argumentos considerar el origen, el por qué de que nuestros países estén empobrecidos y subyugados a políticas que tienen intereses ajenos a su desarrollo. Para ellos es una realidad ya establecida desde hace mucho tiempo, desde la historia de la conquista de América y su colonización, o desde la implementación del sistema capitalista que ahora ha empeorado, gracias al sistema de poder y mercado neoliberal. La mejor intención de esos bioeticistas pasa por “reparar” cuestiones concretas mediante reformas o la creación de nuevos códigos, pero aun así se les hace difícil encontrar una solución a un problema tan complejo que prefieren simplificar. Es así como nosotros tenemos el deber de promover dentro de nuestros países la regulación de la investigación con sujetos humanos de acuerdo a nuestras condiciones económicas, políticas y sociales, para proteger a nuestra población desprotegida y vulnerada y sobre todo exigir beneficios.

Otro tema que tampoco se aborda y considero se vuelve muy importante con cada nuevo hallazgo con respecto a moléculas y reactivos, es que como comunidad mundial humana deberíamos pensar y exigir un manejo más justo y equitativo en el uso de patentes. Me refiero a patentes que benefician a grandes mayorías, sobre todo en países empobrecidos. Para ello no es posible continuar, respecto de las patentes, con las reglas del mercado que enriquece a unos pocos dueños y beneficia solo a aquel sector que puede

costearlas, sin importar las muertes ocasionadas a los pobres por carecer de acceso a ellas. Es una deuda pendiente de nuestras autoridades mundiales sanitarias que ven salir moléculas eficaces para grandes males, el dejarlas siempre en manos de quienes harán de ellas un uso comercial y no de beneficio para los enfermos. Como ejemplo podemos mencionar el caso del AZT 076 en la disminución de la transmisión vertical del VIH de la madre al hijo gestante, que ya señalamos anteriormente.

Si bien Ballantyne hace una propuesta de implementación del “maximin”, creo que es un tema a ser desarrollado más por nosotros, los habitantes de estos países que conocemos el por qué estamos como estamos y que deberíamos ser las comunidades beneficiadas. El mundo desarrollado que es el auténtico beneficiado, al final termina amortiguando la propuesta, diciendo que no sería mucha la diferencia en el gasto de la farmacéutica, pero no se atreven a tocar el punto medular cual es las necesidades que enfrentan países empobrecidos, para mantener sus estatus quo.

Recibido: 28 - 2 - 2017

Aprobado: 24 - 3 - 2017

Bibliografía

- ARGIMÓN PALLAS, J.M. y JIMÉNEZ VILLA J., 2004. Métodos de investigación clínica y epidemiológica, Elsevier, Madrid.
- AMM-Asociación Médica Mundial, 2013. Declaración de Helsinki de AMM. [Versión electrónica]. Recuperada el 8 de febrero 2017. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
- BALLANTYNE, A.J., 2010. How to do research fairly in an unjust world, Am J Bioethics, Vol 10, No 6, pp.26-35.
- CIOMS-WHO-Council for International Organizations of Medical Sciences- World Health Organization, 2002. International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans. [Versión electrónica]. Recuperada el 8 de febrero del 2017. Disponible en: <http://cometc.unibuc.ro/reglementari/cioms.pdf>

- EMANUEL, E., 2003. ¿Qué hace que la investigación clínica será ética? Siete requisitos éticos en LOLAS, F. y QUEZADA, A., Pautas éticas de investigación en sujetos humanos. Nuevas perspectivas, Ed. Programa Regional de Bioética OPS/OMS Santiago de Chile, Chile, pp.84-97.
- GARRAFA, V. & LORENZO, C., 2008. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries, *Cad Saude Publica*, Vol 24, No 10, pp.2219-2226.
- HASTINGS CENTER REPORT, 2004. Moral standars for Research in Developing countries, From "Reasonable Availability" to "Fair Benefits", *The Hasting Center Reports*, Vol 34, No 2, pp.17-27.
- KOTTOW, M., 2014. De Helsinki a Fortaleza: una Declaración desangrada, *Rev. Bioética*, Vol 22, No 1, pp.28-33.
- LA PRENSA GRÁFICA, 2016. Noticias. [Versión electrónica]. Recuperada el 8 de agosto de 2016. Disponible en: <http://www.laprensagrafica.com/2014/05/17/entre-800-y-500-fallecidos-al-ao-por-insuficiencia-renal>
- LONDON, A.J., 2010. Justice in the Application of Science: Beyond fair benefits, *Am J of Bioethics*, Vol. 10, No 6, pp.54-56.
- LURIE, P. & WOLFE, S.M., 1997. Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries. *N Engl J Med*, Vol. 337, No 12, Sept., pp.853-856.
- MACKLIN, R., 2010. Fair Benefits in Developing Countries: Maximin as a Good Start, *Am J Bioeth*, Vol. 10, No 6, pp.36-37.
- Mc MILLAN, J., 2010. Human Rights: The Normative Engine of Fairness and Research in Developing Countries, *Am J Bioeth*, Vol 10, No 6, pp.47-49.
- ORANTES, C.M., HERRERA, R., ALMAGUER, M., BRIZUELA, E.G., HERNÁNDEZ, C.E., BAYARRE, H., et al., 2011. Chronic Kidney Disease and Associated Risk Factors in the Bajo Lempa Region of El Salvador: Nefrolempa Study 2009, *Medicc. Review*, Vol. 13, No 4, pp.14-22.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD OMS, 2017. Preguntas más frecuentes, ¿Cómo define la OMS la salud? [Versión electrónica] Recuperado el 21 de enero 2017. Disponible en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, 2017. Diccionario [Versión electrónica] Recuperada el 10 de Enero de 2017. Disponible en: <http://www.rae.es/>
- SCHUKLENK, U., 2010. For-profit clinical trials in developing countries- those troublesome patients benefits, *Am J Bioeth*, Vol. 10, No 6, pp.52-4.
- SCHULZ-BALDES, A., VAYENA, E. & BILLER-ADORNO, N., 2007. Sharing benefits in international health research, *EMBO Reports*, Vol 8, No 1, pp.8-13.
- SNYDER, J., 2010. Multiple forms of Exploitation in international Research: The need for multiple Standards of Fairness, *Am J Bioethics*, Vol. 10, No 6, pp.40-41.
- TEALDI, J.C., 2005. Para una Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos: una visión de América Latina, *Revista Brasileira de Bioética*, Vol. 1, No 1, pp.7-17.
- UNESCO, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, Paris.
- WERTHEIMER, A., MILLUM, J. & SCHAEFER, O., 2010. Why adopt a Maximin Theory of Exploitation? *Am J Bioeth*, Vol. 10, No 6, pp.38-39.

Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo en la práctica clínica

Respect for cultural diversity and pluralism in clinical practice

Gabriela Sibaja Fernández*

José Matarrita Sánchez**

Resumen

El presente texto se concentra en esbozar aproximaciones al horizonte bioético costarricense desde la perspectiva de los universalismos, las diferencias imperantes en la sociedad, los riesgos permanentes que se ciernen sobre las poblaciones vulnerables y la urgencia del respeto por la diversidad cultural. Desde las perspectivas indicadas se pretende ver el panorama nacional para contextualizar los juicios éticos y actuar desde frentes bioéticos, utilizados como metodologías para la construcción de alternativas y potenciales soluciones a los múltiples problemas que azotan al país y la región.

Palabras clave: bioética, pluralismo, diversidad, clínica, complejidad, cultura, interdisciplinariedad

Abstract

The present text focuses on outlining approaches of the bioethics' horizon in Costa Rica from the perspective of universalisms, prevailing differences in the society, permanent risk looming over vulnerable population and the urgent respect for cultural diversity. From these perspectives the intention is to observe the regional overview in order to contextualize the ethical judgements and to act from bioethical fronts used as methodologies for the creation of alternatives and possible solutions to the multiple problems plaguing the country and this region.

Keywords: bioethics, pluralism, diversity, clinical, complexity, culture, interdisciplinarity.

Resumo

Este texto se concentra em esboçar aproximações ao horizonte bioético costarricense a partir da perspectiva dos universalismos, das diferenças imperantes na sociedade, dos riscos permanentes que se apresentam como ameaças sobre as populações vulneráveis e a urgência do respeito pela diversidade cultural. A partir das perspectivas indicadas pretende-se ver o panorama nacional para contextualizar as opiniões éticas e agir a partir de posturas bioéticas utilizadas como metodologias para a construção de alternativas e potenciais soluções para os múltiplos problemas que açoitam o país e a região.

Palavras-chave: bioética, pluralismo, diversidade, clínica, complexidade, cultura, interdisciplinaridade.

* Psicóloga, Magíster en Psicopedagogía, Magíster en Bioética, Egresada de Maestría Académica en Filosofía, Doctorado en Educación con Especialidad en Mediación Pedagógica. Docente de Bioética e Investigación en la Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Costa Rica. Miembro del Comité Asesor de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética Redbioética UNESCO. Contacto: gabsibaja@bioeticacostarica.com

** Teólogo, con estudios superiores en Filosofía y Derecho. Licenciado en Educación, Magíster en Psicopedagogía, Magíster en Bioética, Doctor en Educación. Integrante de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de UNESCO. Director General del Área de Formación Humanística, Universidad Técnica Nacional de Costa Rica. Presidente del Consejo Editorial. Director de la Cátedra de Bioética y Derechos Humanos. Contacto: jmatarrita@bioeticacostarica.com

“Los indígenas nos consideramos indivisibles en cuerpo y espíritu, estamos en equilibrio con nuestro ambiente familiar/laboral a través de nuestro pensamiento ancestral, este mismo nos ayuda a vivir en armonía con nuestros elementos vivos del universo: las plantas, los animales la tierra, el fuego, el aire y el agua. Para nosotros esto es salud y bienestar”¹.

Los desafíos que trae consigo el nuevo milenio son multidimensionales. Las estructuras conceptuales, sociales y culturales evolucionan desencadenando procesos complejos desde los que derivan múltiples situaciones generando procesos de urgente atención para la especie homo sapiens sapiens, derivando, sin embargo, realidades objetivas que son de vida o muerte como el calentamiento global las cuales, son relativizadas, por quienes generan este tipo de problemas.

Ante panoramas como el anterior, sobresalen luces y sombras en el devenir de nuestra existencia, caracterizada por una pluralidad social que atraviesa filtros ideológicos de homogenización. En este sentido se pueden referenciar teorías y prácticas bioéticas que no quedan indiferentes y despiertan el interés por la reflexión crítica. Sin duda, son diversos los dilemas éticos que riñen con asuntos vitales en materia de poblaciones vulnerables, particularmente, por la diversidad cultural relativa a poblaciones autóctonas.

La humanidad cuenta con episodios marcados por una profunda necesidad de análisis y toma de decisiones. Abundantes circunstancias que han propiciado preguntas que siguen sin respuestas ante fatalidades y hechos en los que la vida y la salud reflejaban una gran necesidad de asistencia y cuidado.

En razón de lo señalado, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) organismo especializado de las Naciones Unidas, desarrolla una serie de instrumentos normativos, convenciones, recomendaciones y declaraciones que son un aporte ejemplar, al menos para visibilizar deberes y de-

rechos fundamentales para una convivencia armoniosa. Como se señala en su Constitución, los Estados Miembro identifican la importancia de equilibrar los vínculos entre las naciones, reconociendo que “en el curso de la historia, la incompreensión mutua de los pueblos ha sido motivo de desconfianza y recelo entre las naciones, y causa de que sus desacuerdos hayan degenerado en guerra con harta frecuencia”.

El compromiso de UNESCO se intensifica históricamente ante diversas temáticas, entre las cuales se desea destacar lo tocante al respeto de la diversidad cultural y del pluralismo, como se ha planteado en el Artículo 12 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en adelante DUBDH. Dicho planteamiento es uno de los compromisos más laudables promovidos en el presente siglo, así como otra de las Declaraciones convenientes a destacar; la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural (2001), la cual proclama en su Artículo 4 - Los derechos humanos, garantes de la diversidad cultural

La defensa de la diversidad cultural es un imperativo ético, inseparable del respeto de la dignidad de la persona humana. Ella supone el compromiso de respetar los derechos humanos y las libertades fundamentales, en particular los derechos de las personas que pertenecen a minorías y los de los pueblos indígenas. Nadie puede invocar la diversidad cultural para vulnerar los derechos humanos garantizados por el derecho internacional, ni para limitar su alcance.

Como se plantea, este entramado conceptual para la protección de los más frágiles no debe ser un valor agregado para ningún estado, ante todo es un asunto de justicia. La DUBDH, hace

...claras referencias a la protección y respeto a la dignidad humana, la vulnerabilidad tanto de individuos como de grupos especialmente vulnerables que deben ser protegidos y respetar la integridad personal de dichos individuos y grupos (Escobar 2012:58).

1 Definición de salud de los líderes indígenas del Consejo Coordinador Nacional Indígena Salvadoreño, 2000. (OPS/OMS 2002:15)

Desde la perspectiva recién señalada, es imperioso atender el llamado al compromiso que apuesta por el respeto absoluto de la diversidad cultural y del pluralismo en la práctica clínica. El mismo tiene que traducirse en acciones y estas desarrollarse desde diversos frentes, en cuanto al re-conocimiento, análisis y gestión del cambio, siendo este último punto uno de los elementos cruciales, puesto que existen tendencias en la cultura latinoamericana a abusar del análisis y posponer la ejecución de las potenciales soluciones o alternativas.

La DUBDH (2005) se caracteriza por la amplitud de sus criterios, destacando, el reconocimiento que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica sino también de factores psicosociales y culturales, asimismo, asume que las decisiones relativas a las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas pueden tener repercusiones en los individuos, familias, grupos o comunidades y en la especie humana en su conjunto.

En concreto, el previamente aludido Artículo 12 de la DUBDH señala:

Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atender contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance.

La ruta de este itinerario se ha marcado históricamente por medio de instrumentos normativos, propósitos y funciones, sin embargo, la estructura dinámica de la realidad es más exigente, se trata de ser capaces de reconocer necesidades, transformar conocimientos y experiencias desde diversas áreas del saber, como lo son la salud, el respeto por la diversidad cultural y del pluralismo en la práctica clínica. Antes que un corpus teórico, entendemos la bioética como una praxis vital, por tanto, resulta indispensable traducir las diferentes teorías en prácticas realizables.

Al respecto se ha señalado que la DUBDU

...enfaticó en transmitir a sus destinatarios que la bioética aporta una aplicación concreta de los derechos humanos en el campo que le es propio (la vida, la salud y el bienestar de los seres humanos) y esto no sólo con relación a los avances de las tecnociencias, sino también en un campo mucho más abierto: el de los condicionantes económicos y sociales de la vida y de la salud humana (Bergel 2015:447).

Lo cual complementa lo esgrimido por la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural (2001), al plantear

...la cultura debe ser considerada el conjunto de los rasgos distintivos espirituales y materiales, intelectuales y afectivos que caracterizan a una sociedad o a un grupo social y que abarca, además de las artes y las letras, los modos de vida, las maneras de vivir juntos, los sistemas de valores, las tradiciones y las creencias.

Resulta claro que materializar logros en relación al respeto de la diversidad cultural y el pluralismo en relación a las prácticas clínicas con poblaciones vulnerables, requiere de conocimiento y saber qué hacer con lo que se conoce. Costa Rica es un país que ha venido desarrollando mecanismos en relación a este tema, identificando como uno de los mayores problemas actuales los relativos a la salud y el logro de la erradicación de la exclusión y la inequidad en estos ámbitos. Esto se reflejó en el informe "Diagnóstico sobre la situación de los Derechos Humanos de los Pueblos Indígenas de América Central", elaborado por la Organización de Naciones Unidas (ONU), Tomo 1, de noviembre, 2011. En el mismo se cita en el apartado Derecho a la Salud

En el Taller de Validación del presente diagnóstico organizado por OACNUDH en abril de 2011, los participantes indígenas expresaron que el modelo de salud que brinda el Estado a los pueblos indígenas no atiende sus necesidades específicas, ni tiene en cuenta su cultura, idioma

y cosmovisión. Los practicantes de la medicina tradicional indígena y sus autoridades son ignorados o deslegitimados como parte del tejido social. Por esta razón, los pueblos indígenas reclaman un sistema de salud culturalmente pertinente, en el que la medicina tradicional complemente la medicina occidental.

Ante este panorama el Ministerio de Salud de Costa Rica, así como la Defensoría de los Habitantes han fomentado significativos esfuerzos respecto a mejoras en las condiciones y oportunidades para esta población, sin embargo, es claro que falta todavía muchísimo trabajo por hacer en el país para eliminar las brechas en el cumplimiento de los derechos y acceso a la salud de estas comunidades.

La participación en un proyecto común desde la dignidad y, por lo tanto, desde la responsabilidad, requiere de conocimientos particulares en el quehacer, respetados por todos los participantes. Para que esto último pase, es necesario que los conocimientos que se adquieren tengan sentido en el ámbito vital en que se realiza el vivir de los participantes (Maturana 2002:148).

De esta manera los esfuerzos deben orientarse fuertemente a establecer, mantener y fortalecer vías respetuosas de diálogo permanente, de acciones y propuestas entrelazadas, capaces de forjar procesos de conocimiento como espacios de encuentro. Pero para que esto sea posible, es insuficiente si solo se cuenta con el dominio de los documentos selectos por parte de los académicos, el conocimiento, así como el empoderamiento bioético debe democratizarse cada vez más. Cada individuo y comunidad deben expresarse por sus propios medios, pensar y rediseñar su realidad, o sea, un quehacer bioético que enmudece al pueblo al final de la jornada solo representa un cambio de opresor, esto porque la situación estructural no ha tenido cambios sustantivos.

La consecución de estos objetivos desde con apoyo de las declaraciones citadas y otros instrumentos jurídicos, en un panorama como el

latinoamericano, tendría que orientarse hacia la consonancia con la indisoluble relación existente entre derechos humanos y dignidad humana, sin embargo, esa ansiada coherencia no es una labor sencilla en medio de grandes contrastes de todo tipo. “La voluntad no contiene toda la significación de su propio querer” (Levinas 1993:42).

En este sentido, parece importante señalar “las razones por las cuales la esperanza abierta por las declaraciones y por la inclusión de Derechos Humanos en las órdenes constitucionales queda incumplida” (Jiménez 2013:130). Son múltiples los motivos que justifican estos hechos.

En este horizonte de validez, formas económicas voraces que producen pobreza, violencia, ignorancia, son presuntamente compatibles con regímenes democráticos y con los Derechos Humanos. Es en estas condiciones en las que debe comprenderse la insuficiencia de las legislaciones, cuando no se acompañan de luchas permanentes. Pues en América Latina por lo menos, las leyes no siempre se firman para ser ejecutadas. Menos aun cuando suponen restar poder y transferirlo desde quienes históricamente lo han ejercido hasta quienes históricamente han tenido que sufrir las consecuencias de padecerlo (Jiménez 2013:130).

El desencanto ante esta cruda realidad es un fenómeno que se desarrolla frente a nuestros propios ojos y ante el cual la indiferencia no cabe. A partir de la fuerza motora del desarrollo, no sólo en lo que respecta al crecimiento económico, sino como medio para tener una vida intelectual, afectiva, moral y espiritual más enriquecedora, se pueden asumir estos retos. No obstante, en muchos círculos sociales tanto en Costa Rica como en otras latitudes ser diferente puede ser causal de segregación en todo el sentido de la palabra.

La diversidad es otro componente paradójico. Si bien por una parte es indispensable para el progreso de los individuos y los pueblos, desde otra perspectiva las estructuras de poder tienden a homogenizar, porque per se suele rechazar la diversidad.

Si la complementariedad en medio de las diversas culturas es, de suyo, tan importante ¿qué es lo que dinamiza el temor y rechazo al distinto y al distante? En este caso, los elementos diferenciadores como conceptos y como elementos vivenciales tienen presencia en diversos ámbitos de la existencia de los seres humanos, por ejemplo, en la política, la religión, la filosofía, entre otros, además se encuentran íntimamente ligados a cuestiones que implican tensión. Dicho de otro modo, aunque es necesario ser diferentes, hasta por asuntos biológicos, desde criterios sociales se apuesta por la imposición de pensamientos hegemónicos.

Así las cosas, con frecuencia el quehacer bioético se desarrolla con genuinas aspiraciones a enfoques globales pero con inagotables pluralismos en el horizonte; entre lo universal y lo particular sobresale en la cotidianidad un hecho constatable, a saber: las diferencias más rechazadas son las que se han encarnado en poblaciones vulnerables. Ahora bien, ante dicha realidad es de imperiosa urgencia subrayar que desde múltiples perspectivas epistemológicas y metodológicas, la bioética que aquí se propone jamás puede estar desencarnada de los problemas sociales, por tanto, un puente entre las cosmovisiones globales y las particulares puede ser la bioética contextualizada que brinde espacios válidos de empoderamiento a los vulnerados.

En medio de innumerables diferencias y contrastes, tan característicos en América Latina, se identifican comunes denominadores de irrespeto a los derechos humanos en instancias en las que está de por medio la diversidad y los pluralismos.

Las condiciones sociales e históricas en medio de las cuales América Latina ha vivido los Derechos Humanos y ciudadanos son las de su violación permanente. Se expresan, pues, bajo la forma de una ausencia, una ausencia silenciada, ocultada o legitimada por una buena parte de sus intelectuales (Jiménez 2013:128).

Los retos implicados son multidimensionales, se trata de abrir caminos, muchas veces inexplorados, siendo capaces de

pensar en red lo que implica ante todo la posibilidad de tener en cuenta el alto grado de interconexión de los fenómenos y establecer itinerarios de conocimiento tomando en cuenta las diversas formas de experiencia humana y sus múltiples articulaciones (Najmanovich 2006:1).

Aspectos como los mencionados, así como la misma solidaridad no sólo con el semejante sino con el distante, no deberían quedarse en solo palabras de un texto, que inclusive carezcan de sentido para el lector.

Los grandes discursos del siglo XX se han construido con grandes palabras: justicia, libertad, democracia, tolerancia, paz... Encontramos en ellas un denominador común: carecen de sentido fijo. Por eso -decía Larra- hay quien las entiende de un modo, hay quien las entiende de otro, y hay quien no las entiende de ninguno (Ayllón 2003:209).

¿Acaso no es un fenómeno semejante el que sucede con la ética y la bioética en el quehacer clínico? Diversidad, pluralismo, vulnerabilidad, representan categorías polisémicas para liberarse de la ambivalencia de ser todo y nada, según sean los intereses en juego se requiere contar con puntos cruciales para cimentar vínculos entre las palabras y la realidad.

De esta manera, el desarrollo del presente tema es un reto amplio y necesario, ya que entre los mínimos éticos esperables está el desarrollar criterios in situ. Ni los operadores sanitarios ni otros actores sociales deben suplantar a la persona vulnerada desde ningún punto de vista, autodenominarse o ser proclamado "la voz de los sin voz", como se insinuó de modo crítico en páginas anteriores, es una forma sutil de perpetuar la opresión.

Evidentemente el tema de respeto de la diversidad cultural y del pluralismo en la práctica clínica, es de vital importancia para el país y para la región. Los operadores sanitarios en su cotidianidad, se pueden encontrar cara a cara con una multiplicidad de retos que se plantean en el escenario de la práctica clínica desde aspectos que

surgen en y desde la diversidad cultural y el pluralismo, tales como cuestiones religiosas, folklóricas, políticas, entre otras. La diversidad cultural se encuentra íntimamente ligada a la diversidad moral. Recordemos entonces que no hay una única moral, sino morales. Tampoco hay una única moralidad sino moralidades, así como no hay una única bioética, sino que existen bioéticas. De este modo, se puede afirmar que la realidad, ya sea desde la perspectiva natural o social, es plural en sí misma. De ahí que su estudio requiera de métodos abiertos a la complejidad y al pluralismo.

Visualizar escenarios diversos en la práctica clínica es un ejercicio cotidiano pero desafiante, hechos tan sucintos como las diferencias en perspectivas morales de los operadores sanitarios en relación con los criterios de los pacientes, pueden provocar abismos en la comunicación.

Los lenguajes cifrados que subyacen en las relaciones entre operadores sanitarios y pacientes o usuarios, son un campo digno de estudio. Por ejemplo, visitar el hospital en sí mismo puede significar algo negativo para la salud integral de los que interpretan el nosocomio como lugar para morir, los aromas hospitalarios, dicho sea de paso tan característicos, pueden significar múltiples realidades, así como la escasez de zonas verdes, la consecuente abundancia de concreto, como la muchas veces limitada escucha ante sugerencias para poder habitar estos espacios de manera que transformen la experiencia de estar ahí, de ser en ese lugar. El trato frecuentemente despersonalizado y otros elementos suponen relaciones de poder en las que se puede estigmatizar con mayor facilidad al enfermo que en la mayoría de los casos llega en situación de gran vulnerabilidad. Se puede agregar a lo anterior, el escaso espacio para la medicina ancestral como otro tópico a considerar en una reflexión bioética como la que nos ocupa: las culturas autóctonas, ciertamente, no participan de la impronta occidental, sin embargo, fueron occidentalizadas de modo apabullante, muchos de los atropellos a la pluralidad empiezan al considerar más o menos civilizado un acto sanitario según esté cercano o lejano a la visión eurocéntrica.

Es sabido, no se puede soslayar, que en la esfera cultural occidental y en la occidentalizada América Latina muchos sucesos han marcado la historia de la humanidad. Si se pretende realizar un análisis bioético en retrospectiva, un tema como el de la conquista y colonización del Nuevo Mundo, suponen polémicas que llegan hasta la actualidad, desde otrora hasta la actualidad los determinantes de la bioética están interconectados.

Se han descrito distintas causas como determinantes del surgimiento de la bioética que pueden ser resumidas en tres grupos de condicionantes: “el creciente y desmesurado avance científico tecnológico de los últimos 50 años, el surgimiento de los derechos de los enfermos y el cambio en los modelos de asistencia sanitaria y el debate sobre el derecho a la salud” (Vidal 2010:8).

Es indispensable, sin embargo, visualizar que a lo largo del siglo XX, muchos de estos aspectos se desarrollaron, incitando el rápido y necesario avance en áreas de la bioética, e incluso surgiendo como respuesta ante “el sinnúmero de fenómenos políticos y económicos que han cambiado las condiciones de vida de las sociedades y las relaciones políticas y económicas de los pueblos” (Vidal: 2010:8).

La lista de tragedias se perpetúa, masacres, torturas, desaparecidos, asesinatos, guerras mundiales, desapariciones, investigaciones infames acompañaron a la vida durante el siglo anterior, y también en el presente, ante estos hechos se levantan muchos gritos. Lo anterior es laudable en primera instancia, pero por definición los grandes acuerdos se concretan mediante el diálogo, y desde intenciones concretas para, como se ha señalado, conocer lo que se necesita conocer. Acontecimientos como los mencionados, no son suficientes para explicar la expansión de la violencia, los crímenes contra la humanidad y el papel de la justicia global a lo largo del siglo XX y lo que ha transcurrido del siglo XXI. Ante estos grandes temas bioéticos, de nuestro tiempo, no es lícito simplemente argumentar que los hechos no se dieron en mi país, urge la toma de conciencia de una ciudadanía planetaria.

La socialización de los horrores perpetrados por los nazis fortaleció la promoción de los derechos humanos a partir de la Segunda Guerra Mundial, sin embargo, hubo mucho reduccionismo a los aspectos biomédicos puesto que las reflexiones sobre el riesgo de las armas atómicas fueron más bien tardías, todavía en la actualidad se le da mayor énfasis a la denuncia sobre las huestes hitlerianas y poca importancia se le da al horrendo crimen perpetrado por el gobierno estadounidense contra poblaciones civiles japonesas que sufrieron la crueldad de las bombas atómicas. ¿Acaso la distancia geográfica, cultural y el carácter oriental de los japoneses ha desenfocado la atención del inicio de la era atómica a partir de los episodios de Hiroshima y Nagasaki? Realmente falta mayor reflexión, regulaciones y acciones en el ámbito de la física y otras ciencias básicas aplicadas a la guerra.

Todos estos cambios convivieron con la explosión de reclamos sociales por parte de grupos marginados y discriminados, particularmente en EE.UU., en defensa de sus derechos. Población negra, niños, mujeres, homosexuales, minorías étnicas y religiosas, etc., reclamaban por un trato igualitario ante la ley fundada en un reconocimiento de sus diferencias. Entre ellos se generó un movimiento en defensa de los derechos de los pacientes que vio la luz en 1970 a través del primer Código de Derechos de los Pacientes (Vidal 2010:11).

El papel del paciente, del usuario, de la persona enferma en lo que concierne a toma de decisiones clínicas, poco a poco se fue reforzando y de esta manera se fue estimulando el interés hacia el desarrollo de este campo.

Este proceso no ha sido sencillo ni lo será, ya que debe enfrentarse a una compleja realidad que engloba cuerpo hospitalario, investigadores clínicos, hospitales públicos y privados, desconocimiento de procesos, información escasa o sobreadundante, la cual incluso, llega a no comprenderse por diversas razones por parte del usuario de estos servicios, sea baja o nula escolaridad, temores y mitos relacionados con el diagnóstico,

desconocimiento de otras alternativas, procesos poco clarificados por los operadores sanitarios, actitudes paternalistas duras, las cuales llevan a las personas enfermas o si son participantes en investigaciones biomédicas a silenciar sus preguntas ante posturas que no permiten entablar diálogos clarificadores. Esta realidad, previamente descrita, sucede en muchos centros de salud en los cuáles no se dan avances significativos en los tan discutidos temas bioéticos como lo son la toma de decisiones, reconocimiento de principios, derechos y deberes en los usuarios de los servicios de salud, listas de espera, entre otros. En este sentido, nos encontramos ante realidades que denotan que existe una clara exigencia para mejorar los servicios, los cuales pueden contar con personal incluso altamente calificado, pero que, sin embargo, se enfrenta de modo cotidiano a situaciones complejas que no puede ni debe ignorar y frente a las cuales debe haber una reacción de apoyo integral e interdisciplinaria.

Ante lo recién señalado cabe cuestionarse ¿qué se espera del accionar bioético? Entre algunos elementos destacados se puede señalar que la bioética, caracterizada por su vínculo indisoluble con los derechos humanos, apela a este vínculo desde una estrecha con la justicia global, reclamando ambas una “mayor implicación de las instituciones y de los ciudadanos en problemas que afectan a la humanidad en su conjunto y cuyo tratamiento requiere un esfuerzo global” (Iglesias 2005:41).

Desde la perspectiva de la bioética clínica, en relación a la diversidad cultural y el pluralismo, se identifican grandes problemas de carácter moral, ético, de toma de decisiones, de relación operadores sanitarios- pacientes, usuarios de servicios de salud, entre un sinnúmero de aspectos en los que son necesarios los espacios de reflexión, análisis crítico y formación. Claramente, estos elementos pueden ser útiles para mejorar el panorama descrito pero, no es tan sencillo. La corriente principialista, reconocida en los ámbitos bioéticos, propuesta por Tom L. Beauchamp y James F. Childress (1999) en su texto Principios de Ética Biomédica, en el contexto del pronunciamiento de la National Commission en el Informe Belmont, (1974-1978), puede identificarse como vertebral

para el desarrollo y difusión de la bioética en los últimos años. Con esta propuesta, estos autores creyeron haber establecido un procedimiento infalible de resolución de conflictos éticos. Pero distaba mucho de ser cierto” (Gracia 1999:16). Como procedimiento de decisión en ética clínica, se ha instalado en los abordajes clínicos con fuerza, llegando incluso en ocasiones a ser la más priorizada en los procesos de toma de decisiones, probablemente ser la más difundida.

La necesidad de toma de decisiones no obliga a aplicar a modo de receta estos procedimientos de decisión en ética clínica, sino que implica responsabilidad y reconocimiento. Estos aspectos en torno al cuidado de la vida, requieren de un especial cuidado, de no quedar indiferente ante las necesidades humanas en todos sus alcances raciales y étnicos.

Llegados a este punto, cabe señalar de modo explícito las dificultades por las que pasan los pueblos autóctonos en Costa Rica y en el resto del Continente. En este sentido, sobresale la aprobación en junio de 2016, de la Declaración Americana sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, Organización de Estados Americanos. Dicha Declaración en su Artículo XVIII, dedicado a la Salud señala

1. Los pueblos indígenas tienen derecho en forma colectiva e individual al disfrute del más alto nivel posible de salud física, mental y espiritual.
2. Los pueblos indígenas tienen derecho a sus propios sistemas y prácticas de salud, así como al uso y la protección de las plantas, animales, minerales de interés vital, y otros recursos naturales de uso medicinal en sus tierras y territorios ancestrales.
3. Los estados tomarán medidas para prevenir y prohibir que los pueblos y las personas indígenas sean objeto de programas de investigación, experimentación biológica o médica, así como la esterilización sin su consentimiento previo libre e informado. Asimismo, los pueblos y las personas indígenas tienen derecho, según sea el caso, al acceso a sus propios datos, expedientes

médicos y documentos de investigación conducidos por personas e instituciones públicas o privadas.

4. Los pueblos indígenas tienen derecho a utilizar, sin discriminación alguna, todas las instituciones y servicios de salud y atención médica accesibles a la población en general. Los Estados en consulta y coordinación con los pueblos indígenas promoverán sistemas o prácticas interculturales en los servicios médicos y sanitarios que se provean en las comunidades indígenas, incluyendo la formación de técnicos y profesionales indígenas de salud.
5. Los estados garantizarán el ejercicio efectivo de los derechos contenidos en este artículo.

Lo anterior evidencia, el compromiso y reconocimiento de la importancia del respeto por los derechos y por protección efectiva de los pueblos indígenas de las Américas, como lo recuerda la Asamblea General en este documento. Sin embargo, esto no es tan sencillo de realizar sin la necesaria articulación de saberes, comunidades, esfuerzos para el cumplimiento efectivo de aspectos jurídicos como los citados en el presente texto, siendo impostergable la necesidad de mejoras en relación al acercamiento, diálogo permanente y comprensión de las culturas y el respeto a la diversidad. Lo anterior implica entre otros esfuerzos, desarrollar una serie de acciones a considerar en cuanto a abordajes complejos que no dependen exclusivamente de compromisos estatales, sino desde grupos y comunidades organizadas que se involucran y comprometen para mejorar la calidad de vida de comunidades enteras, como lo es el caso de la población indígena altamente móvil Ngöbe-Buglé en el cantón de Coto Brus, provincia de Puntarenas, Costa Rica.

Costa Rica es un país territorialmente pequeño, pero cuenta con una gran diversidad natural, cultural, social cuya complejidad plantea una serie de retos que los últimos años se han evidenciado a lo largo y ancho del territorio nacional. Ante un panorama de gran riqueza multicultural y pluralista, no son ajenas las injusticias, concentración de poder ideológico, discriminación, costumbres

excluyentes y desigualdades. En este escenario, imperan sistemas normativos y valóricos dominantes, ineludiblemente pasan a un primer plano las luchas para acortar el camino por el respeto hacia la diversidad cultural, hacia los derechos humanos, la comprensión de opciones diversas, todas clamando por su reconocimiento ante el país y ante el mundo.

Elegir entre ser atendido por un médico de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) o por un chamán -conocido como médico tradicional- es la opción que tienen los indígenas Ngöbe de la reserva La Casona cada vez que asisten al EBAIS, en la Zona Sur del país (Rueda 2015:19 de abril):

El médico costarricense Pablo Ortiz, tuvo la iniciativa de integrar la medicina que ofrece la CCSS, con saberes culturales y ancestrales desarrollados por los indígenas Ngöbe de la comunidad Bribri del país. Él ha relatado, entre otros aspectos, “que, por ejemplo, un indígena puede acudir al chamán para que le curen un mal de ojo, una hechicería o le interpreten un sueño” (Rueda 2015:19 de abril).

En el horizonte costarricense, este esfuerzo supone un avance importante en materia de respeto de la diversidad cultural y del pluralismo en la práctica clínica para la población indígena de esa zona. “Se firmó entonces un acuerdo con siete puntos que tantos los indígenas como los médicos de la CCSS respetan y renuevan cada dos años”. (Rueda 2015. 19 de abril de 2015). Este proceso de integración tanto médico como cultural, se realizó en el EBAIS (Equipos Básicos de Atención Integral en Salud) de la zona, logrando la creación “de la figura de los Asesores Culturales: indígenas que se capacitan en temas como control prenatal, higiene personal y otras áreas médicas y que luego transmiten ese conocimiento a sus vecinos” (Rueda 2015: 19 de abril).

La población indígena móvil Ngöbe-Buglé es una población originaria de América Central ubicada en los territorios fronterizos entre Costa Rica y Panamá. Dicha población vive en condiciones de extrema pobreza a ambos lados de la frontera y,

a pesar de ello, son excelentes trabajadores en labores agrícolas, razón por la cual cada año son contratados por costarricenses para trabajar temporalmente en la cosecha de café (Gómez 2013:15).

Aunado a iniciativas como la citada, cabe destacar que los días 15 y 16 de mayo de 2017, se desarrolló, en Costa Rica, el proceso de construcción del Mecanismo General de Consulta a Pueblos Indígenas “en conjunto con los 24 territorios indígenas del país, se desarrolla en cumplimiento con la legislación nacional y con las obligaciones internacionales adquiridas por el Estado costarricense para proteger los derechos de los pueblos indígenas” (Presidencia de la República de Costa Rica 2017). La consulta aún se encuentra en desarrollo, con diversidad de lecciones aprendidas para encaminar este esfuerzo hacia un proceso de calidad, para el bienestar de estas comunidades.

Como esbozo de experimento social se puede asumir un ejercicio inspirado en esta encuesta que se desarrolla actualmente en Costa Rica. En este asunto particular son de gran importancia las percepciones que pueden emerger de cara al constatar cómo nos sentiríamos siendo nosotros parte de estos equipos de trabajo con dificultades para sostener una adecuada comunicación por diferencias culturales, lingüísticas, escasez de traductores, desconocimiento de la cosmovisión de los individuos, entre otras circunstancias apremiantes. Es válido preguntarse, después de la casuística recién expresada, ¿aceptaríamos trabajar con barreras idiomáticas? ¿somos capaces realmente de aceptar la diversidad cultural y el pluralismo en las prácticas clínicas supracitadas o se queda en ese discurso que no planea abandonar la casa de las ideas? ¿cuesta tanto desprendernos de lo aprendido para pasar a reconocer en los demás las diferencias o hacerlo en nosotros mismos? El compromiso que implica garantizar, si esto es posible, el respeto y reconocimiento a la diversidad es un gran primer paso.

El desafío que enfrentamos es a la vez teórico y pragmático, social e individual, político y ético. Salir del universo de la simplicidad implica adentrarse en los

territorios de la diversidad y nos lleva a considerar que el “arte dialógico” es fundamental para el desarrollo de nuevas perspectivas y prácticas de salud que van mucho más allá del saber-hacer médico. La salud pertenece al ámbito comunitario en su conjunto y desde la complejidad no debe admitirse su clausura en un “coto privado” de expertos (Najmanovich 2004).

No se trata de decir tampoco que esto solamente ocurre ahí en los contextos clínicos, sin duda, ocurre aquí entre nosotros, en nuestros lugares de trabajo, en nuestras relaciones interpersonales, en el desarrollo de otras ciencias y profesiones. La invitación es abierta para que seamos capaces de reconocer esas luchas, identificar qué sucede, cómo empoderarse, cómo comprender en teoría y praxis que sin el otro yo no soy. El lenguaje es un vehículo infalible para crear cultura, en este sentido, es indispensable contar con conocimientos versátiles y aplicables que permitan el ejercicio ad intra y ad extra para que así se puedan valorar las palabras y los silencios de cara a la construcción de buenas prácticas clínicas en todo el sentido de la expresión.

Es oportuno parafrasear a Carlos Thiebaut y reafirmar que ante el daño como ante el mal, no existe consuelo, sino acción, no existe (solo) comprensión, sino acción.

De conformidad con algunas propuestas desde la complejidad, siempre es indispensable ensanchar el campo no sólo epistemológico sino el perceptivo, o lo que es lo mismo, complejizar los modos de conocer para percibir, aceptar y comprender las maravillas de un universo diverso.

Ahora bien, más allá de la medicina basada en la evidencia y de otros esfuerzos neopositivistas es necesario aceptar que ninguna comprensión será absoluta, ni mucho menos independiente de la implicación de cada persona, o sea, cada aprendiz está sujeto a múltiples modulaciones.

Todo conocimiento humano, desde la percepción más elemental a la teoría más sofisticada, requiere que enfoquemos el

mundo y este proceso es el resultado de la forma peculiar de ver-entender-actuar que cada especie y cada ser vivo han adquirido al evolucionar en intercambio permanente con su ambiente (Najmanovich 2015:13).

En definitiva, cabe subrayar:

Una ciudadanía democrática es una condición política en la cual los sujetos pueden articular sus determinaciones fragmentadas. En ella pueden agregar a sus derechos la existencia efectiva de ámbitos de tolerancia para ejercer sin temor las diferencias valiosas. Obviamente, conseguir esa articulación es un proyecto difícil. Al estar cruzado por la subjetividad hay factores no siempre conscientes ni voluntarios; pero es pese a todo una búsqueda inevitable si se desea disfrutar de la autonomía, la equidad y la tolerancia (Jiménez 2013:27).

Repensar la salud desde horizontes bioéticos y como un fenómeno multicausal, implica asimilar que los itinerarios hacia nuevas prácticas clínicas distan de ser unívocos: los contextos culturales son variados y de igual modo la vida, por tanto, la producción de sentido hacia una existencia saludable no es una cuestión que se deba procrastinar. En este sentido, una praxis bioética consecuente con nuestra época y contexto vital nos dicta que entre las mayores tragedias de la existencia está la espera del mañana y la pérdida del día de hoy.

Recibido: 24 - 6 - 2017

Aprobado: 24 - 8 - 2017

Bibliografía

AYLLÓN, J., 2003. Bioética, pluralismo y relativismo. Recuperado el 2 de noviembre de 2016. Disponible en <http://aebioetica.org/revistas/2003/14/2-3/51-52/209.pdf>

- BERGEL, S., 2015. Diez años de la Declaración universal sobre bioética y derechos humanos, *Revista Bioética*, 23(3).
- BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J.F., 1999. Principios de Ética Biomédica, Masson, Barcelona.
- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA, 2017. Consulta Indígena cumple con la norma y se desarrolla en total respeto a derechos de pueblos indígenas, 11 de mayo. Recuperado de <http://presidencia.go.cr/comunicados/2017/05/consulta-indigena-cumple-con-la-norma-y-se-desarrolla-en-total-respeto-a-derechos-de-pueblos-indigenas/>
- ESCOBAR, J., 2012. Defensa de la diversidad y de la dignidad humana en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO *Revista Colombiana de Bioética*, 7(1) 57-67. Recuperado el 1 de noviembre de 2016. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189225524005>
- GÓMEZ, E., 2013. Los Ngäbe-Buglé y su acceso a servicios de salud en Costa Rica como trabajadores temporales, Tesis de Maestría, Universidad Estatal a Distancia, San José, Costa Rica.
- GÓMEZ, P., 2016. La salud de los Ngöbes de Conte-Burica. Recuperado el 15 de abril de 2017. Disponible en <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/618/art37.pdf>
- IGLESIAS, M., 2005. Justicia global y derechos humanos: hacia una ética de las prioridades, *AFDUAM* 9. Recuperado el 3 de noviembre de 2016. Disponible en https://www.uam.es/otros/afduam/pdf/9/041_070%20marisa%20iglesias.pdf
- JIMÉNEZ M. 2013. El imposible país de los filósofos. San José: Editorial UCR.
- LEVINAS, E., 2001. Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro, Pretextos, Valencia. .
- MATURANA, H., 2002. Transformación en la convivencia, Dolmen Ediciones, Santiago de Chile.
- NAJMANOVICH, D., 2004. Pasos hacia el pensamiento complejo en salud, *Revista Claves en psicoanálisis y medicina*, N° 21. Año XIII, 2004. Buenos Aires. Argentina.
- 2006. El Desafío de la Complejidad: Redes, cartografías dinámicas y mundos implicados, *Revista Venezolana de Información, Tecnología y Conocimiento*, 3:2, pp.49-61.
- 2015. Configurazoom. Estética de la complejidad-Complejidad de la estética. Múltiple(x) Complejidad y Sostenibilidad, Dx5. Pontevedra. España.
- OEA ORGANIZACIÓN DE ESTADOS AMERICANOS, 2016. Declaración Americana sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas. Recuperado el 10 de abril de 2017. Disponible en <http://www.oas.org/es/sadye/documentos/res-2888-16-es.pdf>
- OFICINA REGIONAL PARA AMERICA CENTRAL DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, 2012. Diagnóstico sobre la situación de los derechos humanos de los pueblos indígenas de América Central. Tomo I. Recuperado el 20 de abril de 2017. Disponible en: <http://www.oacnudh.org/wp-content/uploads/2012/10/TOMO-1.pdf>
- OPS/OMS, 2002. Armonización de los sistemas de salud indígenas y el sistema de salud convencional en las Américas. Lineamientos estratégicos para la incorporación de las perspectivas, medicinas y terapias indígenas en la atención primaria de salud, Documento 24, Washington D.C. Recuperado el 4 de abril de 2017. Disponible en: <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/49-Esp%20IND24.pdf>
- RUEDA, A., 2015. Indígenas Ngöbe pueden elegir entre médicos de la Caja ó chamanes en EBASIS de la zona sur, 19 de abril. Recuperado de <http://www.ameliarueda.com/nota/indigenas-ngoebe-pueden-elegir-entre-atencion-medica-ccss-chamanes-ebais>
- THIEBAUT, C., 2005. Mal, Daño, Justicia, Azafea, *Rev. Filos.* 7, pp.15-46. Ediciones Universidad de Roommanca.
- UNESCO, 1945. Constitución de la UNESCO [Versión electrónica en lengua española]. Recuperado el 1 de noviembre de 2016. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=15244&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- 2001. Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural [Versión electrónica en lengua española]. Recuperado el 1 de abril de 2017. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13179&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [Versión electrónica en lengua española]. Recuperada el 1 de abril de 2017. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- VIDAL, S., 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina, *Revista Redbioética/UNESCO*. Año 1, Vol 1, No 1, 112-134.

La relación compleja entre universalismos y contextualismos en bioética

The complex relationship between universalisms and contextualisms in bioethics

*Fermin Roland Schramm**

Resumen

El concepto de universal se opone al de particular, sin embargo en el contexto de la bioética el dúo universalismo/ contextualismo puede ser visto como un conjunto complejo donde los juicios morales son “universalizables”, pero deben ser también “contextualizados”. Este trabajo muestra cómo puede pensarse ese pensamiento dual en relación con la dignidad humana. De la misma manera que cuando la bioética enfrenta el complejo fenómeno de la conflictividad, cuya manifestación más conocida es el conflicto entre el principio de la sacralidad de la vida y el principio de la calidad de la vida.

Palabras clave: universal, contextual, particular, dignidad, conflictividad

Abstract

The concept of universal is opposed to that of particular however in the context of bioethics the duo universalism / contextualism can be seen as a complex set where moral judgments are “universalizable”, but must also be “contextualized”. This work shows how this dual thinking can be thought in relation to human dignity. In the same way as when bioethics faces the complex phenomenon of conflictivity, whose most well-known manifestation is the conflict between the principle of the sacrality of life and the principle of the quality of life.

Keywords: universal, particular, contextual, dignity, conflictivity

Resumo

O conceito de “universal” se opõe ao de “particular”; contudo, no contexto da bioética a dupla universalismo/ contextualismo pode ser vista como um conjunto complexo onde os juízos morais são “universalizáveis” e devendo ser também “contextualizados”. Este trabalho tenta mostrar como pode ser encarado este pensamento dual quando referido à dignidade humana, da mesma forma que a bioética encara o fenômeno complexo da conflituosidade, cuja manifestação mais conhecida no campo é o conflito entre o princípio da sacralidade da vida e o princípio da qualidade da vida.

Palavras-chave: universal, particular, contextual, dignidade, conflituosidade

Introducción

El concepto de dignidad humana se refiere al principio moral que establece que la persona humana nunca puede ser tratada sólo como un medio y que debe ser tratada como un fin en sí mismo (Kant 1785). Este concepto se convirtió en un principio fundamental de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH) de la UNESCO de 2005. A su vez, universalismo y contextualismo son dos

conceptos que se refieren a dos puntos de vista diferentes que pueden ser vistos como *prima facie* opuestos, pues el universalismo implica lógicamente la subordinación de los particulares al “universo” que los contiene, y el contextualismo implica la consideración de las circunstancias donde nace y se desarrolla un determinado evento (o un texto).

* Licenciado en Letras (Universidad de Ginebra), Magister en Semiología (École des Hautes Études de Paris), Doctor en Salud Pública (Fundación Oswaldo Cruz). Investigador titular de la Fundación O.Cruz y profesor de las Universidades de Brasilia, Chile y del Centro de Investigaciones Aggeu Magalhães (Recife). rolandschram@yahoo.com.br

Pero se puede decir también que el universalismo es “contextualizado” en determinadas circunstancias consideradas pertinentes y el contextualismo puede ser “universalizado” si llegamos a la conclusión de que todos los conflictos deben ser vistos en sus contextos para intentar entenderlos en sus contenidos problemáticos y resolverlos.

Habría, por lo tanto, al menos, alguna tensión entre los dos conceptos, que puede ser vista también como una dialéctica entre los mismos, a la que denominamos en el título: “relación compleja entre universalismos y contextualismo”. Esta “dialéctica” actúa en el campo de la bioética, cuando los dos puntos de vista sobre la conflictividad pueden “dialogar” entre sí; por ejemplo, estableciendo una “relación entre diferencias”, llamada “diálogo empático”, que considera y acepta la “alteridad” del otro (Schramm 2014).

De hecho, lo que es considerado “universal” se refiere a una totalidad compuesta de “singularidades” (o particularidades) y “contextual” se refiere a un “conjunto de circunstancias, ligadas entre sí, en las cuales se inserta un hecho dado”; pero, conceptualmente, la oposición no es entre “universal” y “contextual”, sino entre “universal” y “singular”, pues - como ya había percibido Aristóteles en su texto *De Interpretatione* - en la “totalidad” hay “cosas universales y cosas singulares” (Lalande 1972:181). Por lo tanto, se puede decir que lo “universal” es el lugar donde los individuos no pueden ser identificados y aislados “a no ser por abstracción”, pues “para los universalistas el individuo no es un fin, sino un medio, una parte, un elemento del Todo” (Lalande 1972:1168).

En bioética, la relación entre las actitudes universalista y contextualista es compleja, visto que los dos puntos de vista se oponen en determinadas circunstancias y se complementan en otras, debiéndose por lo tanto hablar de relación “compleja” entre universalismo y/o contextualismo.

La relación puede ser vista como compleja si consideramos que las actitudes de “universalizar” y “contextualizar” pertenecen a una “Unitas multiplex” en la cual las dos actitudes son, al mismo tiempo, conceptualmente distintas, pero no están separadas, y se hallan asociadas pero no reducidas. Eso permitiría - de acuerdo con Edgar

Morin - “escapar de la unidad abstracta del alto (holismo) y del bajo (reduccionismo)”, que implican “un pensamiento [que] lleva necesariamente a acciones mutilantes” y a una “hiper simplificación que no permite ver la complejidad” de los eventos (Morin 2006:15). En particular - para Morin - esa “hiper simplificación” sería un ejemplo de

...la patología moderna de la mente [y de la] razón [que se manifiesta en] la racionalización que encierra lo real en un sistema de ideas coherente, pero parcial y unilateral, y que no sabe que una parte de lo real no es racionalizable, [debiéndose considerar, por eso, que] la racionalidad tiene por misión dialogar con lo irracionalizable (Morin 2006:15).

De hecho, los conflictos analizados por la bioética se refieren a interrelaciones complejas entre agentes morales y pacientes morales (o destinatarios de las acciones de los primeros), en las cuales - de acuerdo con Maliandi y Thüer -

el elemento perturbador y desorientador, tanto en la teoría como en la praxis de la bioética [se refiere a] una forma de interrelación, con infinidad de variantes, que determinan la complejidad característica tanto en el ámbito biológico como en el social; [pero debiéndose considerar también que] junto a los conflictos hay factores anti-conflictivos, manifiestos en todo lo que tiende al orden, a la organización, a la sistematización [y que se refieren a la] “armonía” entre “conflictividad” y “convergencia”, [siendo que] la armonía inhibe la conflictividad, y vice-versa [pues si] los conflictos establecen relaciones al modo de la divergencia...la armonía lo hace al modo de la convergencia (Maliandi y Thüer 20018: 8-9).

La bioética y el análisis del fenómeno complejo de la conflictividad

La forma de ética aplicada llamada bioética, puede ser vista como un dispositivo al mismo tiempo analítico, normativo y pragmático que sirve para

el tratamiento y la solución de conflictos concretos:

(a) analizándolos a partir de herramientas que permitan un abordaje en principio racional e imparcial y teniendo en cuenta los contextos históricos, culturales y sociales específicos de cada conflicto;

(b) comprendiéndolos en su problemática, pero sabiendo de la dificultad de construir acuerdos para resolver las controversias morales en un ambiente de diversidad y pluralismo moral, que representaría - según Tristram Engelhardt Jr. (1996) - la situación contemporánea de “extraños morales” en la cual no existiría la posibilidad de “vislumbrar en el horizonte ninguna solución para nuestras controversias”. Esto es así para este autor pues

...las guerras culturales que fragmentan las reflexiones bioéticas en campos sectoriales de contienda están fundadas en una diversidad moral insoluble, [debido no solamente a la falta de] un consenso moral en defensa de una moralidad común, [sino también debido a] un deseo de negar el desafío de la diversidad moral (Engelhardt Jr. 2012:20-22).

(c) proponiendo la construcción de posibles acuerdos para resolver los conflictos, reduciendo el sufrimiento evitable, lo que podría ser hecho a partir de una “ética convergente [capaz de] entender la estructura conflictiva del *ethos* y proponer “mediaciones” [para llegar a una] minimización de los conflictos [de] intereses o de opiniones” (Maliandi y Thüer 2008: 116-117).

En particular, esta dialéctica entre “divergencias” y “convergencias” puede ser vista en el caso específico de la relación entre universalismo y el contextualismo, donde cada principio intenta resolver conflictos entre agentes y pacientes morales, sin necesariamente dialogar entre sí, pues, en principio, el universalismo no hace referencia a ningún contexto para justificar su pretensión de dar cuenta de un conflicto, y el contextualismo, al contrario, parte de situaciones concretas de conflictividad en las cuales no puede recurrir al universalismo para resolverlas. En este sentido,

los dos principios pueden ser vistos como dos puntos de vista conceptualmente opuestos: universalismo X contextualismo.

Pero, a partir de un abordaje complejo, los dos puntos de vista pueden ser también considerados como vinculados entre sí en una relación que los transforma en principios que son, al mismo tiempo, opuestos y complementarios: universalismo y/o contextualismo. Eso implica que cada principio debe admitir que, en determinadas situaciones concretas de conflictividad, existen excepciones pertinentes y válidas, para las cuales el universalismo parece ser insuficiente, lo que parece exigir un diálogo entre los defensores de principios *prima facie* opuestos para intentar llegar a un acuerdo o - como sugiere Maliandi - a la armonía.

El contexto del conflicto entre el Principio de la Sacralidad de la Vida y el Principio de la Calidad de la Vida

En Occidente, la bioética contemporánea puede ser vista como un campo donde actúan dos “paradigmas opuestos” enraizados en los dos principios generales de la “sacralidad de la vida” (PSV), que considera la moralidad una institución divina [o] natural con, por lo menos, un principio inmutable, y de la “calidad de la vida” (PQV), defendido por la bioética laica, que considera la moralidad en el contexto de las sociedades seculares, en las cuales la moralidad se desarrolla en una “peculiar institución social que tiene carácter histórico y que puede, por lo tanto, cambiar en el tiempo” (Mori 2012:9). Pudiéndose decir que “ética de la sacralidad de la vida y ética de la calidad de la vida son posiciones inconciliables” (Mori 2012: 27), pues para los defensores del PSV

...existe una interdicción absoluta de interferir en el finalismo intrínseco a la vida [y los defensores del PQV] afirman como valor fundamental la calidad de la vida entendida como bienestar y/o como respeto de la autonomía de las personas, [siendo que] el problema crucial de la bioética contemporánea [es] si existen prohibicio-

nes absolutas o si las prohibiciones son todas prima facie (Mori 2012: 24-25).

Para Mori la propia ética debería ser vista como una “específica institución social”; es decir, un dispositivo normativo y prescriptivo peculiar que

...empuja a las personas a actuar en una determinada manera o a sentir ciertos sentimientos de repugnancia o de aprobación para determinadas acciones, [pues se trata de] un conjunto específico de normas que ponen vínculos a algunos deseos para favorecer el nivel de coordinación social necesaria para un bienestar adecuado y/o una adecuada autorrealización de los miembros de una sociedad dada (Mori 2012:27).

Pero, para que el dispositivo normativo funcione proponiendo “convergencias” en las situaciones de conflictividad y para que pueda ser aceptado socialmente es necesaria una justificación racional, que debe tener la forma argumentativa adecuada para poder ser aceptable por todos los seres razonables involucrados en el conflicto con la intención de resolverlo. Esta sería también una manera de evitar los problemas del subjetivismo (y del relativismo), visto que

...la racionalidad implica la universalidad [y] el juicio ético tiene como referencia un punto de vista que evita el subjetivismo, porque se propone como compartible para todos los seres racionales, [siendo que la ética], que incluye entre sus características constitutivas la racionalidad, no puede ser relativista (Mori 2012:28).

Pero

...la universalidad y la imparcialidad de la ética no implican la inmutabilidad de los juicios morales, [y eso nos lleva a la cuestión del pluralismo ético y al problema conexo de los] extraños morales que hablan lenguas morales diversas y que tienen dificultades para entenderse, o que no se entienden absolutamente, [lo que parece ser, además, la característica principal de la contemporaneidad, en la cual] uno de

los problemas más urgentes [es] conseguir mantener la paz social y el respeto recíproco en un mundo habitado por extraños morales (Mori 2012:31).

Pero el pluralismo ético, que es una consecuencia de la difusión de la ética de la calidad de la vida y que considera que para resolver un eventual conflicto de deberes debemos establecer una jerarquía entre ellos - que pueden cambiar dependiendo de las circunstancias (es decir del contexto) -, no puede ser confundido con el relativismo ético, pues este defiende la equivalencia de las varias tesis morales. Ese no es el caso del pluralismo ético, que puede referirse a una jerarquía de principios para establecer prioridades, en casos de conflictos entre valores o -sencillamente- porque implica una coexistencia, por lo menos tolerante, de principios y tesis diferentes (Mori 2012: 33).

Un ejemplo de este debate y de una posible coexistencia empática entre principios y contenidos diferentes es la inclusión de la temática de los derechos humanos en bioética, pues se considera que la cultura de los derechos humanos

...proporciona un punto de referencia sólido y estable para individualizar por lo menos una base común, capaz de resolver los nuevos problemas que deben ser enfrentados [y, en este sentido, los derechos humanos podrían ser vistos como] una lengua franca o un esperanto que permite a los extraños morales hablar entre sí (Mori 2012:221).

Pero el “esperanto” representado por el lenguaje de los derechos humanos es objeto de severas críticas. Este es el caso de Engelhardt Jr. que considera, por ejemplo, que la Declaración de la Unesco

...reconoce la diversidad cultural, [pero solamente] de manera indirecta, pues no considera la profundidad de la diversidad moral [porque, reconociéndola], colocaría en jaque la propia posibilidad de una Declaración, [en la cual] las reivindicaciones o son tipo cliché, o son ambiguas e infundadas, [pudiéndose decir que] no es difícil

comprender la razón por la cual, frente a un desacuerdo persistente es, al menos, tentador declarar la presencia de un consenso moral, a pesar de su ausencia. (Engelhardt 2012:23).

La Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos

Una formulación explícita de los Derechos Humanos en el campo de la bioética se debe a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH) de la UNESCO (2005), que muestra que “los derechos humanos son tal vez el único lugar donde se realiza un elevado grado de consenso moral en las sociedades pluralistas y multiculturales de nuestro tiempo” (Viola 2006:2931-2932).

De hecho, la DUBDH (UNESCO 2005):

- reconoce que “los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observación de los derechos humanos y las libertades fundamentales”;

- resuelve que “es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos”;

- considera que la UNESCO “ha de desempeñar un papel en la definición de principios universales basados en valores éticos comunes” y que “todos los seres humanos, sin distinción alguna, deberían disfrutar de las mismas normas éticas elevadas”;

- proclama los principios:

(1) de “respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales”, siendo que “los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad” (Art. 3);

(2) de “la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad” (Art. 10);

(3) del “respeto de la diversidad cultural y del pluralismo [sin] atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales (...) ni tampoco para limitar su alcance” (Art. 12);

- y finalmente dispone “la interrelación y complementariedad de los principios”, siendo que la DUBDH “debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias” (Art. 26).

Consideraciones finales

Retomando los dos conceptos, podemos decir que el concepto “universal” se opone a “particular” (o “singular”), siendo “universal” lo que “es predicado de más cosas” y “particular” lo que “no es predicado de más cosas”. Lo que hace del universal “un ente de la razón que la mente humana extrae por abstracción, basándose [en la] estructura ontológica de lo real” (Reale e Antiseri 2010:696). Es decir: el universal es

...un problema que se refiere a la determinación de la relación entre ideas o categorías mentales [y] las realidades extra mentales [entre] palabras y cosas, entre el pensamiento y el ser, [entre] categorías lógico-lingüísticas [que] hacen la mediación entre el mundo del pensamiento y aquel del ser (Reale e Antiseri 2010: 141-142).

Pero las categorías “universal” y “contextual” se refieren a realidades distintas, pues lo que es considerado “universal” remite a algo compartido por objetos particulares diferentes, y lo que es “contextual” se refiere a las circunstancias históricas, culturales o sociales en las cuales algo se da y es percibido en sus especificidad.

En el campo específico de la bioética, el dúo universalismo/contextualismo puede ser visto como

un conjunto complejo donde los juicios morales son “universalizables”, pero deben ser también “contextualizados”. Una posible prueba de esto es que tenemos, por un lado, “la perspectiva de que todos los seres humanos son moralmente iguales, en el sentido de que la pertenencia a una determinada tribu, clase, casta, nación, raza, etc., en si no justifica ni disculpa la falta de consideración” (Mautner 2010: 696), y, por otro, debemos considerar que tales juicios morales se refieren a situaciones concretas, en las cuales los eventuales “significados diferentes” atribuidos a los juicios morales, dependen del contexto en que son usados.

Un ejemplo de ello es la cuestión de la dignidad humana, en cuyo concepto aparecen contenidos que se refieren tanto al “universalismo” como al “contextualismo”, pues la dignidad humana implica que, por un lado, el ser humano sea considerado como teniendo valor en sí, independientemente de sus características específicas (como origen, género, raza o clase social) lo que lo hace merecedor, por lo tanto, del respeto debido a su “humanidad” (que es una característica de todos los seres humanos). Pero por otro, para que tal respeto sea efectivo, debemos tener en cuenta especificidades concretas y contextuales, derivadas de sus subjetividades y diferencias, que no podrán ser objeto de actitudes discriminatorias.

Recibido: 24 - 1 - 2016

Aprobado: 8 - 4 - 2016

Bibliografía

- KANT, I., 1785. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten* [Fundamentación de la metafísica de las costumbres], Hartknoch Riga, Letonia.
- SCHRAMM, F., 2014. Diálogo entre o agnosticismo e o universo das religiões: o caso da empatia, *Revista Bioética*, 22 (3), pp.407-15. Disponible en <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223022>.
- LALANDE, A., 1972. Contexte in LALANDE, A, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, PUF, Paris.
- MORIN, E., 2006. *Introdução ao pensamento complexo*, Editora Sulina, Porto Alegre.
- MALIANDI, R. y THÜER, O., 2008. *Teoría y Praxis de los principios bioéticos*, UNLa, Buenos Aires.
- ENGELHARDT, H.T Jr., 1996. *The Foundations of Bioethics*, 2nd edition, Oxford University Press, New York/ Oxford.
- , 2012. Bioética global: uma introdução ao colapso do consenso em ENGELHARDT, H.T Jr. (org.), *Bioética global: o colapso do consenso*, Paulinas/União Social Camiliana/Centro Universitário São Camilo, São Paulo, pp. 19-40
- MORI, M., 2012. *Introduzione alla bioética. 12 temi per capire e discutere*, *Espress*, Torino.
- MAUTNER, T., 2010. Universalismo em MAUTNER, T., *Dicionário de filosofia*, Edições 70, Lisboa.
- VIOLA, F., 2006. *Diritti umani* in *Enciclopedia filosofica*, v. 3, Bompiani, Milano, pp. 2931-2938.
- UNESCO, 2005. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- REALE, G. e ANTISERI, D., 2010. *Universale* in REALE, G. e ANTISERI, D., *Storia della filosofia*, Vol.1, Bompiani, Milano.

Retiro de soporte vital: ¿Decisiones de médicos o de pacientes?

Withdrawal of life support: Decisions of doctors or patients?

María Inés Villalonga*

Resumen

El desarrollo biotecnológico cambió el pronóstico y la supervivencia de pacientes con riesgo de muerte. La pertinencia de la indicación de estos procedimientos y medicaciones, así como el retiro o incluso la abstención de iniciarlos ha generado controversias. En esta presentación se proponen variables de análisis de las situaciones con riesgo de muerte, a fin de identificar las medidas oportunas para adecuar el esfuerzo terapéutico al estado del enfermo. Siendo el retiro de soporte vital una de las acciones que integran la adecuación del esfuerzo terapéutico, se revisan las condiciones para que la decisión se realice en un marco de responsabilidad y respeto.

Palabras clave: adecuación de esfuerzo terapéutico, objetivo terapéutico, tipo de paciente, preferencias al final de la vida

Abstract

The development of biotechnology has changed the prognosis and survival of patients at risk of death. The pertinence of using these procedures and medication, as well as the withdrawal or even the abstention to initiate them has generated controversies. In this presentation we propose variables for analysis of situations with risk of death, in order to identify the appropriate measures to adapt the therapeutic effort to the patient's condition. Since the withdrawal of life support is one of the actions available to an adequate therapeutic effort, the conditions for such a decision are reviewed in a framework of responsibility and respect.

Key words: adequacy of the therapeutic effort, therapeutic objective, patient type, end of life choices.

Resumo

O desenvolvimento biotecnológico mudou o prognóstico e a sobrevivência de pacientes com risco de morte. A relevância da indicação desses procedimentos e medicamentos, bem como a retirada ou mesmo a decisão de não iniciá-los gerou controvérsias. Nessa apresentação propomos variáveis de análise de situações com risco de morte, a fim de identificar as medidas adequadas para adequar o esforço terapêutico à condição do paciente. Uma vez que a retirada do suporte vital é uma das ações que integram a adequação do esforço terapêutico, as condições para a decisão são revisadas, para que esta se realize com responsabilidade e respeito.

Palavras-chave: adequação do esforço terapêutico, tipo de paciente, preferências de fim de vida

En la segunda mitad del siglo XX se produjo un inusitado desarrollo de la biotecnología que modificó las expectativas de supervivencia en pacientes con riesgo de muerte. El nuevo escenario generó controversias no sólo con respecto a la pertinencia de aplicación de los fármacos y tecnologías disponibles, sino también sobre las condiciones que inducirían a la abstención de iniciarlos e incluso al retiro de los mismos. Entendiendo estas acciones como limitación del esfuerzo terapéuti-

co, las polémicas también incluyeron la pregunta de a quién le corresponde la decisión de abstención y retiro.

Las variables que condicionan la decisión de no instituir o retirar un determinado procedimiento o medicamento en enfermos con riesgo de muerte merecen ser identificadas y analizadas.

* Médica Nefróloga, Magister en Bioética. Miembro del Comité Asesor de RedBioética. Tutor Docente en el Programa de Educación Permanente en Bioética (PEPB). Secretaria de la Fundación para el Estudio e Investigación en Bioética (FEIB). Coordinadora del Comité Hospitalario de Bioética del Hospital Provincial Florencio Díaz, Córdoba, Argentina. vm.maria@gmail.com

En primer lugar tendremos que acordar que toda medida, tecnológica o medicamentosa, que pueda sustituir temporalmente la función de algún órgano se considera soporte vital. Es importante reconocer que los procedimientos o drogas usadas para el soporte vital no atienden a la causa de la disfunción orgánica, sino que intentan mantener las funciones vitales mientras se trata la enfermedad primaria.

Así entendido el soporte vital, deducimos que no se trata de qué tipo de droga o aparato se trate, sino para qué serviría en una dada circunstancia. Y esto nos lleva pensar en el objetivo terapéutico que se persigue con las medidas que se implementan.

El objetivo terapéutico de un procedimiento o medicamento es específico para resolver un problema determinado en una dada enfermedad o disfunción orgánica. Sin embargo la pertinencia de su aplicación en un paciente dependerá de las comorbilidades que presente, de las complicaciones que puede ocasionar en ese paciente en particular y en ese momento de su patología. Siguiendo esta línea de razonamiento podemos encontrarnos en tres situaciones

1. El medicamento-procedimiento tiene un objetivo terapéutico para una enfermedad y que en este paciente, en este momento está indicado.
2. El medicamento-procedimiento tiene un objetivo terapéutico para una enfermedad pero para este paciente, en este momento está contra-indicado porque le podría ocasionar otros daños y no lograría el objetivo.
3. El medicamento-procedimiento tiene un objetivo terapéutico para una enfermedad pero que en un paciente determinado no lograría efecto alguno. En esta situación reconocemos que la medida sea no indicada porque se la avizora como fútil.

El término fútil tiene sus orígenes en la mitología griega. Cuentan que por haber asesinado a sus esposos las hijas del Rey Argos fueron condenadas por Zeus a transportar agua eternamente en vasijas perforadas o futilis. De allí que las accio-

nes se consideran fútiles cuando son ineficaces, vanas, porque no producen el resultado que era de esperar.

Es importante que se comprenda que el concepto de futilidad en medicina refiere al objetivo de una acción y no a la naturaleza del procedimiento. En este sentido la futilidad está relacionada a la circunstancia particular y específica para cada paciente. Schneiderman ha definido una acción médica como objetivamente fútil si por la experiencia acumulada la sociedad científica considera que hay una posibilidad menor del 1% que la medida beneficie al paciente (Schneiderman, Jecker & Jonsen 1990); en tanto que fútil en sentido subjetivo si el tratamiento no logra evitar la dependencia de cuidados intensivos o no revierte el estado de inconciencia (Schneiderman, Feber-Lagendoer & Jecker 1994).

Como ejemplos de futilidad médica podemos citar los siguientes:

- Proveer de soporte vital al paciente con estado vegetativo permanente o crónico.
- Realizar resucitación cardio pulmonar en enfermos en situación terminal (aguda o crónica).
- Indicar quimioterapia en un enfermo con cáncer terminal, metastático, avanzado y sin opción quirúrgica.
- Suministrar antibióticos y/o fluidoterapia a pacientes con fases avanzadas de una enfermedad terminal.

Los tratamientos fútiles nunca deben ser ofertados por el médico, como tampoco el profesional está obligado a proveerlos aunque el paciente o su familia los reclamen. Es necesario comprender que seguir sumando esfuerzos inútiles lleva al Encarnizamiento Terapéutico. Los profesionales de la salud deben tener en cuenta que tanto la futilidad como el encarnizamiento terapéutico son intervenciones médicas inapropiadas (Jonsen, Siegler & Winslade 2005).

Tipo de pacientes

No todos los pacientes con riesgo de muerte tienen iguales condiciones de recuperación. Con el fin de establecer una guía para la acción se ha recurrido a clasificar el tipo de paciente (Gherardi, 2007) que se presenta para indicar la terapéutica según el objetivo que se busca en cada caso. Podemos identificar tres tipos de enfermos con riesgo de muerte:

1. Crítico: es aquel enfermo que padece una patología generalmente aguda y que presenta esperanzas razonables de curación.
2. Terminal: se trata de una persona con una enfermedad crónica sin esperanzas de curación, que empeora su estado por la reactivación o la progresión de la misma y complica el pronóstico vital.
3. Agonizante: paciente cuya muerte es inminente.

Así en el caso de los pacientes críticos, se indicará el soporte vital mientras se trata la enfermedad de base para tener la posibilidad de recuperar el estado de salud. Para los enfermos terminales sin esperanza se imponen los cuidados paliativos para evitar el dolor físico y el sufrimiento psicológico, en orden de ofrecerle la mejor calidad de vida posible respetando su dignidad de ser humano. El paciente muriente recibirá también todo el esfuerzo tendiente a disminuir el dolor, el sufrimiento y los cuidados básicos que aseguren su confort.

Los indicadores de riesgo de mortalidad de los que se dispone (como los scores APACHE, SOFA, SPS)(Vincent y Moreno 2010) no son absolutos respecto a la evolución de un enfermo en particular y a menudo los médicos se enfrentan con la incertidumbre del pronóstico. En el caso de los enfermos hospitalizados fuera de la Unidad de Terapia Intensiva se llevaron a cabo dos estudios: HELP y SUPPORT (Knaus & Lynn 1995) que intentaron dar indicadores de mortalidad para facilitar la toma de decisiones médicas en esas situaciones. Sin embargo fracasaron en su objetivo ya que la estadística general no fue de utilidad para los casos particulares. Habría que

considerar además que la mortalidad es sólo uno de los pronósticos en la clínica.

Adecuación de esfuerzo terapéutico

Queda en evidencia que la situación clínica del enfermo determina la terapéutica que se le ofrecerá en vista de su estado: por lo tanto la terapia se adecua a la condición del paciente.

La adecuación de las medidas terapéuticas en pacientes sin esperanza y en agonizantes puede sintetizarse en tres acciones:

1. No implementar medidas terapéuticas o de soporte vital
2. Retirar las medidas ya instaladas
3. Dictar orden de no reanimar

Con este panorama Gómez Rubi (Gómez Rubi 2002) sugiere que se categorice a los pacientes con riesgo de muerte para que de acuerdo a su condición clínica se adecue el esfuerzo terapéutico. Con esta perspectiva se consideran en la primera categoría los pacientes con daño reversible y por esta condición será adecuado que se implementen y mantengan las medidas de soporte vital.

A la segunda categoría se incorporan quienes presentan una enfermedad terminal con fallo de múltiples órganos pero con función cerebral conservada. En este grupo de enfermos correspondería dictar Orden de No Reanimar.

La tercera categoría se refiere a los enfermos terminales y agonizantes con funciones cerebrales mínimas y fallo orgánico múltiple, en quienes sería adecuado abstenerse o retirar las medidas de soporte vital.

En una cuarta categoría, se menciona a los sujetos con diagnóstico de muerte cerebral y que sean potenciales donantes de órganos. En esta categoría se justifica mantener el soporte vital para los tejidos que serán procurados, caso contrario se debe suspender todo procedimiento y medicación al momento del diagnóstico.

El análisis de la situación del enfermo con riesgo de muerte fundado en la categorización del tipo

de paciente, el objetivo terapéutico y la pertinencia de la indicación de procedimientos o drogas en un caso determinado, es el modelo que promovemos en el curso de bioética del Programa de Educación Permanente en Bioética. Mediante el análisis centrado en las variables mencionadas se evita la utilización de términos tales como proporcionado/desproporcionado porque no resultan objetivos, o extraordinario/ordinario porque remiten más a condicionamientos de accesibilidad y no de necesidad.

Retiro de soporte vital

En la literatura (Keenan, Busche, Chen et al. 1998) (Ferrand, Robert & Ingrand et al. 2001) (Esteban, Gordo & Solsona et al. 2001) observamos que un alto porcentaje de los pacientes que fallecen en terapia intensiva, lo hacen no como consecuencia de paro cardio-respiratorio inesperado sino tras decisiones de establecer alguna limitación en las terapias de soporte vital. Las diferencias en el modo de aplicar la adecuación del esfuerzo terapéutico varía por países e incluso en un mismo país las terapias intensivas lo aplican de modo distinto (Prendergast, Claessens & Luce 1998).

La perspectiva médica constituye la escala que guía la adecuación de la terapéutica en los pacientes con riesgo de muerte. Cabe agregar que los profesionales toman en cuenta otras variables a las aportadas por Gómez Rubi para llegar a una decisión. Así se mencionan (Pardo 2011)

- la percepción médica de lo que el paciente preferiría,
- la percepción del médico de una posterior calidad de vida pobre para el enfermo,
- la percepción de las funciones superiores cognitivas,
- la utilización de fármacos inotrópicos o vasopresores,
- la posibilidad de sobrevida menor del 10%,
- el tiempo de estadía en UTI,

- la condición religiosa (católicos, protestantes, agnósticos más propensos al retiro que otras filiaciones religiosas)
- la zona geográfica donde habita el profesional.

Por otra parte los diferentes modos de adecuación parecen tener cargas emocionales diferentes para el equipo de salud. En el año 2006 se presentó la primera publicación de nuestro país que registró la prevalencia de indicación médica de adecuación (Gherardi, Chávez y Capdevila 2006). El estudio se realizó en un servicio de cuidados intensivos donde se analizaron los datos de un total de 542 defunciones consecutivas ocurridas en esa unidad.

Se observó que en el 45.6% del total de defunciones se aplicó adecuación. Si bien tanto la abstención como el retiro de soporte vital tienen la misma jerarquía moral, en nuestra sociedad la decisión de retirar el soporte vital, comparado con otros países, suele ser más resistida. Según el resultado del estudio antes mencionado, sólo el 8% de la indicación de adecuación correspondió a retiro de soporte vital.

No podemos desconocer que en la toma de decisiones de tratamiento también inciden: la desesperación y la presión familiar demandando el máximo de esfuerzo terapéutico, el temor a los juicios de mala praxis, y razones culturales, filosóficas, económicas, técnicas que atraviesan tanto a la familia como al equipo de salud.

Mientras tanto el enfermo suele estar ausente en estas decisiones.

La comunicación entre médicos y pacientes

Las preferencias para el final de la vida no suelen ser un tema de conversación habitual en la consulta médica, con lo que resulta difícil conocer las Directivas Anticipadas del paciente. Esta situación se da incluso en pacientes con enfermedades terminales tipo oncológicas según lo demuestra el trabajo de Virmani y colaboradores (Virmani, Schneiderman & Kaplan 2006). Estos investigadores contactaron telefónicamente con

37 pacientes con cáncer que habían enunciado sus Directivas Anticipadas (DA) y sus oncólogos respectivos y con otros 31 profesionales y sus pacientes con similares afecciones pero que no habían expresado sus DA.

En el grupo constituido por la pareja oncólogo/enfermo con DA, 76% de los médicos desconocían si sus pacientes tenían DA, 38% de los pacientes decían haber discutido con sus oncólogos sobre tratamientos futuros. El 11% de los enfermos que tenían DA aseguraron que éstas habían sido tema específico de discusión con sus médicos. En el grupo sin DA 90% de los oncólogos no sabía si sus pacientes tenían DA, y 20% de los enfermos de este grupo mencionaron que habían hablado de tratamientos posteriores con sus médicos. Llamativamente los oncólogos en ambos grupos no refirieron haber mantenido conversaciones de cuidados futuros con sus pacientes en la misma proporción que los enfermos aseguran haber conversado del tema.

Los pacientes del estudio, con y sin DA, confiaban en que sus médicos conocerían sus deseos personales aunque no los hubieran discutido previamente. El motivo de la ausencia de discusión por parte de los enfermos fue: "Nunca surge el tema".

Este estudio no lleva a preguntarnos sobre ¿quién debería iniciar la conversación, y por qué no hablamos de la muerte con nuestros pacientes?

Preferencias de tratamiento en el final de la vida

Hace casi unos años realizamos una encuesta en la ciudad de Córdoba para conocer los criterios que usan las personas para elaborar sus preferencias para el final de la vida (Villalonga 2012). Encontramos que de 348 entrevistados (Grupo Sano), el 32% había expresado a su entorno una suerte de DA para lo cual se guiaron por la sobrevivencia en primer lugar, y otros criterios tales como: lo que pudiera opinar el médico, las secuelas posibles y la necesidad de no constituir una carga para la familia. Este último criterio nos resulta preocupante y demuestra la ausencia de dispositivos sociales para procurar cuidados especiales a la población.

En otros 240 entrevistados, que además alguna vez habían sido ingresados en Terapia Intensiva (Grupo enfermos), 24% aseguraron que habían enunciado DA para lo cual usaron idénticos criterios pero en forma equilibrada. Estos encuestados consideraron que cuando estuvieron ingresados en Terapia Intensiva sus familiares decidieron sus tratamientos tomando en cuenta mayormente la opinión de los médicos (44.3%) y solamente en un 15% pudo haber influido en la decisión lo que el familiar suponía que el paciente hubiera deseado.

En tanto cuando al Grupo Sano se les preguntó qué criterio usarían para decidir en el caso hipotético de actuar como subrogantes, la gran mayoría se inclinó por respetar las preferencias del enfermo ($p < 0.001$). Del mismo modo cuando se les planteó "Si Ud. hoy estuviera gravemente enfermo y no pudiera expresar sus preferencias, ¿con qué criterio quiere que se decida por Ud.?", se inclinaron mayormente por que se respetaran sus directivas previas.

En el Grupo Sano identificamos 133 personas que alguna vez actuaron como subrogantes. De ellos 32 dijeron haber recibido DA expresas y 17 afirmaron haberlas respetado como único criterio de decisión. Todo el resto de los subrogantes tomaron la opinión médica como el eje de las decisiones ($p < 0.05$).

Evidentemente nuestros entrevistados deseaban ser respetados en sus decisiones para el final de la vida, pero cuando decidieron como subrogantes atendieron la opinión médica por sobre cualquier otro criterio.

A raíz de estas entrevistas observamos que la opinión médica acerca del pronóstico, la sobrevivencia, las posibles secuelas, el objetivo terapéutico y la adecuación del tratamiento a cada caso en particular, es decir todo lo que funda una indicación, genera una gran responsabilidad del profesional porque su opinión dirige las decisiones de los pacientes y de las personas involucradas en su cuidado. Esa responsabilidad incluye también el acompañar en la toma de decisión a los pacientes y a las familias.

Para que el acompañamiento sea posible se requiere una relación asertiva entre el equipo de salud y el paciente y su familia, en particular lo relacionado al aspecto comunicacional entre todos los actores.

El proceso para llegar a decidir la adecuación del esfuerzo terapéutico debe transitar hacia un discurso de afirmación de la muerte. La muerte tendría que incluirse en el cotidiano por lo que será necesario abrir espacios de información y reflexión sobre calidad de vida (que incluye el proceso de morir) y el final de la vida, tanto para los profesionales como para las personas en general a fin de que sus elecciones sean genuinamente libres y voluntarias. Este es el primer paso para legitimar las decisiones para el final de la vida.

Las decisiones construidas a partir de información veraz y completa, y reflexionadas en relación con los valores que constituyen el eje de vida de quien las realiza, efectivizan los derechos humanos a la libertad, a la vida, a la integridad, a la identidad, y concretan las preferencias para una muerte digna.

Por todo lo expuesto y para responder a la pregunta que inició esta presentación, consideramos que el retiro del soporte vital, es una decisión del paciente y su entorno CON los médicos.

Entregado: 26 - 6-2017

Aceptado: 15- 8- 2017

Bibliografía

- ESTEBAN, A., GORDO, F. & SOLSONA, J.F. et al., 2001. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multicentre observational study, *Intensive Care Med.*, 27, pp.1744-1749.
- FERRAND, E., ROBERT, R., INGRAND, P. & LEMAIRE, F. for the French LATAREA group, 2001. Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France a prospective survey, *Lancet*, 357, pp.9-14.
- GHERARDI, C., CHAVES, M., CAPDEVILA, A., TAVELLA, M., SARQUIS, S. y IRRAZABAL, C., 2006. La muerte en un servicio de terapia intensiva. Influencia de la abstención y retiro del soporte vital, *Medicina*, Buenos Aires, 66, pp.237-41.
- GHERARDI, C., 2007. Vida y muerte en Terapia Intensiva, Ed Biblos; Bs.As, pp.23-27.
- GÓMEZ RUBÍ, J., 2002. Conflictos al final de la vida en Ética en Medicina Crítica, Triacastela, San Sebastián, pp.225-266.
- JONSEN, A., SIEGLER, M. y WINSLADE, W., 2005. Ética Clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica, Ariel, Barcelona, pp.45-47.
- KEENAN, S.P., BUSCHE, K.D. & CHEN, L.D. et al., 1998. Withholding and withdrawal of life support in the intensive care unit A comparison of teaching and community hospitals, *Crit. Care Med.*, 26, pp.245-251.
- KNAUS, W.A. & LYNN, J.A., 1995. Controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments, (SUPPORT) *JAMA*, 274, pp.1591- 98.
- PARDO, A., 2011. II.d.5. La acción de doble efecto. En *Análisis del acto moral: una propuesta*. Centro de Documentación de Bioética. Dpto de Humanidades Biomédicas, Fac. de Medicina, Ciencias y Farmacia, Universidad de Navarra, España. [Acceso el 15 de Julio de 2011] Disponible en <http://www.unav.es/cdb/dhbpactomoral2d5.html>
- PRENDERGAST, T.J., CLAESSENS, M.T. & LUCE, J.M., 1998. A National survey of end-of-life. Care for critically ill patients, *Am. J. Respir. Crit. Care Med.*, 158, pp.1163-1167.
- SCHNEIDERMAN, L.J., FEBER-LAGENDOER, K. & JECKER. N.S., 1994. Beyond futility to an ethic of care, *Am. J. Med.*, 96, pp.110-114.
- SCHNEIDERMAN, L.J., JECKER, N.S. & JONSEN, A., 1990. Medical Futility: its meaning and ethical implications, *Ann Inter. Med.*, 112, pp.949-954.
- VILLALONGA, M.I., 2012. Directivas anticipadas para el final de la vida, Editorial Academia Española, March.
- VINCENT, J.L. y MORENO, R., 2010. Clinical review: Scoring systems in the critically ill, *Crit. Care*, 14(2):207.
- VIRMANI, J., LAURENCE, J. & SCHNEIDERMAN, J.R. et al., 2006. Relationship of Advance Directives to Physician-Patient Communication, *Arch. Intern. Med.*, 154, pp.909-13. Citado por GARCIA, A., La planificación anticipada de las

decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular, Nurse Investigación, Enero-Febrero (20).

TESTIMONIOS

Augusto Roa Bastos

El escritor paraguayo más importante del siglo XX nació en Asunción en 1917 y murió en 2005. Roa Bastos vivió marcado por la dictadura y el exilio. Comenzó su carrera como periodista del diario El País en Asunción del que fue luego director. En 1944, viaja al Reino Unido, donde fue corresponsal de la BBC de Londres y del periódico del Consejo Británico, vuelve al Paraguay donde luego de la revolución de 1947 se ordena su arresto, esto lo obliga a exilarse por más de

cuarenta años. Roa Bastos no decidió una vida de exilio, lo exiliaron y esta imposibilidad de vivir lo bueno y lo malo junto a su pueblo, marcó su vida: "Empecé a escribir en el exilio; la única manera de mantener el vínculo con mi país era la literatura. No solo mi vida, sino mi obra está marcada por esa impronta desgarradora del exilio. No me quejo, al contrario. Al exilio le debo infinidad de revelaciones. A pesar de las tristezas que me causó, sin el exilio nunca hubiera sido escritor".

La dictadura de Stroessner lo obligó a partir a la Argentina, donde viviría casi treinta años hasta el golpe militar de 1976 que instaura la dictadura cívico militar una de las más sórdidas y bestiales de Latinoamérica. Zarpó entonces a Francia, a una estancia teñida de melancolía. El desarraigo, la inconformidad, los apuros económicos, la añoranza de un hombre comprometido con su sociedad y su tiempo, todo eso lo cuenta Roa en *El Fiscal* (1993). Esta es la novela que clausura su trilogía política empezada con *Hijo de Hombre* (1960), que de modo fragmentario, abarca cien años de historia paraguaya, y está escrita en una prosa mestiza (mezcla de español y guaraní) que transcribe el habla regional, y con la que gana el premio Losada de 1959. La trilogía termina con *Yo el Supremo* publicada recién en 1974 y que es la que le da fama internacional. *Yo el Supre-*



mo, es una novela histórica sobre el dictador Gaspar Rodríguez de Francia que según el autor protagoniza el drama del mundo contemporáneo que es la obsesión por la búsqueda del poder absoluto. El autor se introduce en la piel, los huesos, el pasado y el presente de un tirano que en el siglo XIX mantuvo la soberanía paraguaya a fuerza del aislamiento total de sus súbditos. La historia de este desalmado tirano que llevó a su país al oscurantismo, establece a Roa Bastos

definitivamente en la vanguardia de los escritores del continente, y lo incorpora al elenco de los que conforman el denominado boom de la literatura latinoamericana en la década del 70. Esta es la novela del poder omnímodo y brutal que ha sido la parábola de todos los excesos dictatoriales de América latina, que a tantos, incluso el mismo Roa Bastos, condenó al silencio o al exilio. Hablando de la densidad de la obra el autor considera que "Yo el Supremo refleja una cierta insania que no podría repetir, y que no quiero repetir". El gobierno militar argentino incluyó a Yo el Supremo entre los libros subversivos prohibidos.

Intentó nuevamente volver a su país en 1982 y fue privado de la ciudadanía paraguaya -se le confiscó el pasaporte- y expulsado del Paraguay, acusado por el régimen de Alfredo Stroessner de adoctrinar a la gente joven con la ideología marxista. De 1985 en adelante fue un opositor activo al gobierno de Stroessner (1954-1989) y actuó como embajador no oficial del Acuerdo Nacional de su país en Europa. En febrero de 1986 publicó una Carta Abierta al pueblo paraguayo, que circuló ampliamente dentro del país y en la que se exigía una transición pacífica a la democracia. Poco después de la caída de Stroessner regresó al Paraguay. En noviembre de 1989 recibió el Premio Cervantes. Poco después de haber recibido el premio, el escritor donó gran parte del

dinero para beneficiar a los jóvenes de su patria, especialmente para financiar escuelas rurales pobres y estimular la publicación, y la distribución de libros de bajo costo en el interior del país. “En el Paraguay un libro puede costar lo que un campesino gana en un mes”.

Roa Bastos, a quien recordamos a 100 años de su natalicio, pone su talento al servicio de la descripción de una América en constante desgarro que se ensimisma o se exilia una y otra vez, reviviendo en su escritura su propia historia marcada por el desarraigo prácticamente hasta su muerte.

Estamos convencidos que la palabra es la clave para poner en práctica los derechos humanos, debe acompañar a la acción, pero ésta sin la palabra que la justifique, la relate, la signifique, le de el marco de comprensión queda desnuda y puede ser usada para emboscar cualquier cosa. Roa Bastos usa maravillosamente de la palabra encontrando el modo de que a través de su lectura comprendamos la multiplicidad de vidas, de culturas, de sentimientos que habitan en nuestra América y la necesidad que todos ellos tienen de justicia.

Algunas reflexiones de Roa Bastos

“A veces me siento muy incómodo por la situación, pero trato de que me afecten las cosas positivas. Tenemos una opción: el optimismo, o desafortunadamente, el pesimismo. No creo en la humanidad per se, ni en sus productos, pero si las leyes de la vida pueden continuar rigiendo los fenómenos humanos, hay razón para el optimismo. Lo que ocurre actualmente con la humanidad, parece negar ese hecho, pero yo prefiero llevar la cosas hasta el límite en la esperanza de descubrir la verdad. Si no cabe la esperanza, para nada, para el optimismo, la respuesta más honesta es el suicidio. Sólo creo que estoy vivo. Creo que la única forma de vivir es establecer un sentido de responsabilidad. Lo menos que podemos hacer es contribuir”.

(Revista América O.E.A., Washington, 1996).

“Hijo de hombre... me permitió precisamente profundizar esta experiencia de búsqueda en el intento de lograr la fusión o imbricación de los dos hemisferios lingüísticos de la cultura paraguaya en la expresión de la lengua literaria de sus narradores y poetas; dos universos lingüísticos de tan diferente estructura y funcionalidad. Traté de hacerlo a través de las formas de la experiencia simbólica y semántica que permitieran esta síntesis más allá de la simple mezcla de léxico y sintaxis jopará del castellano-paraguayo hablado, fórmula que utilicé sin éxito en mis primeros libros. La tentativa ensayada en Hijo de hombre por el camino de una aglutinación semántica tampoco me satisfizo del todo. Así, después de veinte años, me encontré retocando y corrigiendo el texto de Hijo de hombre, animado por experiencias realizadas en dos novelas posteriores, *Contraída* y *Yo, el supremo*”.

Selección de la novela Hijo de hombre

...Macario también. Lo escuchábamos con escalofríos. Y sus silencios hablaban tanto como sus palabras. El aire de aquella época inescrutable nos sapecaaba la cara a través de la boca del anciano. Siempre hablaba en guaraní. El dejo suave de la lengua india tornaba apacible el horror, lo metía en la sangre. Ecos de otros ecos. Sombras de sombras. Reflejos de reflejos. No la verdad tal vez de los hechos, pero sí su encantamiento.

-El hombre, mis hijos -nos decía -, es como un río. Tiene barraca y orilla. Nace y desemboca en otros ríos. Alguna utilidad debe prestar. Mal río es el que muere en un estero...

Él fluctuaba estancado en el pasado.

-El Karai Guasú mandó tumbar las casas de los ricos y voltear los árboles -contaba-. Quería verlo todo. A toda hora. Los movimientos y hasta el pensamiento de sus contrarios, vendidos a los mamelucos y porteños. Conspiraban día y noche para destruirlo a él. Formaban el estero que se quería tragar a nuestra nación. Por eso él lo perseguía y destruía. Tapaba con tierra el estero...

No le entendíamos muy bien. Pero la figura de El Supremo se recortaba imponente ante nosotros contra un fondo de cielos y noches vigilando el país con el rigor implacable de su voluntad y un poder omnimodo como el destino.

-Dormía con un ojo abierto. Nadie lo podía engañar... Veíamos los sótanos oscuros llenos de enterrados vivos que se agitaban en sueños bajo el ojo insomne y tenaz. Y nosotros también nos agitábamos en una pesadilla que no podía, sin embargo, hacernos odiar la sombra de Karai Guasú.

Lo veíamos cabalgar en su paseo vespertino por las calles desiertas, entre dos piquetes armados de sables y carabinas. Montado en el cebruno sobre la silla de terciopelo carmesí con pistoleras y fustes de plata, alta la cabeza, los puños engarfiados sobre las riendas, pasaba al tranco venteando el silencio del crepúsculo bajo la sombra del enorme tricornio, todo él envuelto en la capa negra de forro colorado, de la que sólo emergían las medidas blancas y los zapatos de charol con hebillas de oro, trabados en los estribos de plata. El filudo perfil de pájaro giraba de pronto hacia las puertas y ventanas atrancadas como tumbas, y entonces aun nosotros, después de un siglo, bajo las palabras del viejo, todavía nos echábamos hacia atrás para escapar de esos carbones encendidos que nos espiaban desde lo alto del caballo, entre el rumor de las armas y los herrajes”

Capítulo1. Hijo de hombre

Párrafos de su discurso al recibir el premio Cervantes

“La concesión del Premio Cervantes, en la iniciación de esta nueva época para mi patria oprimida durante tanto tiempo, es para mí un hecho tan significativo que no puedo atribuirlo a la superstición de una mera casualidad. Pienso que es el resultado -en todo caso es el símbolo- de una conjunción de esas fuerzas imponderables, en cierto modo videntes, que operan en el contexto de una familia de naciones con la función de sobrepasar los hechos anormales y restablecer su equilibrio, en la solidaridad y en el mutuo respeto de sus similitudes y diferencias.

Mucha falta les hace este equilibrio a las colectividades de nuestra América, frágiles y desestructuradas por su dependencia y sometimiento a los centros mundiales de decisión, causa central de sus problemas internos, de su inmovilismo, de su atraso, de su desaliento.....

Entre lo utópico y lo posible, éste es un reto de la historia. O lo que es lo mismo, un desafío del porvenir. Y es necesario recoger y cumplir este desafío con serenidad, con perseverancia inflexible, pero también con la plasticidad de una inteligente adecuación a las cambiantes circunstancias de la historia, y en el orden de las prioridades necesarias: en primer lugar, la coherente integración y unidad de las naciones latinoamericanas -que es hoy el debate central de nuestra causa-; luego, en un proceso de construcción de largo alcance, la integración iberoamericana y peninsular en una comunidad orgánica de naciones libres, llamada a ser el factor preponderante de equilibrio y de paz para nuestros países en el futuro.

El tercer motivo enlaza para mí la satisfacción espiritual con un cierto escrúpulo moral - acaso un prejuicio-, fundado en la desproporción que siento que existe entre el valor intrínseco del premio y la conciencia de mis limitaciones como autor de

obras literarias. Me alienta, no obstante, el estar persuadido de que se ha querido premiar a la cultura de un país en una obra que la representa, y en ella acaso a la particularidad -que me lisonjea- de haber sido troquelada en el molde de la obra maestra cervantina.

La concesión del premio me confirmó la certeza de que también la literatura es capaz de ganar batallas contra la adversidad sin más armas que la letra y el espíritu, sin más poder que la imaginación y el lenguaje. No es entonces la literatura -me dije con un definitivo deslumbramiento- un mero y solitario pasatiempo para los que escriben y para los que leen, separados y a la vez unidos por un libro, sino también un modo de influir en la realidad y de transformarla con las fábulas de la imaginación que en la realidad se inspiran. Es la primera gran lección de las obras de Cervantes.

Y es esta batalla el más alto homenaje que me es dado ofrendar al pueblo y a la cultura de mi país que han sabido resistir con denodada obstinación, dentro de las murallas del miedo, del silencio, del olvido, del aislamiento total, las vicisitudes del infortunio y que, en su lucha por la libertad, han logrado vencer a las fuerzas inhumanas del despotismo que los oprimía.

Hace un momento hablaba de un hecho que me enorgullece: el haber plasmado mi novela Yo el Supremo en el modelo del Quijote con esa apasionada fidelidad que puede llevar a un autor a inspirarse en las claves internas y en el sentido profundo de las obras mayores que nos influyen y fascinan...

El núcleo generador de mi novela, en relación con el Quijote, fue la de imaginar un doble del Caballero de la Triste Figura cervantino y metamorfosearlo en el Caballero Andante de lo Absoluto; es decir, un Caballero de la Triste Figura que creyese, alucinadamente, en la escritura del poder y en el poder de la escritura, y que trata-

ra de realizar este mito de lo absoluto en la realidad de la ínsula Barataria que él acababa de inventar; en la simbiosis de la realidad real con la realidad simbólica, de la tradición oral y de la palabra escrita.

Imaginé que este vicediós del Poder hubiese leído la sentencia que se lee en el Persiles: "No desees, y serás el más rico hombre del mundo". Cervantes lo deseó todo y fue el hombre más pobre del mundo, al menos en lo material, pero volvió ricos a los hombres de todos los tiempos con su obra imperecedera.

El Supremo Dictador de la República sólo deseó el poder absoluto y lo tuvo en sus manos sin dejar de ser también el hombre más pobre del mundo, puesto que su riqueza era de otra especie. Le bastó al déspota ilustrado que el país de cuya emancipación había sido el inspirador y ejecutor fuese el más independiente y autónomo en la América de su tiempo. Aquí comenzó la contradicción de lo absoluto en el espacio de la historia que es el reino por antonomasia de lo relativo: la libertad como producto del despotismo; la independencia de un país bajo el férreo aparato de una dictadura perpetua.

Mi Caballero Andante, tocado por la locura iluminista, luchó también con gigantes y fierabrasas que salían a combatirle no desde los libros de caballería, sino desde la concreta realidad de los pueblos iberoamericanos mestizos, independizados políticamente pero que seguirían siendo, por mucho tiempo aún, colonizados y neocolonizados en su vida individual y colectiva.... A diferencia del Quijote, la entidad ya casi ectoplasmática del Supremo paraguayano, en la historia y en mi novela, logra, sin embargo, realizar el sueño de los Caballeros Andantes Libertadores: crear una patria auténticamente libre y soberana; fundar y consolidar la autodeterminación de su pueblo. Ese oscuro abogado, ex seminarista, de austeridad incorruptible, no cobraba su Roomrio, apenas comía, pero

se permitió ignorar el ultimátum de Bolívar cuando éste le intimó a poner en libertad al sabio Amadeo Bonpland; o cuando dio asilo a su antagonista, el prócer uruguayo José Gervasio Artigas, cuando éste fue traicionado y perseguido por los enemigos de la causa americana.

Mi expectativa, en tanto autor, era ver estallar esta entidad del poder absoluto en contradicción con la ineluctable coacción de lo relativo. Pero el personaje ficticio no estalló en el encontronazo de esas dos dimensiones contrarias pero indisociables. La infinitud de lo absoluto dentro del espacio concreto de la relatividad histórica sólo era posible en la dimensión a la vez imaginaria y real de la escritura.

El protagonista de mi novela, inspirado en el personaje central de la historia paraguaya - el Supremo Don José Gaspar Rodríguez de Francia, hecho Dictador Perpetuo de la República, según el modelo de la antigua ley romana- resultó más fuerte que la muerte, porque ya estaba muerto sin saber que lo estaba....Desde esos estados de la vida más allá de la muerte, de los que habla el Dante, desde ese solio de transmundo instalado en una cripta, donde moraba como un yacente y sombrío Dios Término, subía esa voz, ese monólogo críptico inacabable: la palabra oral dictada por el Supremo a la escritura: esa palabra que se oye primero y se escribe después, como en los grandes libros de la humanidad escritos para el pueblo para que los particulares lo lean. El pueblo se salvó, pero en el diktat de El Supremo quedó enterrada la malsana semilla del despotismo.

Rencorosos ventadores quisieron en vano arrancar la raíz de esa terrible mandrágora del poder. Una luz mala siguió poblando de fuegos fatuos las noches paraguayas y llenando su aire tenue con dictadores grotescos y paródicos. Personajes de una picaresca descomunal veteada de sangre y con olor a fiera.

No pudo entrar Cervantes en América, pero sí lo hicieron sus libros llevando su presencia y su genio. Estos libros, empero, no entraron en Paraguay. La ausencia inaudita duró casi dos siglos desde la edición príncipe del Quijote, mientras las sucesivas ediciones de toda su obra invadían literalmente América.

Los hechos culturales producen a veces estas incógnitas inexplicables, estas fallas que a veces se les escapan a las agujas del azar en el entramado novelesco de los hechos históricos. De pronto, sin embargo, en algún festejo popular de Paraguay he visto a algún caballero de la Triste Figura montado en rocín flaco, con yelmo de trapo y lanza de caña de Castilla, jugando a los fuegos de San Juan. ¿Por dónde se filtraron estos fantasmas o estrellas errantes de la imaginación mítica?

....Lo cierto es que el Quijote tampoco pudo entrar en Paraguay. No se lo leyó hasta después de su independencia, en 1811...Ya en el periodo independiente, y convertida en la nación más adelantada material y culturalmente de América del Sur, una guerra de cinco años produjo la ruina total del país hispano-guaraní. A partir de este holocausto, la historia de Paraguay no fue más que una "obnubilación en marcha", como sentencia Ciorán; una "pesadilla que arroja a la cara ráfagas de su enorme historia", según las palabras de Rafael Barrett, uno de los grandes españoles que adoptaron el dolor paraguayo.

Alguna conseja de la tradición oral murmura en mi país que, en algún hoy de los antiguos tiempos, el Gran Karaí (señor, en guaraní) del Supremo Poder tenía en su austero y casi monacal despacho, colmado de libros y legajos, un atril proveniente de alguno de los templos confiscados.

El Supremo Dictador nacionalizó la Iglesia y promulgó el Catecismo Patrio Reformado, pues el vicediós unipersonal no sólo

creyó haber implantado su reino del poder absoluto, del absolutamente poder; decidió fundar, asimismo, su propia religión acerca de la cual la copla popular ironiza festivamente. De la aventura teológica, no quedó más que el atril en el ruinoso despacho de la Casa de Gobierno. Y diz también la conseja que sobre ese atril reposaba un gran libro abierto del que colgaba hasta el piso un señalador de púrpura. La memoriosa tradición oral no dice de qué libro se trataba....En la certidumbre de que no podía ser otro el libro, yo no hice más que poner, en mi novela, sobre el legendario atril, un libro, el Libro de todos los tiempos: el inmortal Don Quijote de la Mancha de don Miguel de Cervantes Saavedra, Supremo Señor de la Imaginación y de la Lengua”.

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