

BIOÉTICA Y SOCIEDAD EN LATINOAMÉRICA

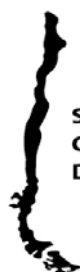
Francisco Javier León Correa (Coord.)



SANTIAGO DE CHILE, 2011

FELAIBE

Fundación Ciencia y Vida



SOCIEDAD
CHILENA
DE BIOÉTICA



Copyright: FELAIBE, Sociedad Chilena de Bioética y Fundación Ciencia y Vida

Edita: Fundación Interamericana Ciencia y Vida

1ª edición: Enero 2012. Santiago de Chile

ISBN: 978-956-345-673-8

Prohibida su reproducción total o parcial

Fotografías portada: F.J. León

Composición y diagramación: Alejandra León Arratia

INDICE:

Prólogo.- <i>Bioética institucional y social en Latinoamérica. Francisco Javier León Correa.</i>	5
<i>La dimensión antropológica de la bioética. Fernando Lolas Stepke.</i>	7
<i>Sociedad, política y bioética: ¿Cómo debe la filosofía salvar la bioética en Latinoamérica? Guillermo Hoyos.</i>	12

Parte 1ª.- BIOÉTICA, JUSTICIA Y POBREZA EN LATINOAMÉRICA

<i>Justicia y Bioética. Jorge José Ferrer.</i>	20
<i>Los principios de la Bioética frente a la extrema pobreza. Gonzalo Figueroa.</i>	29
<i>Bioética y pobreza en Latinoamérica. Armando Pérez de Nucci.</i>	37
<i>Bioética, pobreza y derechos humanos. Ricardo Alfredo Neri Vela.</i>	63
<i>Bioética de intervención. Agustín García Banderas.</i>	71
<i>Bioética de protección. Miguel Kottow.</i>	76

Parte 2ª.- BIOÉTICA INSTITUCIONAL Y SOCIAL

<i>El derecho a la salud de los pueblos originarios y migrantes. Marisa Aisenberg y María Susana Ciruzzi.</i>	82
<i>Salud y migración. Elaine Cristina Camillo da Silva.</i>	105
<i>La Bioética y la administración de servicios de la salud. Francisco A. Espinoza.</i>	111
<i>Reflexiones en torno a la concepción de salud como responsabilidad individual. Marcela Ferrer-Lues.</i>	115
<i>La creación de un código ético como iniciativa para la institucionalización de la ética en la academia. Nina Horwitz; Sergio Valenzuela; Mireya Bravo; Pedro Herskovic; M. Luz Bascuñán.</i>	123
<i>Relación entre actividad científica y el desarrollo humano. Verónica Vargas</i>	128
<i>Justicia en el sistema de salud de México. Norma Estela Velasco.</i>	138

Parte 3ª.- BIOÉTICA Y DERECHO: FUNDAMENTOS

<i>Aportes para un estatuto de las partes separadas del cuerpo. Salvador Darío Bergel.</i>	143
<i>La bioética jurídica como herramienta en la resolución de casos complejos. Paula Siverino</i>	165
<i>Conveniencia de la juridificación prudencial de la bioética. Ricardo A Neri Vela</i>	174
<i>Ley de derechos de los pacientes, Argentina y Chile. Luis Enrique Abbiati</i>	178
<i>Bioética y constitución en Ecuador. René Maugé</i>	189
<i>Bioética y argumentación jurídica. Juan Camilo Salas</i>	197

Parte 4ª.- LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA: PASADO, PRESENTE Y FUTURO

<i>Bioética sin más: pasado, presente y futuro de una Bioética latinoamericana. Pablo Rodríguez del Pozo y José Alberto Mainetti</i>	202
--	-----

<i>Tres perspectivas bioéticas: Franz Hinkelammert, Ricardo Maliandi y Jorge Ferrer para re-pensar la bioética. Ingrid Adriana Alvarez Osses</i>	212
<i>Bioética: ciencia versus ideología. Eduardo Casanova.</i>	218
<i>Informe sobre la Bioética en Panamá. Luis Alberto Picard-Amí</i>	222
<i>La Bioética en Puerto Rico: pasado, presente y futuro. Sandra M Fábregas</i>	226
<i>República Dominicana: Nacimiento y desarrollo de la Bioética (1990-2000)</i> <i>Andrés Peralta</i>	232
<i>República Dominicana: Nacimiento y desarrollo de la Bioética (2000-2011)</i> <i>Miguel Suazo</i>	237
<i>Pasado, presente y futuro de la Bioética: referencia a Venezuela: Isis Nézer de Landaeta</i>	242

PRÓLOGO.- *Bioética institucional y social en Latinoamérica*

Francisco Javier León Correa

En estos últimos años ha habido un desarrollo importante de la Bioética en Latinoamérica. Necesitamos entender mejor los retos actuales que enfrenta y cuáles pueden ser las líneas que nos van a exigir una mayor dedicación en el futuro, dentro de la situación general de América Latina. Estamos en los comienzos de la difusión y aplicación de la bioética clínica, en el ámbito académico y en el clínico, con el desarrollo legislativo de los derechos y deberes de los usuarios del sistema de salud y la institucionalización de los Comités de Ética en los Hospitales. Pero es necesario desarrollar y promover una bioética institucional y social¹.

Objetivo de las actuales instituciones de salud es vigilar y promover el compromiso de respeto a los derechos de los pacientes, pero muchos de los problemas ético-clínicos, no provienen directamente de la relación profesional de la salud-paciente, sino de otros tres factores importantes: los determinantes sociales de la salud –y especialmente la pobreza-, los problemas institucionales, y los problemas éticos planteados por las políticas y sistemas de salud. La bioética debe afrontar las situaciones sociales y la erradicación de la pobreza como un primer imperativo ético, y a la vez, debe impulsar la promoción de la ética institucional, y el control desde la ética social de las políticas públicas de salud y de la evolución del propio sistema de salud, así como de las relaciones y adecuación entre el sistema y las exigencias y necesidades de la sociedad.

Esto se puede lograr dando contenido a los principios de la bioética y buscando una fundamentación complementaria de las visiones éticas, al menos de las que promueven principios universalizables. No basta con una aplicación superficial de los cuatro principios clásicos, entendida en muchas ocasiones desde el individualismo liberal dominante, para asegurar en nuestros países el respeto a los derechos o la mejora de la situación vulnerable de gran parte de la población.

El propio desarrollo de la Bioética global de Potter, la bioética ecológica y las propuestas de una bioética cotidiana, por un lado; por otro, el desarrollo de la bioética de liberación y de protección en Latinoamérica, la ética institucional y empresarial aplicada a las instituciones de salud, las propuestas de las éticas del desarrollo y de la interculturalidad, y la necesidad de legislar y los debates sociales y en los medios de comunicación, han llevado a un reciente desarrollo de la Bioética como una ética institucional, social y política, con estudios en Latinoamérica sobre pobreza, justicia e igualdad en salud, que van más allá de la bioética general y clínica².

Estas ideas estuvieron muy presentes en el VIII Congreso de la Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FELAIBE), y a la vez, las XII Jornadas Nacionales de la Sociedad Chilena de Bioética, que se celebraron del 23 al 25/6/2011 en Viña del Mar. El Comité organizador incluyó varias mesas redondas dirigidas a analizar estos temas: una, directamente sobre Bioética y pobreza en Latinoamérica y otra sobre Bioética y Derecho. A ello contribuyó enormemente el Prof. Gonzalo Figueroa, de la Facultad de Derecho de la Universidad de Chile, que además de invitar a algunos profesionales destacados de ese ámbito, participó en

¹ León Correa FJ. Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social. *Acta Bioética* 2009; 15 (1): 70-78.

² León Correa FJ. *Temas de Bioética social*. Santiago de Chile: Fundación Ciencia y Vida; 2010.

ambas mesas redondas, como ponente en la primera, y como moderador en la segunda. Queremos en este Prólogo dedicarle un merecido homenaje, tras su sentido fallecimiento el 7 de noviembre del 2011, cuando este libro estaba en proceso de edición.

La mayor parte de las ponencias se recogen en texto completo ahora en este volumen, con la participación de destacados expertos en Bioética y en Derecho. Se suman al comienzo dos ponencias introductorias del Congreso, a cargo del Prof. Dr. Fernando Lolas, sobre La dimensión antropológica de la bioética, y otra del prof. Guillermo Hoyos sobre la aportación que puede realizar ahora la filosofía a la bioética: ¿Cómo debe la filosofía salvar la bioética en Latinoamérica? Con todo ello queremos contribuir al desarrollo de esa Bioética social que afronte con responsabilidad los problemas de nuestros países.

El éxito de la Bioética clínica ha sido la elaboración de una buena y eficaz metodología, la implementación de una buena propuesta de formación de los profesionales, y la penetración en el ámbito de la salud a través de los comités de ética de los hospitales. Para elaborar una Bioética social, debemos completar esa metodología y ampliar las funciones de los comités de ética, y por supuesto, es primordial la educación en el diálogo social, académico y profesional.

Deberemos jerarquizar los principios bioéticos, sin reducciones fáciles y superficiales. Puede ayudar para ello la propuesta realizada hace ya algunos años por el Prof. Diego Gracia de establecer un primer nivel, con los principios de justicia y no maleficencia; y un segundo nivel –importante, pero segundo- con los principios de autonomía y beneficencia³.

Pensamos también que quizás no hemos profundizado aún lo suficiente en las exigencias que el principio ético –no jurídico solamente- de justicia aporta al análisis bioético. “Si la cuestión primera era la de los derechos de los pacientes frente al paternalismo ético de la vieja tradición hipocrática y frente a la invasión tecnológica, una ganancia que no se debe arruinar, la de ahora se centra en la denuncia de que el derecho a la salud es una prerrogativa de unos pocos, frente al abandono y la vulnerabilidad que sufre la mayoría. El hecho es que la justicia –como redistribución y reconocimiento- se nos aparece como la condición de posibilidad de la autonomía”⁴.

También debemos profundizar en los cambios de perspectiva que nos aporta la consideración del principio de beneficencia no solamente como la complementación del de no maleficencia, sino como un deber responsable de solidaridad, más allá de la calidad o excelencia de los cuidados del profesional de la salud. Solidaridad y compromiso con el respeto de los derechos humanos fundamentales. Es un importante objetivo de la Bioética la promoción de los derechos humanos fundamentales –especialmente el derecho a la vida y a la salud- y el análisis de las consecuencias prácticas de la justicia en nuestras sociedades, para superar defectos institucionales que están en la base de muchas quejas de los usuarios de nuestros hospitales. Pero la intención va más allá aún, y es ayudar al desarrollo de un debate plural sobre el papel de la ética en las sociedades democráticas participativas y maduras, como queremos que sean las nuestras.

³ Gracia D. Prólogo. En: Beauchamp T, Childress JF. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson; 1999.

⁴ Guerra MJ. Hacia una Bioética global: la hora de la justicia. A vueltas con la desigualdad humana y la diversidad cultural. En: Feito L ed. *Bioética: la cuestión de la dignidad*. Madrid: Universidad de Comillas; 2004: 15-33.

LA DIMENSIÓN ANTROPOLÓGICA DE LA BIOÉTICA

Fernando Lolas Stepke

Departamento de Psiquiatría, Hospital Clínico; Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile

Fritz Jahr y Viktor von Weizsäcker: „Bio-Ethik“ y „Anthropologische Medizin“.

Cuando hablo de la dimensión antropológica de la bioética deseo circunscribir mi tema, en primer lugar, a las aportaciones posibles de identificar desde la tradición de la medicina antropológica de la Escuela de Heidelberg, adecuadamente consideradas desde nuestro contexto latinoamericano. En segundo lugar, deseo situar el origen del pensamiento bioético europeo en la obra de Fritz Jahr (1895-1953), a quien debemos la paternidad del vocablo (“*Bio-Ethik*”) en un artículo de la revista “*Kosmos*” de 1927⁵.

Esta creación de una reflexión más allá de las determinaciones puntuales de las ciencias empíricas y la proposición de un “imperativo bioético”, que complementaría y ampliaría el “imperativo categórico” kantiano, fue propia de ese período germinal de la cultura europea identificado, en Alemania, con la República de Weimar y en toda Europa, con el período entre la Primera y la Segunda Guerras Mundiales. Raymond Aron argumenta que fue un período de paz armada y se refiere al conjunto de las dos conflagraciones como la *guerra de treinta años del siglo XX*⁶.

En esta perspectiva, no debe extrañar que el artículo fundacional de la medicina antropológica de Viktor von Weizsäcker apareciera en 1926, en la revista “*Die Kreatur*”, que fundara y dirigiera con Martin Buber y Joseph Wittig⁷. En ese texto, Weizsäcker destaca la pertenencia del arte médico a las realidades esenciales, en y desde las cuales adquiere la acción el estatuto de una “buena” acción o de un actuar correcto. Será un gran tema de su obra destacar que el fundamento ético de la medicina debe buscarse en su praxis misma y no serle impuesto desde fuera. El origen de la “*eticidad*” debería verse, por tanto, no en una asimilación de, o adaptación a, posturas filosóficas sino en la realización de un arte de ayuda al necesitado (“*infirmus*”), inspirado por la solidaridad y la reciprocidad.

Aunque cabría atribuir al “*Zeitgeist*” de la época la emergencia de un respeto profundo por la vida en general y la vida humana en forma especial, lo central del trabajo pionero de Jahr está aún por dilucidarse. Incursionó en pocos pero sustantivos ámbitos, el no menor de los cuales fue el de la propiedad con que usamos el lenguaje para inspirar o juzgar acciones virtuosas.

Puede argumentarse, quizá con razón, que el escaso impacto de la obra de Jahr en la ética de las ciencias no justifica la mención de su obra como pionera. No obstante, lo que intento hacer es demostrar que preocupaciones que luego reaparecerían en la neobioética estadounidense de Potter y en la institucionalización que siguió a su reinención del vocablo tienen una historia que excede a la segunda mitad del siglo XX.

⁵ Jahr, F. Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze. *Kosmos.Hndweiser für Naturfreunde* 24: 2-4, 1927.

⁶ Aron, R. *Dimensiones de la conciencia histórica*. Editorial Tecnos, Madrid, 1962.

⁷ Weizsäcker, V.v. Stücke einer medizinischen Anthropologie. En *Gesammelte Schriften*, Bd.5, Suhrkamp Verlag, Frankfurt/Main, 1987

Y, precisamente, que el conocer ahora a Jahr y von Weizsäcker puede ser útil para nuestra propia consolidación de identidad.

El contexto de recepción de la bioética en el espacio latinoamericano

Si algún sentido tiene para nosotros reflexionar sobre lo antropológico en la bioética, determinar el punto de vista desde el cual reflexionamos no puede soslayarse. El contexto latinoamericano, en su aparente pluralidad, manifiesta algunos rasgos comunes que influyen en cómo se considera el pasado.

Por de pronto, la primera bioética conocida en el continente fue la versión principialista de Estados Unidos en su forma más simple, especialmente la que derivara del trabajo que llevó al Informe Belmont de 1978. Aunque los orígenes de prácticas que luego serían incorporadas al quehacer bioético (como los comités hospitalarios, que datan de 1962 en forma explícita, según Jonsen) son anteriores, la apropiación de esta forma de bioética pasó por una primera etapa de imitación. Básicamente por imperativo de los organismos financiadores de la investigación y por necesidad de mostrar desarrollos en calidad de la atención sanitaria, en todos los países del continente empezaron a instalarse comités de ética de la investigación, de ética hospitalaria y de ética profesional. Obsérvese que de cada una de estas instituciones hay atisbos previos, pero a partir de la década de los 80 la absorción se hace consciente y deliberada. En algunos países se produce luego una etapa crítica. Reivindica en algunos casos prácticas culturales; en otros, hay oposición a lo que se considera influencia foránea o imposición de la industria capitalista. En una tercera etapa, aún en construcción, existe una contribución realmente original al ideario y la problemática bioéticas. Una vociferante actitud de tercermundismo militante impide a algunos autores siquiera entender las tradiciones que en Latinoamérica podrían producir un robusto sincretismo, como campo de fusión de corrientes filosóficas y científicas diversas. Con una reflexión madura y seria podrían evitarse muchos de los errores cometidos en tradiciones más antiguas.

Aparte de esta característica dinámica y evolutiva, en los países latinoamericanos se encuentra una “polifonía normativa”. Se muestra en la proliferación de normas, leyes y regulaciones, que a veces se contradicen entre sí y no constituyen un “corpus” orgánico de doctrina. El término bioética se usa en contextos políticos muy dispares, se asocia a la defensa de los derechos humanos, se relaciona con la autonomía intelectual de los pueblos o la defensa del patrimonio biológico. La ausencia de un pensamiento crítico que escudriñe la dimensión ética de las normas se deja sentir, junto con la necesidad de una mejor concreción de las relaciones entre el derecho y la ética⁸.

No es de extrañar que los temas sociales tengan en Latinoamérica una relevancia que los autores estadounidenses no podían anticipar. Se trata de un continente muy inequitativo en la distribución de los bienes y beneficios de la ciencia y la tecnología. Puede aludirse a la “brecha entre el saber y el poder” (“*Know-do-gap*”) como una marca distintiva. En muchos países hay tecnología médica de frontera, a la cual tiene acceso un segmento muy reducido de la población. Se sabe mucho pero se puede hacer poco por las grandes mayorías en beneficios sanitarios, por ejemplo. Asimismo, es evidente que un pequeño porcentaje de la población acapara la mayor inversión en salud y tecnología. De allí que muchos de los “problemas” clásicos de la bioética estadounidense, relacionados con las interacciones entre personas (consentimiento informado, autonomía) palidezcan frente a

⁸ Lolas, F. (editor) *Dimensiones éticas de las regulaciones en salud*. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Santiago, 2009.

los problemas “macro” de la distribución justa y equitativa de los bienes sociales o la formulación de políticas públicas sustentables éticamente. Mientras duró el Programa de Bioética de OPS esta temática fue motivo de especial preocupación, reflejada en publicaciones, seminarios y asesorías a agentes gubernamentales y privados en medicina y ciencias.⁹

Puede hablarse de Latinoamérica como de un continente en transiciones. Primero, en cuanto a morbilidad, hay una *transición epidemiológica*, pues las clásicas enfermedades infecciosas, típicas de la pobreza y del subdesarrollo, sin desaparecer, se acompañan ahora de enfermedades de la gente civilizada: padecimientos crónicos, trastornos cardíacos, enfermedad bipolar, por sólo mencionar algunas. Pero la transición que aquí debemos destacar es de tipo cultural y por ende, afecta al ethos de las personas y las poblaciones. Junto a formaciones sociales derivadas del colonialismo español o portugués se implantaron versiones republicanas y democráticas de gobiernos aparentemente pluralistas. Las naciones, entendidas como las portadoras del poder, sólo difícilmente puede decirse que asuman de manera uniforme los retos de la modernidad intelectual. Baste solamente pensar que el movimiento emancipador del imperio español fue liderado por una minoría ilustrada y racionalista, que en algunos países retuvo la hegemonía derivada del alfabetismo y la posibilidad de conectarse con Europa y la trasladó a las instituciones. Puede imaginarse que el español, que aparece a los intelectuales como una gran potencia cohesionadora, enfrenta una diversidad lingüística y cultural que contradice las nociones propias del estado-nación de cuño europeo que muchos reivindican para los países latinoamericanos. No es de extrañar, por ende, que de tiempo en tiempo algunos intelectuales redescubren el pasado indiano o solidarizan con las causas de los desposeídos sin un suficiente conocimiento de los avatares históricos que, aunque no justifican, permiten comprender los caudillismos y dictaduras que han imperado en todos los países. En el plano de la ética pública, y por cierto en las preocupaciones relativas a la investigación científica, la conformación de grupos intelectuales y hasta la misma institucionalidad, la falta de análisis histórico es hasta hoy la causa de mucha consigna voceada en nombre de algún principio foráneo, casi siempre más totalitario que los que se atacan en el “imperio” estadounidense. La falta de tolerancia, la permanente actitud amenazante y belicista no contribuyen a forjar aquello que se pretende: un pensamiento latinoamericano, como decía Leopoldo Zea, una filosofía “sin más”. Sin más, podríamos agregar, que el deseo de ser fiel al propio destino habiendo conocido y explorado las soluciones e ideas de otros pueblos en una madurada educación. Esta *transición bioética* debe ser reconocida y analizada.

Quizá conexo con lo anterior deba verse el curioso espectáculo de una confusión de metas y fines en el discurso llamado bioético. La apresurada satanización de intereses económicos, la vociferante actitud bélica afín al infantilismo revolucionario de los descubridores de panaceas y el oportunismo generalizado, han desdibujado la constitución de una disciplina como la que habría anticipado Fritz Jahr, o una medicina antropológica en el sentido más amplio de la expresión.

La impronta de lo antropológico: origen y “locus” de lo ético

Estamos habituados a ver la evolución de lo bioético en nuestras latitudes bajo el prisma arriba señalado de los tres estadios: el imitativo, el crítico y el reflexivo. Contribuir al

⁹ Lolas, F. *Bioética en América Latina. Una década de evolución*. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Santiago, 2010.

acervo mundial es una cosa y oponerse a todo por oponerse es otra algo diferente. La mayoría de los cursos impartidos en el continente (y bien vemos que son legión) suelen repetir de manera monótona el aprecio canónico por Potter, el principialismo, las nociones de autonomía y justicia, entre otros temas que integran el “pensum” académico común. Crear comités de ética de la investigación y de ética asistencial es tarea ímproba y permanente, cuyos resultados para el bienestar de las gentes o la calidad del trabajo científico no suelen examinarse. La ritual producción de reglamentos, catálogos, prohibiciones y regulaciones, lejos de resolver el problema, es parte de él. Inconscientemente, el rechazo a las prácticas de Estados Unidos lleva a repetirlas, perpetuarlas y profundizarlas. Es saludable que las huestes del aparente bien latinoamericano no dispongan más que de una cuota reducida de poder intelectual, porque de no ser así se sembraría la intolerancia que se dice combatir. Una ética dialógica, basada en la comunicación veraz, tiene que enfrentar los niveles sociales de tolerancia a la corrupción en nombre de buenas causas y abstenerse de predicar, o imponer, lo que otros debieran hacer.

Por ello, el legado de Fritz Jahr y Viktor von Weizsäcker merece examen. No porque hayan influido en nuestro estado actual de cosas, sino precisamente porque hasta ahora no lo han hecho. De allí proviene quizá el fresco hálito de novedad con que podemos indagar en las concepciones de ambos. Quizá Jahr se dejó guiar por su condición de hombre de la teología luterana cuando instaló la idea de reverenciar la vida en todas sus formas. Quizá Weizsäcker, comentando el juicio a los médicos y científicos nacionalsocialistas en Nürnberg¹⁰, no expandió las nociones de solidaridad y reciprocidad que hoy debiéramos alinear junto al “mantra de Georgetown” (los cuatro principios de la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia). Pero justamente por eso, por no haber sido aún conceptos cooptados por la contingencia ideológica o el bandolerismo intelectual, merecen un análisis y un estudio profundo. Algo de ello fue iniciado en mi libro *Bioética y Antropología Médica* del año 2000¹¹, y expandido luego hacia una “antropología bioética” con mi amigo José Geraldo de Freitas Drumond¹².

Una observación que vale la pena destacar en la obra de Viktor von Weizsäcker procede de su análisis del juicio de Nürnberg. Se pregunta, con otros alemanes de su tiempo, cómo pudo ocurrir que la medicina se aliara en forma tan tóxica y perversa con el poder. Y concluye que la medicina tecnificada, científico-natural, carecía de la defensa interna de darse a sí misma la norma moral. Su aspiración de una “ciencia virtuosa” (*sittliche Wissenschaft*) lo explica. El origen de lo moral debe ser la acción social misma y manifestarse en la praxis humana sin necesidad de ser “pastoreada” o “vigilada” desde fuera, por mentores morales o filósofos que nunca han sentido lo antilógico y absurdo de la vida y por eso no entienden que el diálogo es siempre construcción sobre yerros y éxitos del pasado, solidaridad en la empresa de vivir humanamente y reciprocidad en el dar y el recibir.

¹⁰ Lolas, F. *La medicina antropológica y el juicio de Nürnberg. El aporte de Viktor von Weizsäcker*. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Santiago, 2010.

¹¹ Lolas, F. *Bioética y antropología médica*. Editorial Mediterráneo, Santiago, 2000.

¹² Lolas, F. & Drumond, JG. *Fundamentos de una antropología bioética: O apropriado, o bom e o justo*. Sao Camilo y Edicoes Loyola, Sao Paulo, 2007

Está por elaborarse una bioética con este sesgo antropológico. Enraizada en la historia y consciente de las propias fortalezas y debilidades, la comunidad latinoamericana podría ser aquella donde el sincretismo de diversas tradiciones dieran lugar a una fértil descendencia¹³.

¹³ Todas las publicaciones del Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética que se citan se encuentran en www.bioetica.uchile.cl y en www.actabioethica.cl

SOCIEDAD, POLÍTICA Y BIOÉTICA: ¿CÓMO DEBE LA FILOSOFÍA SALVAR LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA?

Guillermo Hoyos Vásquez

Director del Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá.

“Todavía espero que un *médico* filósofo, en el sentido excepcional de la palabra –uno que haya de dedicarse al problema de la salud total del pueblo, del tiempo, de la raza, de la humanidad –tendrá alguna vez el valor de llevar mi sospecha hasta su extremo límite y atreverse a formular la proposición: en todo el filosofar nunca se ha tratado hasta ahora de la «verdad», sino de algo diferente, digamos, de la salud, del futuro, del crecimiento, del poder, de la vida...” (Nietzsche, *La gaya ciencia*¹⁴).

Me permiten para comenzar un recuerdo autobiográfico, que me hace sentir especialmente entusiasmado en este Congreso no lejos de Santiago: cuando en 1999 en el Congreso de Bioética de América Latina y el Caribe, organizado en Bogotá por Alfonso Llano, me invitó Diego Gracia a dictar el Seminario de Kant en la Maestría de Bioética de la OPS en Santiago; recuerdo que fuera de estar en desacuerdo con el simplismo con el que el sabio colombiano Rodolfo Llinás despachaba neuropsicológicamente el tema de las relaciones entre libertad y moral, no era más lo que sabía de Bioética. Di pues mi Seminario en Las Condes y todavía hoy encuentro alumnas de aquella promoción que me saludan: “o todos en la cama o todos en el suelo”, mi versión criolla del imperativo categórico kantiano, que parece fue bien comprendido.

El título de mi intervención de hoy parte de dos planteamientos conocidos: el de Stephen Toulmin en su ya clásico ensayo “¿Cómo salvó la medicina la vida de la ética?” y la tesis de ciertas filosofías así llamadas “latinoamericanas” que parecen incomodarse con la tradición filosófica de Occidente y quisieran plantear todo de nuevo desde posiciones postmodernas así llamadas postcoloniales.

Pretendo mostrar el énfasis ético y moral que conviene dar a la fundamentación o justificación filosófica de la bioética ante el peligro de que ésta se deje reemplazar por las neurociencias o se agote en cierta casuística no ajena a códigos y comités de bioética o se disuelva, perdiendo en cierto sentido su especificidad, en planteamientos genéricos de filosofía moral, política y del derecho, por cierto muy respetables, buscando su legitimidad en conceptos más taquilleros como el de biopolítica de herencia foucaultiana.

Retomaré en un primer momento las tesis de Toulmin de reconocida raigambre aristotélica para acentuar la tradición de una bioética en procura de la autorrealización de la persona y de la vida buena (eu zen), la calidad de la vida, su dignidad: “la vida es sagrada” (I). Para acercarme en un segundo momento a la tradición kantiana acudo a Fritz Jahr (1927), el primero en utilizar el término bioética, ciertamente antes de Van Rensselaer Potter (1970) o de la Fundación en 1971 del Instituto Kennedy de ética en la Universidad de Georgetown por Andre Hellegers¹⁵. Podríamos justamente decir que Jahr formula su imperativo bioético en libretto kantiano (II). Con estos dos aportes de la

¹⁴ Friedrich Nietzsche, *La ciencia jovial. La gaya scienza* (en la segunda edición de 1886, § 2), Traducción al español de José Jara, Caracas, Monte Ávila, 1990, p. 4.

¹⁵ Debo esta referencia al colega chileno Erick Valdés, profesor de Bioética en Georgetown, quien a su vez nos remite al investigador alemán Hans-Martin Sass de la Universidad de Bochum.

tradición filosófica en ética y en moral examinaremos en un tercer momento la que creemos la tesis central de la así llamada “bioética latinoamericana” (III). El que mi exposición no considere explícitamente el aporte para el desarrollo de la bioética de Van Rensselaer Potter y del Instituto Kennedy en Georgetown, así ellos parezcan desconocer el pensamiento de Fritz Jahr, no significa que minusvalore el sentido que dicha tradición tiene hoy para quienes nos ocupamos de la “cosa misma” de la bioética; pero sí considero que ampliar su tradición con los aportes de Toulmin y Jahr ayudará a fortalecerla.

I. Stephen Toulmin: el silogismo práctico de Aristóteles y la bioética

No creemos que sea necesario llevar los planteamientos de Toulmin de 1982 al extremo, al que parece llevarlos Diego Gracia en su magnífico aporte para la Enciclopedia Iberoamericana de Filosofía, volumen 12, *Cuestiones morales*, ensayo titulado “Problemas éticos en medicina”. Gracia escribe en 1996 que la bioética “no es una ética particular, ni menos una ética profesional; sino un nuevo modo de ver o enfocar los problemas éticos, el propio de nuestras sociedades en las postrimerías del segundo milenio”, cuando la gran confrontación consiste en “la dialéctica Norte-Sur, el problema de la vida y del futuro de la vida. Quizá por eso hoy todas las cuestiones, por ajenas que parezcan, acaban convirtiéndose en problemas bioéticos... la bioética es, por ello, la ética civil de nuestras sociedades en los albores del siglo XXI. La ética de estas décadas será bioética o, en caso contrario, no será nada”¹⁶. Es una afirmación bizarra y quizá por ello mismo no exenta de riesgos. Quienes todavía miran la bioética como patrimonio de las ciencias de la salud, o peor todavía, como trofeo de luchas religiosas, podrían celebrar esta metamorfosis de la ética como triunfo de la más especializada de sus aplicaciones o de morales religiosas.

Considero importante por ello analizar con cuidado el sentido de los planteamientos de ese gran teórico de la argumentación al invocar el silogismo práctico de Aristóteles a la base de una bioética en plan de salvamento de una ética que amenazaba desde la postguerra agotarse en los malabarismos analíticos de la metaética. En su obra maestra *Cosmópolis* acierta Toulmin al resumir “la recuperación de la filosofía práctica”, es decir, de la moral y de la ética, en su giro, sin abandonar ni la tradición platónica, ni la kantiana, hacia lo oral (retórica), lo particular (concreto), lo local (contextos) y lo temporal (*pros ton kairon*, según el momento). Se trata, enfatiza Toulmin, de “el interés de Gadamer por la conversación y el análisis de Habermas de la comunicación” como “sendos ejemplos ulteriores de un retorno filosófico al interés por los contextos retóricos del habla y el pensamiento”. Estamos pues ante un cambio de paradigma: “El estado actual de la cuestión está presenciando la vuelta de una concepción ‘centrada en la teoría’ y dominada por la preocupación por la estabilidad y el rigor, a una renovada aceptación de la práctica, que nos obliga a adaptar nuestra actuación a las exigencias especiales del momento concreto”¹⁷.

Pero volvamos a la operación salvamento de la ética y la moral gracias a la problemática presentada especialmente por la medicina de la postguerra: desde problemas de la vida y la muerte, aborto y eutanasia, control de natalidad, donación y trasplante de órganos, antisemitismo y racismo en general hasta situaciones límites de intervención genética liberal que ponen en peligro el futuro de la naturaleza humana.

¹⁶ Diego Gracia, “Problemas éticos en medicina” en: Osvaldo Guariglia (editor), *Cuestiones morales, Enciclopedia Iberoamericana de filosofía, EIAF*, volumen 12, Madrid, Trotta, 1996, pp. 271-290.

¹⁷ Stephen Toulmin, *Cosmópolis. El trasfondo de la modernidad*, Barcelona, Península, 2001, pp. 259-267.

Frente a estas y otras situaciones concretas que exigían soluciones prácticas el debate ético se expresó de cuatro formas complementarias: en lugar de ocuparse como antes de actitudes, sentimientos y deseos, dudosamente subjetivistas, se preocupó de situaciones, necesidades e intereses objetivos; se exigió a la ética aplicada ir más allá de la discusión acerca de los principios y reglas generales en busca de análisis escrupuloso de las clases particulares de “casos” en los que se requería la aplicación; se redireccionó este análisis hacia emprendimientos profesionales dentro de los cuales y de sus contextos surgen diversas tareas y deberes típicamente humanos; y finalmente se reorientó a los filósofos hacia ideas de “equidad”, “lo razonable” y las “relaciones humanas” que jugaron un papel central en la ética de Aristóteles, pero que luego parecen haberse olvidado¹⁸.

Mucho se ha discutido y se seguirá discutiendo sobre el silogismo práctico de Aristóteles¹⁹. Aquí nos limitamos a dar algunas de sus características, entre otras sus semejanzas, como lo anota Toulmin, con la clínica médica, ambos ejemplos concretos en los que el razonamiento no pretende el rigor teórico de la argumentación geométrica: “son campos en los que deberíamos ante todo esforzarnos en ser *razonables* más que empeñarnos en cierta clase de *exactitud* que ‘la naturaleza del caso’ no admite”²⁰. Toulmin cita explícitamente el tercer numeral del libro primero de la *Ética Nicomáquea* donde Aristóteles sostiene que “es propio del hombre instruido buscar con exactitud en cada materia en la medida en que lo admite la naturaleza del asunto; evidentemente, tan absurdo sería aceptar que un matemático empleara la persuasión como exigir de un retórico demostraciones” (1, 1.3.1094b12-27).

Toulmin opina que este tipo de argumentación práctica supera tanto la ética de situaciones como la mera casuística y la propone como forma procedimental para Comités como el de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento, a la que él perteneció y de la que tiene la experiencia de cómo la discusión en perspectiva aristotélica sobre casos concretos permite llegar a consensos que no serían posibles a partir de meros debates teóricos.

Una ventaja adicional al considerar la ética en sus contextos es la anotada por Alasdair MacIntyre ya desde su clásico libro *Tras la virtud*²¹, en el que Toulmin lee acertadamente una defensa de la forma como la *comunidad* crea obligaciones para nosotros, especialmente los profesionales, a diferencia de una ética que desde una especie de torre de Babel discute sin fin prioridades teóricas. Este entusiasmo por el comunitarismo les permite a ambos acentuar aspectos individuales de la ética en relación con diferentes formas de vida, lo que exige reubicar la bioética en el mundo de la vida como base común para especialistas en los diversos saberes y para laicos que no parecen interesarse por discusiones sino por la práctica cotidiana.

Finalmente anota Toulmin dos temas surgidos de la interacción entre medicina y filosofía en consonancia con la *Ética Nicomáquea*: la *epikeia* y la *philia*, lo razonable, la

¹⁸ Traducción libre de Stephen Toulmin, “How Medicine Saved the Life of Ethics” en Nancy S. Jecker, Albert R. Jonsen y Robert A. Pearlman, *Bioethics. An Introduction to the History, Methods, and Practice*, London, Jones and Bartlett Publishers, 1997, pp. 101-109, aquí p. 102 (Abreviado de *Perspectives in Biology and Medicine*, Volume 25, 1982, University of Chicago Press, pp. 736-750, donde Toulmin detalla estos cuatro aspectos de las relaciones entre medicina y ética bajo los subtítulos: “la objetividad de los intereses”, “la importancia de los casos”, “mi lugar (*Station*) y sus deberes”, “equidad e intimidad”.

¹⁹ Ver: Julian Fernando Trujillo Amaya y Ximena Vallejo Álvarez, “Formación del carácter y razonamiento práctico” en *Eidos. Revista de filosofía de la Universidad del Norte*, n° 8, Barranquilla, 2008, pp. 10-65.

²⁰ S. Toulmin, *Ibid.*, p. 104.

²¹ Alasdair MacIntyre, *After Virtue*, South Bend, Ind., Notre Dame Univ. Press, 1971.

prudencia, la equidad, y la amistad, la relación personal. Con respecto a estas dos categorías Toulmin aconseja considerar la semejanza de la bioética también con la práctica jurídica, en la que el ejercicio de una jurisdicción equitativa no puede guiarse sólo por leyes bien definidas, sino que tiene que acudir a consideraciones generales de máximas de equidad, que le permitan solucionar casos complejos de forma justa y razonable, una vez que se han tenido en cuenta todas las circunstancias que hacen una situación humana relevante desde el punto de vista moral y legal. Igualmente los casos en los que la *philia*, las relaciones humanas, por ejemplo la familia, están en juego, no pueden ser evaluados moralmente sin tener en cuenta el sentido de tales relaciones, que son en cierta forma las que concretan su eventual conflictividad desde el punto de vista ético.

Toulmin aprovecha la conclusión a su ensayo para ironizar de los filósofos analíticos que al descubrir la argumentación práctica de Aristóteles creen necesario apellidarse “ethicists”, barbarismo del que el Diccionario de Oxford sólo informa que corresponde a “ethics + ist”²². Consideramos por ello que si la medicina y su problemática humana concreta ha significado la salvación de la ética en el mundo de la vida, corresponde ahora a la filosofía salvar la bioética de bioeticistas bárbaros que quisieran apropiarse en códigos de ética de una nueva disciplina de expertos de los asuntos humanos, que hubieran sido desconocidos desde los inicios de la filosofía práctica en Occidente.

II. Fritz Jahr: el imperativo categórico de Kant y la bioética²³

Parecería a primera vista que la argumentación de Toulmin deja sin muchas posibilidades de intervención en este debate en torno al sentido de la bioética a la filosofía moral, política y del derecho de herencia kantiana. De hecho él expresa su reserva en el artículo comentado tanto con respecto a Kant como a su discípulo John Rawls. Por nuestra parte no creemos que gane la bioética si se la ubica en el medio de la discusión entre comunitaristas y liberales, buscando a quién adhiere. Preferimos rescatar sus perfiles aristotélicos y su tradición kantiana en busca más de la complementariedad desde la propuesta de la ética discursiva, que de la incompatibilidad de los dos paradigmas.

Es indiscutible que, hasta donde se ha investigado, es Fritz Jahr, pastor luterano alemán, educador y filósofo, quien publica por primera vez un trabajo expresamente sobre nuestro tema y con el término que nos ocupa: “Bio-ética. Una visión sobre las relaciones éticas de los humanos con los animales y plantas”, editorial aparecido en 1927 en *Kosmos*, Revista de prestigio en el ámbito de la ciencia natural. Entre esta fecha

²² Observación explícita de S. Toulmin, *op. cit.*, p. 108, nota 5.

²³ Me oriento para este apartado por Erick Valdes, “I.1. Fritz Jahr and his Bio-Ethical Imperative”, parte de un libro en preparación, todavía como manuscrito, y en los trabajos citados por él de Hans-Martin Sass, “Aufsätze zur Bioethik 1927-1938 Fritz Jahr,” *Nachwort und Nachweise von Hans-Martin Sass, Zentrum für Medizinische Ethik*, Bochum, Dezember, 2010; “Selected Essays in Bioethics 1927-1934 Fritz Jahr,” *Zentrum für Medizinische Ethik*, Bochum, November 2010, Issue 186. Postscript and References by Hans-Martin Sass; también, “Fritz Jahr” s 1927 Concept of Bioethics,” *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2007, 17(4), pp. 279-295 y Hans-Martin Sass “Bioethics as a European Innovation. Fritz Jahr's 1927 Concept of Bioethics” en A. Gimmler (ed), *Vernunft und Innovation: über das alte Vorurteil für das Neue; Festschrift für Walther Ch. Zimmerli zum 65. Geburtstag*, Paderborn, Fink, 2010, pp. 369-377. En español con dos textos de Fritz Jahr traducidos ver: Ricardo Roa-Castellanos y Cornelia Bauer, “Presentación de la palabra bioética, del imperativo bioético y de la noción de biopsicología por Fritz Jahr en 1929” en *Revista Bioethikos*, 2009, 3 (2), Sao Pablo, Centro Universitário Sao Camilo, pp. 158-170.

y 1938 publica al menos 15 ensayos en torno a temas de moral y ética. Todos ellos son interesantes desde el punto de vista de su filosofía moral, muy influenciada como puede suponerse, por su formación teológica. Especialmente importantes desde el punto de vista de la bioética son el Editorial mencionado y 3 ensayos más: “La muerte y los animales. Una consideración acerca del 5º mandamiento”, 1928; “Protección de animales y ética en sus relaciones mutuas”, 1928 y “Tres estudios sobre el 5º mandamiento: El 5º mandamiento como expresión de ley moral, La obligación de la autoconservación y El imperativo bioético”, 1934.

Aquí nos interesa en especial su concepción de bioética: ésta se amplía y extiende hacia el reino animal y el vegetal. El ya habla de ética de los animales (*Tierethik*) y de ética de las plantas (*Pflanzenethik*) en íntima relación con lo que hoy llamamos ética ambiental. Esta concepción integral de la bioética lo lleva precisamente a confrontarse con Kant para asumir de él la forma universal del imperativo categórico pero ampliando su contenido a todo ser viviente. Lo que para Kant es la dignidad del ser humano, es para Fritz Jahr la dignidad de todo ser viviente. Así lo expresa en las últimas líneas de dos de los ensayos indicados antes:

En el Editorial para *Cosmos* escribe en 1927: “Estamos en camino del progreso y la protección hacia los animales gana en importancia. Tampoco una persona decente va a ver con buenos ojos a un niño, que destruye flores con un bastón, sin pensar y sin razón, en su recorrido por un sendero, o a niños cogiendo flores y botándolas después inmediatamente, sin ofrecer algún grado de resistencia moral en el espectador. Nuestra auto-educación ha avanzado en este sentido, pero debemos esforzarnos para que el orden bioético valga en nuestra actuación: *Respetar a todo ser vivo como fin en sí mismo, y tratarlo coherentemente en tanto sea posible!*”.

Y el texto sobre el 5º mandamiento de 1934 termina en el mismo sentido: “En todo esto se manifiesta el área de reconocimiento universal del 5º Mandamiento que necesita ponerse en práctica para bien de todos los seres vivos. Como explicación del 5º Mandamiento resulta el Imperativo Bioético: *Respetar a todo ser vivo como fin en sí mismo, y tratarlo consecuentemente en tanto sea posible*”.

Es interesante destacar como para Jahr el sentido de bio-ética se nutre precisamente de la amplitud del referente de nuestra responsabilidad, como nos lo indica un texto de 1928, en el que da una explicación de sus convicciones en Bioética: “El hecho de una estrecha vinculación entre el cuidado de los animales y la ética descansa en última instancia en que nosotros no sólo tenemos deberes éticos con respecto a los demás humanos, sino también con respecto a los animales, también con respecto a las plantas, inclusive, dicho brevemente, con respecto a todos los seres vivos, de suerte que podamos hablar de una ‘Bio-etica’”.

Nos interesa sobre todo resaltar la novedad del planteamiento de Jahr al introducir desde un principio el concepto de bioética en un sentido amplio e integral, que queremos defender hoy frente a reduccionismos de índole religiosa, médica o jurídica, y su referencia explícita y frecuente a la moral de Kant, reconociéndola en su fundamento universalista y sentido de responsabilidad y autonomía, buscando superarla al ampliar el objeto de su aplicación a todo el mundo vivo. Es de advertir que tanto en una de las cinco formulaciones del imperativo categórico, como en el principio de idoneidad de la naturaleza en su conjunto para los fines de la razón humana, cabe sin lugar a dudas la bioética de Jahr. En efecto, la formulación IB en la *Fundamentación para la metafísica de las costumbres* reza: “Obra tal como si la máxima de tu acción hubiera de convertirse por tu voluntad en ley universal de la naturaleza”, donde naturaleza corresponde al universo de fenómenos de los que podemos tener experiencia. Igualmente en la Introducción a la *Crítica del Juicio* el filósofo de Königsberg acude a la Facultad de

juzgar para relacionar el mundo de la causalidad y el horizonte de la libertad, es decir la teoría y la práctica, al proponer “un concepto de naturaleza que nos podamos representar como si un entendimiento contuviera el motivo de la unidad de lo diverso de las leyes empíricas de la naturaleza”. Al mismo tiempo hay que acentuar que Kant no cree inútil conservar la diferencia de las relaciones del ser humano con la especie, específicamente distintas de sus relaciones con el resto de la naturaleza, incluidos animales y plantas, diferencia que no nos exime de responsabilidad en el reino universal de los fines al considerar la idoneidad de la naturaleza para dichos fines. Se trata del segundo imperativo categórico: “Obra de modo que en cada caso te valgas de la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de todo otro, siempre como fin y nunca sólo como medio”.

III. Conclusión: Bioética en América Latina y el Caribe desde una perspectiva moral y política²⁴.

En repetidas ocasiones, después del Congreso Mundial de Bioética hace 10 años en Brasilia y especialmente de la así llamada Carta de Buenos Aires del 2004, Volnei Garrafa y otros integrantes de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética vienen insistiendo en actitud militante en la necesidad de redireccionar la bioética, hasta comienzos de este milenio más sensible a temas biomédicos y biotecnológicos de acuerdo con los intereses de los países desarrollados, hacia una nueva orientación más política, que incorpore aspectos de salud pública, sociales y ambientales de gran interés para los países pobres y en desarrollo. Esto a la vez significa liberar la bioética del paternalismo de bioeticistas, especialistas en teología, medicina o derecho, para hacerla un saber de ciudadanas y ciudadanos en una sociedad civil en búsqueda de emancipación social, cultural y política en el horizonte de horizontes de un mundo de la vida globalizado, en peligro de ser colonizado por la ciencia, la técnica y la tecnología al servicio del mercado. Estas transformaciones fueron recogidas en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO en el 2005.

Lo anterior parece justificar el que se pueda hablar de una Bioética Latinoamericana y del Caribe. De hecho los reclamos indicados parecen justificados desde las dos tradiciones de bioética presentadas anteriormente, la de Fritz Jahr y la de Stephen Toulmin. Por otro lado, el mismo Garrafa destaca que Potter, a diferencia de algunos de sus sucesores que estrecharon la bioética en función sólo de las relaciones entre profesionales de la salud y sus pacientes y entre investigadores y empresas del ramo, concibió la bioética desde un principio como un “puente” que “se relacionaba con los fenómenos de la vida humana en su sentido más amplio, incorporando no solamente cuestiones biomédicas, sino también sociales, especialmente temas ambientales ligados a la sostenibilidad del planeta”; esto lo llevó a reforzar sus ideas en el sentido de una “bioética global”²⁵.

Esto me motiva, para concluir, a ensayar una modesta sugerencia a quienes consideran importante enfatizar el sentido de una Bioética Latinoamericana y del Caribe. Ciertamente Adela Cortina en un famoso ensayo en el 2005 “¿Existe una bioética

²⁴ Me baso para este numeral en especial en la “Apresentacao” de Volnei Garrafa a la edición brasilera del colectivo de la UNESCO, *Estatuto Epistemológico de la Bioética*, titulada “O novo conceito de Bioética” en: Volnei Garrafa, Miguel Kottow y Alkya Saada, *Bases conceituais da Bioética, enfoque latino-americano*, San Pablo, Red latinoamericana y del Caribe de bioética y UNESCO, 2006, pp. 9-15.

²⁵ Volnei Garrafa, *op. cit.*, p. 11.

latina?”²⁶ se pregunta “si podría hablarse de una bioética específicamente latina, propia de los países latinos de Europa y paulatinamente también de los países de América Latina”. Naturalmente no se pretende encontrar una bioética exclusivamente latina, contradistinta radicalmente de una anglosajona, sino una específicamente latina, cuyos rasgos pueden ser naturalmente comunes a otras culturas, pero caracterizan de tal manera la cultura latina que vale la pena preguntarse por la conveniencia de fortalecer algunos y dejar marchitar otros. Al comparar la bioética angloamericana con la europea, contrasta Cortina estos rasgos:

Principialismo / Tradición hipocrática

Sistema sanitario privatizado / sistema sanitario socializado

Base de asistencia: derechos / solidaridad

Prioridad de la autonomía / Relación médico-paciente

Conversión en Bioderecho / Relevancia del *ethos*

Utilitarismo y pragmatismo / Tradiciones continentales

Al constatar que los rasgos de la bioética europea coinciden totalmente con los de una bioética latina, considera importante enfatizar estos cuatro rasgos de la cultura latina frente a la angloamericana:

Contrato / Alianza

Individuo / Familia

Imperialismo económico / Responsabilidad y precaución

Bioética política / Bioética cívica transnacional

No es el momento, como lo hace Cortina, de profundizar en cada una de estas diferencias que la llevan a considerar positivamente la existencia de una bioética latina, a la cual podríamos nosotros desde Latinoamérica y el Caribe añadir nuestro aporte. No otro parece el objetivo de este importante Congreso. Sugiero que en esta tarea se tenga en cuenta la experiencia con las así llamadas filosofías latinoamericanas desde la postguerra para prevenir ciertos reduccionismos de algunos “bioeticistas latinoamericanos”. En efecto, no raras veces se pensó que una filosofía latinoamericana en nombre de “estudios culturales” y “novedosos postcolonialismos” debería criticar de tal forma la filosofía tradicional que tendría que ignorar a los clásicos para acceder a nuestros verdaderos orígenes y a nuestros auténticos problemas: una propuesta fundamentalista y chauvinista que en nada ha favorecido el quehacer filosófico en nuestra región.

Pensamos que para cuestionar el que la bioética se reduzca sólo a un renovado principialismo o, lo que es peor, se agote en relación y sistematización de protocolos, códigos de ética, procedimientos de comités de ética o dispositivos semejantes, debe reconocer sus raíces en los clásicos de la filosofía moral, política y del derecho para poder así emanciparse tanto de la religión, como también del paternalismo de la ética médica y de la ética jurídica, y poder así analizar en diálogo con todos los saberes nuestros problemas en relación con la dignidad de la vida (“la vida es sagrada”, “la autonomía es la dignidad del hombre”), con el hecho moral y la conciencia de libertad (“no instrumentalizar al otro”, “la mayoría de edad”), con nuestro mundo de la vida (“principio responsabilidad”) y con los derechos humanos fundamentales (tanto los civiles y políticos como los económicos, sociales y culturales). Si algo ha podido caracterizar no exclusivamente, pero sí específicamente a la filosofía en Latinoamérica es el uso ético de la razón práctica a partir de nuestras experiencias y nuestros contextos

²⁶ Adela Cortina, “¿Existe una bioética latina?” en María Teresa López de la Vieja (Ed.), *Bioética entre la medicina y la ética*, Salamanca, Ediciones Universidad de Salamanca, 2005, pp. 149-160.

desde una crítica a situaciones de injusticia y discriminación y una utopía libertaria en procura de la auténtica democracia radical, desde sus fuentes en la discusión pública política, la participación, la inclusión y la justicia como equidad.

De manera análoga la bioética que fomentemos en Latinoamérica y el Caribe se podrá caracterizar por su pluralismo, su actitud radical de comprensión y diálogo, el reconocimiento de las diferencias, su compromiso con la democracia incluyente y con el sentido de un Estado social de derecho, para el fortalecimiento de la idea de una ciudadanía cosmopolita como respuesta ética y política desde esta región del mundo al fenómeno de la globalización.

Parte 1ª.- BIOÉTICA, JUSTICIA Y POBREZA EN LATINOAMÉRICA

¿HAY DEBERES DE JUSTICIA SOCIOECONÓMICA EN EL NIVEL GLOBAL? Justicia global, derechos humanos y la tesis de la túnica inconsútil

Jorge José Ferrer

Departamento de Humanidades
Universidad de Puerto Rico en Mayagüez

Introducción

A primera vista podría parecer que el tema que abordamos no está relacionado con la bioética. Es verdad que el tema puede tratarse perfectamente bien desde la ética social o la filosofía política, sin referencia expresa a nuestra disciplina. No obstante creo que con poco que se reflexione se puede ver con toda claridad su relevancia para los ámbitos de los que se ocupa habitualmente la reflexión bioética: las ciencias de la vida, incluyendo la dimensión ambiental, y las profesiones sanitarias en toda su amplitud, incluyendo los temas de justicia sanitaria. De hecho, he llegado a interesarme en el tema de los deberes de justicia en el nivel global a partir del estudio de dos problemas que forman parte, sin duda, de la tradicional agenda bioética: la justicia sanitaria y la experimentación clínica en comunidades empobrecidas. ¿Tenemos todos los seres humanos, por el solo hecho de serlo, un derecho estricto a los medios básicos para preservar la vida y la salud (tales como alimentación suficiente, agua potable y acceso a una cesta básica de prestaciones médicas)? ¿Aplican las clásicas protecciones para los participantes humanos en ensayos clínicos a las poblaciones empobrecidas de los países en vías de desarrollo, a los que ahora se están exportando dichos experimentos²⁷? En las páginas que siguen no abordo directamente ninguna de esas cuestiones particulares. Me limito a la pregunta que aparece en el título de este artículo: ¿Podemos sostener, con justificación teórica, que hay tal cosa como deberes estrictos de justicia socioeconómica en el nivel global? Este trabajo se coloca, pues, en el nivel de lo que podríamos quizá llamar “bioética fundamental”.

Dadas las limitaciones de espacio en este foro, me limito a presentar un esbozo de la respuesta a esta pregunta fundamental, a mi juicio, para la bioética del siglo XXI, especialmente para la bioética elaborada desde nuestra Región. Se trata de un trabajo que requiere todavía mayor maduración y elaboración. La respuesta que voy a esbozar se va a articular en diálogo con la teoría de los derechos humanos. Cabe añadir que el diálogo con la tradición de los derechos humanos es, a mi juicio, una asignatura

²⁷ Sobre este tema se ha desarrollado una amplia bibliografía durante la pasada década. Véanse, por ejemplo: MACKLIN R., *Double Standards in Developing Countries*, New York: Oxford University Press, 1999; FERRER J. J., *Multinational Biomedical Research in Impoverished Communities. Toward a Theory of Global Social Justice*, en HOGAN L. (Ed.), *Applied Ethics in a World Church*, Maryknoll, NY: Orbis Books, 2008, 194-196; PETRYNA A., *When Experiments Travel. Clinical Trials and the Global Search for Human Subjects*, Princeton: Princeton University Press, 2009.

pendiente para los que hacemos bioética. No es posible subrayar suficientemente la urgencia de dicho diálogo. La tradición de los derechos humanos y la filosofía política traen aportaciones que hoy son insoslayables para la articulación de una sana reflexión bioética.

Thomas Nagel: no hay deberes de justicia socioeconómica en el nivel global

La afirmación de deberes de justicia socioeconómica en el nivel global se topa con serios inconvenientes filosóficos, que podemos encontrar claramente articulados en un trabajo del conocido filósofo estadounidense Thomas Nagel²⁸. Este autor sostiene que, para bien o para mal, Hobbes definió los términos del debate moderno sobre la filosofía del Estado. Como es sabido, en el pensamiento hobbesiano, la justicia, al igual que toda la moralidad, consiste en un conjunto de normas y prácticas que están al servicio del interés colectivo, con tal que todas las personas ajusten su conducta a dichas normas. Como, para Hobbes, la fuerza principal que guía el comportamiento humano es el propio interés, las personas se avendrán a observar las normas morales si cuentan con la garantía de que los demás harán otro tanto. Dicha garantía solamente la puede brindar el poder coercitivo del Estado. Por lo tanto, fuera del Estado no puede haber moralidad ni puede haber justicia. Donde no hay poder común, no hay ley y donde no hay ley, no hay justicia ni injusticia. Dicho de otro modo: no es posible hablar de justicia fuera del ámbito del Estado. Fiel a esta herencia hobbesiana, Nagel no admite que haya deberes de justicia socioeconómica en el nivel global. En realidad, toda la tradición de la filosofía política occidental, desde Platón hasta Rawls, ha visto la justicia como una virtud política. A la comprensión de la justicia que se desprende de esta tradición la podemos llamar “justicia política” (o “concepción política de la justicia”, si se prefiere). La posición filosófica que sostiene la existencia de deberes de justicia socioeconómica más allá del Estado, en el plano global, la llamaré “justicia cosmopolita” (o “visión cosmopolita de la justicia”).

Nagel no es, sin embargo, un hobbesiano ortodoxo. Es un hombre del siglo XXI. Se distancia de Hobbes en algunos puntos de importancia. En primer lugar, las motivaciones para el ideal de la justicia no se reducen enteramente al propio interés. Además, Nagel admite que el absolutismo político postulado por Hobbes es inaceptable a la altura de nuestros tiempos. La mayor parte de las concepciones modernas de la justicia, admite Nagel, imponen ciertos límites a los poderes soberanos del Estado. Dichas limitaciones tienen, fundamentalmente, una doble procedencia. La primera es el reconocimiento de las libertades individuales, firmemente establecidas en las tradiciones democráticas. La segunda es el reconocimiento del deber del Estado de promover ciertas condiciones de igualdad entre sus ciudadanos, también en el orden social y económico (no sólo en el político, como era el caso en el liberalismo clásico)²⁹. No obstante, Nagel piensa que es difícil, por no decir imposible, resistirse a la vinculación hobbesiana entre justicia y soberanía. De ahí su reticencia a la reivindicación de derechos socioeconómicos más allá de las fronteras del Estado nacional.

De otra parte, Nagel también admite ciertos deberes morales que trascienden los límites nacionales. El autor da por sentado que hay unos deberes humanitarios mínimos para con todos los seres humanos que estén amenazados por las consecuencias de la pobreza extrema, tales como el hambre, la desnutrición severa o la muerte prematura causada por enfermedades enteramente prevenibles. En estos casos, hay unos deberes de asistencia humanitaria, pero no son, en su opinión, deberes de justicia. La justicia

²⁸ NAGEL T., *The Problem of Global Justice: Philosophy and Public Affairs* 33 (2005) 113-147. Nagel es serbio de nacimiento, pero se ha educado y trabaja en los Estados Unidos.

²⁹ *Ib.*, 117-118.

requiere mucho más que la asistencia humanitaria de los que están en peligro de morir de hambre³⁰. Nagel rechaza la concepción cosmopolita de la justicia y reafirma la “concepción política” de la justicia sostenida por Rawls. La existencia del Estado soberano es, pues, esencial, desde su punto de vista, para que el ideal de la justicia sea aplicable, porque sólo entre los ciudadanos del mismo Estado se dan las relaciones de asociación en las que tiene sentido hablar de justicia, relaciones que no existen con respecto al resto de la humanidad. La justicia es algo que nos debemos unos a otros cuando participamos de las mismas instituciones compartidas en el ámbito de la soberanía política. Es, pues, un deber que nace allí donde existen las debidas asociaciones y éstas son de naturaleza política, es decir, estatal³¹.

Justicia global y teoría de los derechos humanos

Desde mi punto de vista el mejor camino para la fundamentación de los deberes de justicia global en el plano internacional pasa por la doctrina sobre los derechos humanos. Los autores de la tradición liberal, entre los que coloco a John Rawls y a Thomas Nagel, ciertamente suscriben la doctrina de los derechos humanos, aunque con ciertas limitaciones, como quedará de manifiesto más adelante.

Conforme a la clásica definición del jurista romano Ulpiano, la justicia, en su sentido más fundamental, consiste en la constante y perpetua voluntad de dar a cada uno su derecho: *Iustitia est constans et perpetua voluntas ius suum cuique tribuendi*. La justicia exige que demos a cada uno lo que es suyo, su derecho o derechos. Si hay tal cosa como un conjunto de derechos humanos –que nos pertenecen a todos por el mero hecho de ser seres humanos, su reconocimiento es una exigencia de justicia. El problema es si los deberes generados por los derechos humanos fundamentales de las personas tienen carácter transnacional o si, por el contrario dichos deberes se detienen en las fronteras del Estado nacional. Nagel admite, al igual que Rawls, el carácter transnacional de los derechos humanos más básicos. Lo que sucede es que, conforme a lo que quizá se podría llamar “ortodoxia liberal” u “ortodoxia hobbesiana”, los derechos de segunda generación (i.e., los derechos sociales, económicos y culturales) no se consideran derechos básicos o entre los “más básicos”:

“La fuerza normativa de los derechos humanos más básicos contra la violencia, la esclavitud y la coerción, así como los deberes humanitarios de rescate de los que están ante un peligro inmediato, sólo dependen de nuestra capacidad para colocarnos en los zapatos ajenos. Los intereses que estas exigencias morales requieren son tan fundamentales y las cargas que imponen, estadísticamente consideradas, tan leves, que el principio kantiano de universalización claramente las justifica... Esta mínima moralidad humanitaria gobierna nuestras relaciones con todas las demás personas... Este mínimo moral no depende de la existencia de ninguna vinculación institucional entre nosotros y las otras personas...”³²

Nagel opina que no necesitamos instituciones para cumplir con los deberes negativos que son los que generan, en su opinión, estos derechos “más básicos”. Reconoce que necesitamos algunas instituciones sociales para poder cumplir con los deberes de rescate en situaciones de extrema necesidad. Pero cree que para cumplir con el descargo de dichos deberes basta con instituciones como Amnistía Internacional y otras ONG similares. También pueden admitirse, desde su punto de vista, instituciones apoyadas por los gobiernos como el Banco Mundial o el Fondo Monetario Internacional. No

³⁰ Ib., 118; 125: “One could admit a universal humanitarian requirement of minimal concern.”

³¹ Ib., 121.

³² Ib., 131. Mi traducción del original en inglés. Todas las citas directas de textos originalmente en inglés son traducciones hechas por mí.

obstante, Nagel cree que existe una brecha insuperable entre esas instituciones y las que podrían fundamentar un deber de justicia económica en el nivel global, que para él sería alguna forma de gobierno o Estado global³³.

Por lo tanto, debe quedar claro que cuando Nagel habla del respeto a los derechos humanos no se refiere a la *Declaración de Derechos Humanos* proclamada por las Naciones Unidas en 1948, por lo menos no se refiere a esa *Declaración* en su integridad. Se trata de una versión mucho más recortada de los derechos humanos, que solamente incluiría, en el mejor de los casos, los así llamados derechos de primera generación. Digo “en el mejor de los casos” porque el autor no hace mención explícita de los derechos fundamentales de libertad de conciencia, de expresión y de participación política, que ciertamente van más allá de la mera seguridad o integridad física. Por lo tanto, es muy posible que nos encontremos ante una comprensión recortada incluso de los derechos de primera generación³⁴. Sin embargo, en atención a las limitaciones de espacio en estas memorias, no entro en esa discusión.

Lo cierto es que, para Rawls y Nagel, los derechos de primera generación, al menos los más fundamentales, tienen carácter transnacional. Es decir, obligan de tal manera que limitan la soberanía del Estado. La violación de dichos derechos puede justificar intervenciones en los Estados que los contravienen por parte de la comunidad internacional. Sin embargo, los derechos de segunda generación (sociales, económicos y culturales) no tienen la misma fuerza vinculadora. Contrario a Nagel, propongo que los derechos de primera y segunda generación forman una túnica inconsútil, de tal manera que no es posible proteger adecuadamente una tabla sin la otra³⁵. Esa es la tesis central de este trabajo. Si los primeros tienen fuerza transnacional, también la tienen los segundos. Para adelantar la discusión sobre la unidad de las dos generaciones de derechos humanos, torno ahora mi atención a la obra del filósofo Henry Shue.

Henry Shue, el concepto de “derechos básicos” y la tesis de la túnica inconsútil

Henry Shue, en su ya clásica obra *Basic Rights*, sostiene que reconocer que alguien está en posesión de un derecho significa que esa persona tiene un fundamento racional para reclamar el disfrute de la sustancia de dicho derecho³⁶. El poseedor de un derecho puede razonablemente exigir algo de otra u otras personas. Esto no significa que todos los derechos gocen del mismo nivel de protección. Unos derechos son más fundamentales que otros. Shue llama esos derechos más fundamentales “derechos básicos” (*basic rights*). Un derecho cuenta como básico si su disfrute (el disfrute de su sustancia) es esencial para que pueda gozarse de los demás derechos. De tal manera que es lícito sacrificar otros derechos en función del amparo de un derecho básico, pero no a la inversa. Si el derecho sacrificado es un derecho básico, el derecho en función del cual el

³³ Ib., 131-132.122.

³⁴ Esta visión recortada es la que se encuentra en la obra de John Rawls sobre derecho internacional Cf. RAWLS J., *The Law of Peoples*, Cambridge, Harvard University Press, 1999, 68-78.83-85.

³⁵ No entro aquí en la discusión de los derechos de tercera o incluso cuarta generación: derechos de las futuras generaciones, de los animales y del ambiente. No es que piense que dicha discusión carece de relevancia. Pero creo que la reivindicación de los derechos humanos de segunda generación es más fundamental y urgente, a la vez que menos controvertible. Si podemos contribuir al adelanto del reconocimiento de la fuerza vinculante global de la primera y segunda tabla de derechos humanos, habremos avanzado mucho en la causa de la justicia y la paz globales. La imagen de la túnica inconsútil es, evidentemente, de raigambre cristiana (Cf. Juan 19,23). El Cardenal estadounidense Joseph Bernardin (1928-1996) usó la imagen para representar su “ética coherente de la vida.”

³⁶ SHUE H., *Basic Rights*, Princeton, Princeton University Press, 1996 (2ª edición, la primera edición es de 1980).

derecho básico se ha sacrificado tampoco podrá disfrutarse³⁷. Shue identifica dos especies de derechos básicos: los derechos a la seguridad física y a la subsistencia.

El derecho fundamental a la seguridad física no suscita grandes controversias³⁸. Pocas personas, si alguna, negarían su existencia, al menos en el plano teórico (lo que no significa que no se den continuas violaciones del mismo en el ámbito fáctico). El derecho básico a la seguridad física supone que su portador tiene el derecho de no ser asesinado, torturado, mutilado, violado sexualmente o asaltado físicamente de cualquier otra manera (por ejemplo, propinándole una golpiza). El carácter básico de este derecho, conforme a la definición de derechos básicos suministrada por Shue, está bastante claro. Nadie puede gozar de ningún otro derecho si el ejercicio del mismo lo pone en peligro de ser asesinado, torturado, apaleado, etc. De poco valdría proclamar un derecho a la libertad de asociación, por ejemplo, si no se garantiza también la seguridad física cuando el portador del derecho se asocia de hecho con otros para perseguir fines legítimos y pacíficos.

Mucho más controvertible es la segunda especie de derechos básicos identificada por Shue: el derecho a la subsistencia³⁹. Como bien señala el autor, la tradición liberal occidental ha mostrado tradicionalmente una cierta ceguera ante los problemas de la pobreza socioeconómica⁴⁰. Por subsistencia, Shue entiende las condiciones mínimas de seguridad económica: aire y agua puros, alimentación, vestido y vivienda adecuados y cuidado médico básico⁴¹. Quedan, por supuesto, varios problemas abiertos. En primer lugar, la determinación de lo que contaría como condiciones mínimas (es decir, por ejemplo, cuánto es adecuado en cuanto a alimentación, vestido, asistencia médica). En segundo lugar, el autor también deja abierta la cuestión sobre posibles derechos más allá del mínimo necesario para la humana subsistencia. No es que estas cuestiones no sean dignas de ponderación, pero no constituyen el objetivo esencial para la argumentación de Shue en este contexto, que es demostrar el carácter básico de los derechos de subsistencia.

Los derechos de subsistencia deben considerarse básicos porque es evidente que quien carece de las necesidades básicas para el mantenimiento de la vida y la salud, difícilmente pueda disfrutar de los restantes derechos que la sociedad se haya comprometido a promover y garantizar. Poco significa el derecho, por ejemplo, a la participación política si no se tienen los bienes mínimos necesarios para sustentar una vida razonablemente saludable y humana. De ahí que se deba admitir que el derecho a la subsistencia cualifica como básico, tanto como el derecho a la seguridad física. En realidad, cuando se reflexiona sobre ello, lo que resulta llamativo es que haya pocas o ninguna duda sobre el derecho a la seguridad física, mientras que hay notable resistencia a los derechos de índole socioeconómica, como lo es el derecho a tener los medios para subsistir (para mantener la vida biológica, sin la cual cualquier otra forma de vida se hace inviable, al menos en esta dimensión intrahistórica en la que habitamos).

³⁷ Ib., 19-20.

³⁸ El derecho a la seguridad física se trata en Ib., 20-22.

³⁹ Ib., 22-29.

⁴⁰ Ib., 27.

⁴¹ Ib., 23. He traducido por cuidado médico básico la expresión inglesa: *minimal preventive public health care*. Podría interpretarse que Shue limita la subsistencia a medidas de salud pública para la prevención de enfermedades. Es verdad que estas medidas son parte de los requisitos necesarios de subsistencia, sin embargo parecería, en mi opinión, que también se requieren otras formas básicas de asistencia médica remediadora y no sólo preventiva. Por ejemplo, no basta con vacunar a los niños, también hay que prestarles atención médica cuando tienen una infección severa. Por eso he preferido hablar de cuidado médico básico, quedando abierta, por supuesto, la cuestión de los servicios específicos –preventivos o remediadores– que tendrían que incluirse en la canasta básica de asistencia sanitaria.

La dificultad tiene que ver, en buena medida, con la distinción entre derechos negativos y positivos, una distinción que tenemos que examinar críticamente ahora. Shue nos recuerda que frecuentemente se dice que el derecho a la integridad física es negativo, mientras que el derecho a la subsistencia es positivo. Esta toma de posición sostiene, al menos implícitamente, que la diferencia entre derechos positivos y negativos es moralmente significativa. Los derechos negativos serían primarios, mientras que los positivos serían secundarios. Las premisas implícitas subyacentes parecerían ser las siguientes: Los derechos positivos generan deberes positivos. Es decir, el sujeto de deberes tendría que hacer algo, poner una acción positiva para el cumplir con el deber correlativo generado por el derecho en cuestión. Los derechos negativos, por su parte, generan solamente deberes negativos. El sujeto de deberes tendría que abstenerse de actuar de una determinada manera, evitando así ejecutar las acciones que constituirían una violación del derecho. Desde esta perspectiva, el derecho a la subsistencia es positivo porque requiere que el sujeto de deberes haga algo. El sujeto tendría, en este caso, que proveer el alimento a la persona que tiene necesidad de él y no se lo puede procurar por sí misma.

De otra parte, el derecho a la seguridad física solamente requeriría, según esta manera de ver las cosas, que nos abstengamos de asesinar, apalear, torturar o violar sexualmente al portador del derecho⁴². Siendo generalmente aceptado que los deberes negativos tienen prioridad sobre los positivos, parecería que se debe concluir que los derechos que sólo generan deberes negativos tienen prioridad, son primarios, mientras que los que generan deberes positivos son secundarios y, por ende, menos urgentes. Los recursos disponibles deben dedicarse, en primer lugar, a garantizar los derechos primarios. Este razonamiento parece estar en la base, de una u otra manera, de la reserva liberal ante los derechos de segunda generación, que hemos visto claramente expresada en el pensamiento de Nagel. No olvidemos que si se trata de genuinos derechos, los deberes que se generan son de justicia, a no ser que modifiquemos la clásica comprensión y definición de lo que es la justicia.

Shue sostiene que esta posición no resiste un riguroso análisis crítico. No es verdad que haya unos derechos –de seguridad física, por ejemplo– que se puedan proteger efectivamente sólo por medio de acciones negativas, es decir, absteniéndonos de llevar a cabo actos positivos que constituyan violaciones expresas de dichos derechos. La protección del derecho a la seguridad física también requiere que la sociedad tome un conjunto de acciones y medidas positivas, tales como el mantenimiento de fuerzas policiales, el sistema judicial, escuelas para la educación de los ciudadanos y para el debido adiestramiento de policías y abogados, por ejemplo. Todo esto requiere un sistema contributivo y estructuras administrativas⁴³. Otro tanto podría decirse de otros derechos de primera generación, como el derecho, por ejemplo, a la participación política. Shue señala que la distinción relevante no es entre los derechos positivos y los negativos, sino entre los deberes que se generan por los diferentes derechos. El autor clasifica en tres tipos o clases los deberes que se generan a partir de prácticamente cualquier derecho: el deber de evitar privar al portador de su derecho, el deber de proteger de la privación y el deber de ayudar al que ha sido privado. Son los deberes y no los derechos los que pueden ser clasificados como positivos y negativos, como deber de abstenerse de obrar y deber de obrar⁴⁴.

Los derechos de subsistencia son, pues, tan básicos y urgentes como los derechos a la seguridad física. Más aún, se puede argumentar que los derechos de primera generación

⁴² *Ib.*, 35-37.

⁴³ *Ib.*, 37-38.

⁴⁴ *Ib.*, 52-53. Cf. MANDLE J., *Global Justice*, Malden MA, Polity Press, 2008, 52-58.

no pueden ser adecuadamente protegidos y promovidos sin los derechos de segunda generación. Por ejemplo, el derecho a la participación política, difícilmente pueda ser protegido y promovido sin un cierto nivel de educación y de acceso a la información. Es llamativo que los regímenes liberales pongan tanto énfasis en los derechos de primera generación y consideren que los de segunda generación son secundarios, prescindibles. De otra parte, igualmente insostenible es la posición de algunos regímenes autoritarios que sostienen que las libertades políticas son secundarias, que lo importante es la atención de las necesidades primarias de alimentación, techo, salud y educación básica. No cabe duda que estas necesidades básicas también tienen carácter primario. Pero su adecuada protección requiere que los ciudadanos tengan las libertades políticas suficientes para protestar y pedirle cuentas a su gobierno, despidiendo a sus líderes si lo estiman conveniente. De ahí que mi tesis sea que los derechos humanos de primera y de segunda generación forman una especie de túnica inconsútil, siendo imposible defender y promover una tabla de derechos sin la otra. Libertad e igualdad van de la mano y se necesitan mutuamente. Por lo tanto, si admitimos que los derechos de primera generación no se detienen en la frontera, como lo hacen Rawls y Nagel, no se ve por qué los de segunda generación deberían detenerse en la frontera nacional. Esta visión es parte del mito hobbesiano, que es preciso superar precisamente en esta era de la globalización. Y esto nos lleva al punto final de este trabajo.

Globalización y justicia socioeconómica global

Hemos visto que el argumento principal de Nagel en contra de las exigencias de justicia socioeconómica en el nivel global se basa en la idea de la intrínseca vinculación entre justicia y asociación. Para Nagel, la justicia en el plano socioeconómico está enteramente basada en relaciones de asociación que puedan considerarse plenas, tales como se dan en el Estado y sólo en el Estado: “Depende de derechos positivos que... solamente nacen en virtud de estar unidos con otros en una sociedad política, bajo un fuerte control centralizado...”⁴⁵ Nagel basa su posición sobre este punto en Rawls. Este último sostiene que, dentro del ámbito de esta asociación política, las desigualdades moralmente arbitrarias son inaceptables. Son desigualdades moralmente arbitrarias las que provienen de la raza, el género, el nivel socioeconómico de la familia o los talentos naturales del individuo. Lo que es moralmente objetable, pues, es que en el seno de una comunidad política, que nos impone coercitivamente el peso de sus instituciones políticas y jurídicas, se den tales desigualdades. Por lo tanto, en definitiva, el requisito igualitario se fundamenta en la naturaleza involuntaria, coercitiva, de nuestra pertenencia a la comunidad política⁴⁶. Este tipo de asociación tendría lugar solamente, se argumenta, en el seno del Estado soberano.

El filósofo sudafricano Darrel Moellendorf difiere vigorosamente del juicio respecto del Estado como único ámbito en el que se da esa clase de asociación, que hemos recogido en la última oración del párrafo anterior⁴⁷. Moellendorf comparte la premisa sobre el carácter asociativo de los deberes de justicia. Este autor sostiene que los deberes de justicia social (distributiva) tienen dos propiedades que los distinguen de otros deberes morales: 1) Nacen de relaciones de asociación, y 2) las acciones hacia otros individuos están mediadas por instituciones sociales. Es decir, más que llevar a cabo acciones dirigidas directamente hacia otras personas, la justicia social o distributiva requiere que ajustemos nuestra conducta a los principios y normas equitativas que gobiernan nuestras

⁴⁵ NAGEL T., *The Problem of Global Justice*, 127.

⁴⁶ *Ib.*, 127-128.

⁴⁷ MOELLENDORF D., *Cosmopolitan Justice*, Boulder, Westview Press, 2002. El capítulo 3, páginas 30-67, es el más relevante para nuestra discusión en este contexto.

asociaciones o que luchemos por la instauración de principios y normas equitativas de asociación⁴⁸. En definitiva, Moellendorf piensa que los deberes de justicia nacen cuando las personas establecen vínculos asociativos por su participación en actividades tales como la política o el comercio. Se trata, pues, de asociaciones que tienen un carácter público. Otro elemento importante, es que podemos entrar en estas asociaciones con otras personas sin que tengamos la intención expresa de hacerlo⁴⁹. Esto es verdadero tanto de las relaciones políticas como de las económicas.

Moellendorf sostiene, sin embargo, que esta íntima asociación, requerida para que se den deberes de justicia, existe hoy en el nivel global. Hoy más que nunca antes formamos un único mercado y todos somos parte de una única economía mundial. No cabe duda que las relaciones económicas trascienden hoy los límites del Estado nacional. Por supuesto, esto no ha ocurrido de la noche a la mañana. Es el resultado de un largo proceso histórico. Moellendorf habla de tres grandes períodos en la gestación de esta íntima asociación económica actual, a saber: 1) la conquista colonial, 2) el imperialismo de la primera parte del siglo XX y 3) la globalización⁵⁰. La actual economía mundial es el resultado de estos procesos históricos, con sus luces y sus sombras. Moellendorf señala el papel que jugó la esclavitud negra en el primero de esos períodos, a lo que habría que añadir también los abusos contra las poblaciones autóctonas de las Américas, tanto del norte como del sur. Es decir, la prosperidad de unos se compró, al menos en parte, con la sangre, el sudor y la esclavitud de otros. Ya en la época colonial se inició el movimiento hacia la asociación económica y hasta cierto punto política de las poblaciones humanas a escala global. No vale, pues, argumentar que están ausentes los vínculos asociativos fuertes que fundamentan deberes de justicia. Dichos vínculos se impusieron, además, de manera coercitiva, del mismo modo que se nos imponen los del Estado.

En el período imperialista, el capital norteamericano y europeo se desplaza hasta las partes más alejadas del planeta en busca de riquezas. Las metrópolis y sus colonias entraron en una mayor asociación –muy desigual, por supuesto– tanto económica como política. No olvidemos que lo que es hoy el mapa político del África subsahariana, para poner un ejemplo, es el fruto del colonialismo europeo del siglo XIX y la primera mitad del XX. El imperialismo moderno se inició en el siglo XV con los viajes de portugueses y españoles, siguió con la conquista de América y llegó a su cúspide con el colonialismo de los siglos XIX y XX (África, India, China). Es importante notar que el imperialismo colonial estableció vínculos políticos y no sólo económicos.

Por último, está el período de la globalización propiamente dicha. En los tiempos de la globalización, los vínculos económicos entre los distintos países y regiones son todavía mayores. Conste, no pretendo demonizar la globalización, sino, como sugiere el economista Joseph Stiglitz, hacerla funcionar para el bien de la humanidad⁵¹. En este período, que es el actual, las asociaciones económicas de los habitantes de todo el planeta se han hecho más estrechas por el continuo flujo de capitales, convirtiendo progresivamente el mundo entero en un único mercado. Las instituciones financieras mundiales, como el Banco Mundial y el Fondo Monetario Internacional, tienen el poder para dictar políticas económicas a los Estados, sobre todo a los más débiles. Por eso,

⁴⁸ *Ib.*, 30.

⁴⁹ *Ib.*, 31.

⁵⁰ *Ib.*, 36. Moellendorf desarrolla el tópico de la asociación global, que sirve como fundamento para los deberes de justicia global, en las páginas 36-38. En esta sección, sigo la línea general de argumentación de Moellendorf, pero la complemento con ideas de mi propia cosecha.

⁵¹ Cf. STIGLITZ J., **Making Globalization Work**, New York, W. W. Norton & Company, 2007. Stiglitz recibió el premio Nobel de economía en 2001 y es, en la actualidad, profesor en la Universidad de Columbia en Nueva York.

Moellendorf concluye que la economía global tiene un impacto sustancial en los intereses fundamentales, incluyendo los intereses morales, de las personas en todos los rincones del globo terráqueo: “En virtud de esta asociación, sostengo que los deberes de justicia existen entre las personas globalmente y no meramente entre los compatriotas (i.e., ciudadanos y residentes legales de un país)⁵².” No es posible aceptar los beneficios económicos de la globalización sin aceptar también las responsabilidades morales que de ella se desprenden.

Conclusiones

Ante la negación de los deberes de justicia socioeconómica en el plano global, hemos esgrimido dos argumentos fundamentales.

1.- Si se aceptan los derechos humanos de primera generación, es preciso aceptar también los de segunda generación. No es posible defender adecuadamente los derechos de primera generación sin los de segunda. La clásica distinción entre derechos negativos y positivos no resiste el examen crítico. Los derechos, todos ellos, generan deberes negativos y positivos. No hay problema en reconocer una cierta prioridad a los deberes negativos, sobre todo cuando el sujeto de deberes es el individuo particular. Pero todos los derechos generan el deber positivo de crear las instituciones sociales adecuadas para sustentarlos, defenderlos y promoverlos, deber que recae sobre la sociedad misma. Se trata, por ende, de un deber de justicia distributiva (o social) como la hemos definido en este trabajo.

2.- La historia del desarrollo económico a partir del siglo XV ha generado unos fuertes vínculos económicos e incluso políticos a nivel global, vínculos que involucran numerosas instituciones. Estos vínculos asociativos se han visto incluso fortalecidos con la globalización. No es posible aceptar los beneficios económicos de la globalización y rechazar los deberes morales que genera. En los tiempos de la globalización es preciso proclamar los deberes de justicia social que se generan en el plano global. No se trata de demonizar la globalización, sino de hacerla funcionar para el beneficio de toda la humanidad, incluyendo las generaciones futuras.

3.- La primera y segunda generación de derechos humanos constituyen una túnica inconsútil. El error del capitalismo liberal ha sido pretender defender la primera tabla sin la segunda, la libertad sin la igualdad. El error de los sistemas socialistas, particularmente en el marxismo que se ha encarnado en realizaciones políticas, ha sido pretender proteger y promover la segunda tabla sin la primera, igualdad sin libertad. La primera y la segunda tabla de derechos se requieren mutuamente. Libertad e igualdad son elementos esenciales para la realización humana en la comunidad de personas.

⁵² MOELLENDORF D., *Cosmopolitan Justice*, 37.

LA POBREZA Y EL ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD. UNA NUEVA VISITA AL BALLETO DE “LA MESA VERDE” (*)

Gonzalo Figueroa Yáñez

Profesor Titular de Derecho Civil en las Universidades de Chile y Diego Portales.

I.- Introducción: ¿Por qué recordar “la mesa verde”?

Al ser informado que la charla inaugural del Curso de Post – Grado sobre Bioética y Salud, que antecedería a la mía era la del profesor francés don Christian Byk, y que éste abordaría el tema del acceso a los servicios de salud en Francia y otros países desarrollados, pensé útil presentar el contraste entre los problemas sanitarios del mundo desarrollado y los de nuestro mundo. Al hacerlo, me sentí fiel a una idea que vengo manteniendo desde hace ya largo tiempo: que no es la misma Bioética la que se predica en los países del primer mundo y aquella que predicamos en el tercero, que los problemas del Norte desarrollado son diversos de aquellos del Sur subdesarrollado, y que la gran diferencia entre ambos tiene su origen en la pobreza nuestra frente a las posibilidades económicas de ellos.

Con esta idea en mente, procedí a adaptar una antigua ponencia mía al problema que se me había pedido abordar.

En el período de entre-guerras (1920 – 1939), cuando la humanidad esperaba un milagro de la Sociedad de Naciones, que impidiera una conflagración inminente, recorrió el mundo una compañía de ballet moderno que presentaba “La Mesa Verde”, creación coreográfica de Ernst Uthoff en que La Muerte pasaba y repasaba por el escenario, llevándose a hombres, mujeres y niños, mientras los Embajadores, Delegados o plenipotenciarios reunidos en Ginebra discutían, hablaban y se aplaudían mutuamente a sí mismos, creyendo ingenuamente en la verdad de sus discursos y en la efectividad de sus acuerdos. El ballet referido tuvo una inmensa acogida y obtuvo inmediata popularidad, porque reflejaba una realidad que los humanos presentían, y se anticipaba a los luctuosos acontecimientos que luego sobrevendrían.

He querido recordar ahora este ballet, porque me temo que el planeta esté enfrentando en la actualidad una situación similar: mientras se celebran conferencias, se firman tratados y se redactan declaraciones para entregar alimentos a las poblaciones hambrientas, para poner agua potable al alcance de los más menesterosos, para prevenir o combatir el SIDA o para erradicar la extrema pobreza, el hambre, la carencia de servicios de salud, el SIDA y la pobreza siguen persistiendo y amenazan la vida misma de grandes sectores de la población mundial. A mí me resulta inaceptable que este cuadro se produzca justamente cuando la humanidad conoce un avance espectacular en la investigación científico – tecnológica de las ciencias de la vida y en la producción de alimentos y medicamentos. Según Bergel, “los estragos que causan en continentes

(*) Charla ofrecida en la sesión inaugural del Curso de Postgrado sobre Bioética y Salud, organizado por las Universidades de Cuyo y de Mendoza. 18 de agosto de 2010. Esta charla se basó en una ponencia presentada por el autor al IV Congreso Mundial de Bioética que tuvo lugar en Gijón (España) entre los días 21 y 25 de noviembre de 2005, y que recordó también el famoso ballet de Ernst Uthoff denominado “La Mesa Verde”. Para la charla referida se sintetizó, generalizó y disminuyó lo que se sostuvo en esa ponencia.

enteros enfermedades que podrían ser evitadas o combatidas en mejor forma, tienden a trazar una línea divisoria cada vez más marcada entre quienes gozan de un efectivo derecho a la vida y a la preservación de su salud, y aquellos que se hallan privados de tales beneficios y cuya existencia a nadie importa” (1).

El objetivo de la presente charla es precisamente enfatizar la necesidad de superar el discurso meramente retórico para pasar a soluciones operativas y eficaces. Para ello, miraremos primeramente y en forma muy breve, algunos rubros específicos, como la alimentación, el agua potable, el SIDA, el acceso a los servicios de salud y a los medicamentos, y el deterioro del medio ambiente, para detenernos luego en la pobreza en general, que constituye a nuestro entender, la causa profunda de todos los males denunciados. Trataremos de adelantar, al final, una solución integral, global, para los mismos.

II.- Alimentos y pobreza

Según estimaciones de la FAO, más de un tercio de la población mundial padece de graves carencias alimentarias. Entre ellos, 826 millones de personas pueden estimarse como desnutridas o con inseguridad alimentaria crónica, cifra que en 27 años disminuyó en unos 100 millones, lo que significa que, de continuar la misma tendencia, la humanidad necesitará más de un siglo todavía para erradicar totalmente el hambre del planeta (2). De estos desnutridos, 40 millones de personas mueren de hambre cada año (3).

El hambre es a la vez causa y efecto de la pobreza extrema: diversos estudios destacan la asociación entre la desnutrición durante los primeros años de vida y las alteraciones permanentes de las funciones cerebrales. Según estudios de la UNICEF, la desnutrición perjudica el intelecto, la productividad y el potencial no sólo de las personas individualmente consideradas sino de toda la sociedad de que forman parte (4).

No obstante, a nivel jurídico y constitucional, se ha creado un nuevo derecho esencial, predicable en consecuencia, para cada individuo de la especie humana: el derecho a los alimentos, incluido actualmente por 22 países en sus respectivas Constituciones (5). Este derecho aparece ya en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 y en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966, y fue ratificado expresamente en la Declaración de Roma sobre Seguridad Alimentaria Mundial de 1996. Estos instrumentos, dictados sin duda con muy buenas intenciones, no han podido impedir, no obstante, que 40 millones de personas mueran de hambre cada año.

III.- Agua potable y pobreza

En la actualidad, 1.200 millones de personas, de los 6.000 millones que pueblan el mundo carecen de acceso al agua potable. Esto equivale al 20% de la población mundial. 2.400 millones de seres humanos carecen de servicios adecuados de saneamiento, lo que equivale al 40% de todos los humanos actualmente vivos, y 6.000 niños mueren cada día como consecuencia de la insuficiencia de los servicios de saneamiento (6).

Según Hooft, la falta de acceso al agua potable va unida muchas veces a situaciones de exclusión social y extrema pobreza, inadecuado acceso a la atención sanitaria y a la educación básica (7), pues cada una de estas carencias individualmente consideradas, empuja a la persona a una perversa red de falencias degradantes que a veces llegan a ser mortales.

IV.- SIDA y pobreza

Las cifras de la pandemia del SIDA no son menos escalofriantes. Conforme a un informe elaborado el año 2002 por el Programa de Naciones Unidas ONUSIDA, tan sólo en el continente africano se necesitarían tres mil millones de dólares (US\$3.000.000.000) para combatir esta enfermedad. El continente africano tiene el 70% de los adultos y el 80% de los niños afectados por el SIDA en el mundo; más de 25 millones de africanos son portadores del VIH y 17 millones ya han muerto de esta enfermedad. En cuatro países del Africa (Botswana, Malawi, Mozambique y Swasilandia) sus habitantes tienen una esperanza de vida de menos de 40 años. Esta epidemia cambiará el futuro demográfico de todo el continente. En América Latina y el Caribe, que es la segunda región más afectada del mundo, existen alrededor de 2 millones de personas, entre adultos y niños, alcanzados por la epidemia (8).

El SIDA afecta, obviamente, más a los pobres que a los ricos, por falta de información adecuada, por problemas de educación, hacinamiento y promiscuidad, y por carencia de medios para prevenir el contagio. No obstante, el principio de dignidad humana debería abarcar a todos sin discriminación, a ricos como a pobres, a seropositivos como a sanos.

V.- Medicamentos y pobreza

Catorce millones de personas mueren cada año en el mundo por la falta de acceso a tratamientos para enfermedades infecciosas o parasitarias (9). Algunas enfermedades, como el paludismo, la enfermedad del sueño, la enfermedad de Chagas o la tuberculosis, han pasado a la categoría de “enfermedades olvidadas” por los laboratorios farmacéuticos, que no se interesan en fabricar los medicamentos destinados a combatirlas, por razones de rentabilidad: aducen que estos medicamentos son demasiado caros para las poblaciones de los países infradesarrollados, donde ellas son más frecuentes. La organización no gubernamental “Médicos sin Fronteras” recuerda, en relación con esta materia, que apenas un 10% de la investigación farmacéutica se destina a enfermedades que producen el 90% de la morbilidad mundial (10).

Bergel ha denunciado la estrecha vinculación que existe entre el acceso a los medicamentos en los países pobres con los derechos de propiedad intelectual, recalcando la obligación de los gobiernos de estos países de suministrar a sus poblaciones las medicinas necesarias para preservar la salud en condiciones aceptables. Según Bergel, la promoción de la salud pública está por sobre cualquier tipo de barrera impuesta por los intereses del mercado (11).

Y Stella Maris Martínez, por su parte, señala que en el caso específico del SIDA, “los medicamentos retrovirales, adecuados para contener la enfermedad o disminuir las posibilidades de contagio, presentan un costo –debido a las patentes que es necesario afrontar– absolutamente prohibitivo para la mayoría de los habitantes de los países más desfavorecidos, resultando igualmente imposible pretender seriamente una cobertura estatal (12).

VI.- Medio ambiente y pobreza

El deterioro del medio ambiente está íntimamente relacionado también con el tema de la pobreza. Es lógico que sea en los países más pobres y en las poblaciones más menesterosas donde menos recursos puedan invertirse en el cuidado medioambiental. Es lógico también que quien tenga hambre prefiera satisfacerla incluso a riesgo de

destruir la fuente de su propio alimento. “Primero vivir, y después filosofar”, se viene diciendo desde antiguo.

La pérdida de la biodiversidad y de muchos ecosistemas, la ruptura de la estabilidad ecológica, la deforestación acelerada, la contaminación ambiental y la polución química, tienen todas sus orígenes y su mayor efecto en las regiones y en las poblaciones más pobres del planeta. Jean Dausset, Premio Nobel de Medicina, ha calificado al animal humano como el gran depredador de la naturaleza, y nosotros agregamos que entre estos depredadores el peor es el animal humano hambriento (13). Y ha subrayado su angustia con frases del célebre astrofísico francés Hubert Reeves: “Nadie puede decir si nuestro planeta será todavía habitable al final de este siglo ni en qué condiciones vivirán nuestros nietos en 2050”. ¡Y 2050 es mañana! (14).

VII.- El común denominador: la pobreza en general

En algunos países, el Producto Nacional Bruto (PNB) per cápita ha superado en la actualidad los US\$25.000, en tanto en otros no supera los US\$ 300. La distancia entre el quintil más rico y el quintil más pobre de la población mundial ha aumentado continuamente durante el Siglo XX, desde la relación 1 a 9 a principios de siglo, a la relación de 1 a 80 a su término. Hoy, alrededor de 1.200 millones de personas sobreviven malamente con un ingreso menor a US\$ 300 al año (15).

Por otra parte, la deuda externa que tenían los países pobres en favor de los países ricos alcanzaba el año 1997 a la suma de 2,2 trillones de dólares, originada especialmente, según Benatar, “en adquisición de armas y proyectos de desarrollo mal concebidos, que beneficiaron más a las naciones desarrolladas que a aquellas que presuntamente alcanzarían mayor desarrollo. Esa deuda no podrá ser pagada jamás y sirve para perpetuar la dependencia económica y la miseria humana” (16).

La región del África Sub-sahariana es la que se encuentra más afectada por esta situación, según Benatar. Esta región cuenta en la actualidad con 3.000.000 de migrantes que han abandonado su lugar de origen; con 14.000.000 de huérfanos por causa del SIDA; con 475.000.000 de personas que subsisten con un ingreso inferior a US\$ 2 diarios, y con 40.000.000 de hambrientos. Sólo los intereses que se pagan en el servicio de la deuda pública exceden todos los ingresos que se reciben por donaciones, lo que deteriora año a año los servicios sanitarios y detiene irreversiblemente cualquier tipo de desarrollo (17).

América Latina, por su parte, muestra cifras de pobreza que –si bien son inferiores a las africanas– también son escalofriantes: el informe del PNUD para 1999 señala que el 75% de los guatemaltecos, el 73% de los hondureños, el 68% de los nicaragüenses, el 53% de los salvadoreños, el 80% de los venezolanos y el 62% de los brasileños son pobres. Las cifras de la CEPAL son igualmente contundentes cuando señalan que en toda la región, son pobres el 58% de todos los niños menores de 5 años, y el 36% de todos los niños menores de dos años están en situación de alto riesgo alimentario. UNICEF por su parte, ha graficado esta situación diciendo que “en América Latina, la mayoría de los pobres son niños y la mayoría de los niños son pobres” (18).

Se puede continuar por mucho rato con este tipo de cifras: en Bolivia, mueren 83 niños de cada 1.000 antes de cumplir un año de vida, y en la región toda, 190.000 niños mueren anualmente por enfermedades absolutamente controlables, si no fuera por la pobreza extrema, como las diarreas o las infecciones respiratorias. En cuanto a los adultos, 218.000.000 de latinoamericanos carecen de cualquier protección sanitaria; 100.000.000 no tienen servicios básicos de salud, y 160.000.000 carece de agua potable. Según un informe reciente del PNUD, mientras en algunos países desarrollados, la

esperanza de vida ha llegado a los 80 años, en Bolivia es de 62 años, en Honduras de 65 y en Haití, de 52 años. Mientras en aquellos países, la población tiene acceso al 100% de los medicamentos esenciales, este guarismo desciende a 70% en Argentina; a 60% en el Perú; a 50% en Guatemala, y a 40% en Ecuador y en Honduras (19).

Agreguemos aún que en los comienzos de la década de los '80, había en nuestra región 135.000.000 de pobres e indigentes; que en 1986 esa cifra había aumentado a 170.000.000, y que en 1998 ya llegaba a 192.000.000. Según datos de la CEPAL, el año 2001 la proyección la había hecho llegar a 220.000.000, esto es, que a pesar de serios esfuerzos llevados a cabo por numerosos gobiernos, los pobres de América Latina siguen aumentando. “Las metas propuestas en la primera Cumbre Mundial de la Alimentación, de reducir a la mitad la población hambrienta del mundo para el año 2015, constituyen –al menos para nuestra región– una utopía inalcanzable” (20). La Mesa Verde no puede ser más real para América Latina: los Embajadores, Delegados y Plenipotenciarios siguen discutiendo, hablando y aplaudiéndose mutuamente a sí mismos, creyendo ingenuamente en la verdad de sus discursos y en la efectividad de sus acuerdos, mientras La Muerte pasa y repasa por el escenario mundial, llevándose a hombres, mujeres y niños.

Se dice que en materia económica y en tasas de desarrollo, Chile se encuentra mejor que algunos otros países latinoamericanos. Si bien esa afirmación puede ser efectiva a nivel macroeconómico, las cifras relacionadas con los servicios sanitarios, con la pobreza y la distribución del ingreso distan mucho de ser reconfortantes. En efecto, según la encuesta CASEN 2000 (21), el 20,6% de la población nacional se ubica por debajo de la línea de la pobreza y entre ellos, un 5,6% del total nacional lo hace en la categoría de indigentes. En cuanto a la distribución del ingreso, Chile exhibe una de las cifras más injustas a nivel mundial, pues el quintil más rico de la población capta sobre el 50% de los ingresos totales, mientras que el quintil más pobre debe contentarse tan sólo con el 10% de los mismos (22). En cuanto a atención sanitaria, el 66,5% de la población se adscribe al sistema público de atención médica (FONASA), el 19,9% lo hace el sistema privado (ISAPRES) y el resto a otros sistemas. En los hospitales del Estado existe déficit de equipo y de insumos, inadecuadas instalaciones, bajas remuneraciones y falta de médicos especialistas, todo lo cual se traduce en un menor acceso a la salud por parte de los pobres en comparación con el acceso que tienen los ricos. Los pobres, además, prácticamente no tienen acceso a la salud dental (23).

La pobreza desmedida que hemos querido describir en los párrafos anteriores ha constituido posiblemente la lacra más destacable de los finales del Siglo XX. Ella ha significado la exclusión social de inmensos sectores de población, que han malvivido sin horizontes y sin esperanzas. Nosotros pensamos que la pobreza mundial es el gran problema, el principalísimo problema de la Bioética. Recordando siempre el ballet “La Mesa Verde”, pensamos que de nada sirve proclamar la dignidad de la persona como fundamento de todos los derechos humanos, si las condiciones de pobreza extrema, de marginalidad, de enfermedad y de muerte prematura la privan en los hechos de cualquier atisbo de dignidad.

La pobreza se vincula con la degradación ambiental, puesto que es causa y efecto de la misma. Son los pobres del mundo los que carecen de alimentos, de agua potable, de medicamentos y de atención sanitaria, y los que mayoritariamente padecen de SIDA. Son los pobres los que tienen, además, las menores expectativas de vida.

Berlinger reclama acerca de la discusión, que a propósito de la eutanasia, ha llegado a ser acalorada en Europa y en los Estados Unidos de Norteamérica. Algunos autores quieren acotar, poner límites, definir “la buena muerte”, sin percatarse de “la pésima muerte”, de millones de personas que fallecen en los países pobres prematura e

inmerecidamente por falta de acceso a los alimentos, al agua potable, a los medicamentos o a las atenciones de salud (24).

A esta altura de las consideraciones que venimos formulando, nos parece pertinente preguntarnos por “las generaciones futuras”, para las cuales –nos dicen– debemos preservar el medio ambiente natural del planeta. ¿Qué se quiere significar cuando se dice “las generaciones futuras”? ¿Los que –perteneciendo a las generaciones actuales– lograron sobrevivir al hambre, a las enfermedades, a la desnutrición y a la miseria? ¿Sólo a los que tuvieron la suerte de no ser alcanzados por el SIDA, la tuberculosis y la falta de desarrollo físico o mental? ¿Estamos hablando de generaciones futuras baldadas? ¿No es que todos los hambrientos de hoy deberían sobrevivir, para poder hablar con propiedad de las “generaciones futuras”?

En esta perspectiva, nos atrevemos a afirmar que no tienen especial interés para América Latina algunos temas bioéticos que han atraído la atención de los estudiosos pertenecientes a países desarrollados, como las técnicas de reproducción humana asistida o la clonación: en nuestro subcontinente no faltan los niños, sino que sobran, y nuestra principal preocupación es conservarlos vivos y sanos, darles las mayores expectativas de vida, y ofrecerles –dentro de lo posible– la mayor felicidad. Nuestros problemas fundamentales de tipo bioético se engarzan siempre con el meollo central de la pobreza (25).

En otra ocasión, el que esto escribe se aventuró en el trabajo de encontrar los principios que pudieran estimarse rectores de una Bioética para América Latina (26). Hoy agrego a esos principios la necesidad de transformar el pensamiento en acción, el imperativo categórico de abandonar La Mesa Verde de las meras declaraciones, frente al espectáculo de la miseria descrito en las páginas anteriores. Un solo gran principio, que los engloba a todos, conmueve hoy mi espíritu: el énfasis en los problemas que acarrea la pobreza y su necesaria erradicación.

VIII.- En busca de algunas soluciones

La solución al inmenso (y posiblemente –para algunos– insoluble) problema del hambre y de la pobreza en el mundo, tiene que ser una solución global, de contexto, en que muchas variables deben entrar en juego. No se trata tan sólo de mejorar malos gobiernos, de combatir la corrupción, de agilizar procedimientos burocráticos, de erradicar males administrativos, o de buscar una mayor eficiencia de gestión, si bien cada uno de estos factores conspira contra el objetivo que se persigue. Tampoco se puede sostener, como algunos lo han hecho, que el avance de la ciencia pueda jugar un rol importante en el combate contra el hambre o las enfermedades en el mundo, por medio de alimentos genéticamente modificados, o mediante la producción generalizada de vacunas y remedios. Ni siquiera puede confiarse en una mejor distribución del exceso de alimentos que se producen en ciertos lugares del planeta, para entregarlos a los más necesitados, en lugar de botarlos o de dejar que se pierdan, como a veces sucede. Tampoco resulta fácil exigir de los gobiernos una mayor accesibilidad de los pobres a los medicamentos que urgentemente necesitan para conservar la vida o la salud, ni una rebaja en el pago de las patentes industriales que encarecen esos medicamentos (27). Se ha dicho también que el crecimiento económico mejorará la pobreza por medio del “chorreo” del dinero de los que tienen, hasta los que carecen, pero esta afirmación ha resultado falaz en la práctica. También se ha propuesto rebajar la suma de 750 billones de dólares que se destinan anualmente en el mundo sólo a gastos militares (28), para aliviar a pueblos de pobreza extrema, pero aparentemente los cañones pesan más que los estómagos vacíos.

Frente a las proposiciones singulares, separadas, unidireccionales, que hemos recordado, pensamos, como ya lo dijimos, que la solución no puede sino ser global, de contexto. Concordamos con Peter Singer, cuando señala que “dependerá de cómo respondamos éticamente a la idea de que todos vivimos en un solo mundo, la forma como salgamos de la era de la globalización. Para las naciones ricas, no tener una perspectiva ética global siempre ha sido moralmente malo. Pero ahora también es un peligro para su propia seguridad” (29). Si el Norte no ayuda al Sur, ni el Sur ni el Norte podrán sobrevivir. Esta ayuda no se fundamenta ni en la caridad ni en la benevolencia, sino en el propio instinto de supervivencia del propio Norte: si no se condonan las deudas de los países pobres (que, por lo demás, jamás podrán ser pagadas), el desastre de los países más pobres arrastrará irremisiblemente también a los países más ricos. Y no se trata sólo de condonar deudas actualmente existentes, sino de otorgar nuevos préstamos a los países pobres que quieran iniciar el camino del desarrollo.

En este contexto, pienso que nadie puede negar a los gobiernos de los países pobres el derecho de preocuparse –a cualquier costo, y con todas las fuerzas de que disponga– de la salud de su población. Entre los derechos que pueden afectarse o disminuirse, deben incluirse, obviamente, los intereses del mercado, la protección de la propiedad intelectual, e incluso, los intereses de la defensa nacional. Creemos que el acceso a los servicios de salud ha devenido en nuestros tiempos uno de los derechos fundamentales más importantes, superior incluso a la seguridad nacional, y superior indudablemente a los derechos de propiedad intelectual.

Notas bibliográficas

- 1.- BERGEL, SALVADOR DARÍO, Comentarios de la Cátedra Unesco de Bioética sobre el documento relativo a normas internacionales de Bioética, notas presentadas en relación con el tercer borrador elaborado sobre esta materia por la Unesco, pág. 2. Este documento fue facilitado gentilmente por su autor a quien esto escribe.
- 2.- Cifras ofrecidas por ESPINÓS PEREZ, AMPARO, La ingeniería genética y el hambre en el mundo, ponencia presentada al II Congreso Mundial de Bioética, Gijón, 2002, págs. 7 y 8.
- 3.- Cifras ofrecidas por BERGEL, SALVADOR DARÍO, Bioética, pobreza y derechos humanos en la realidad latinoamericana, ponencia presentada al II Congreso Mundial de Bioética, Gijón, 2002, pág. 17.
- 4.- Misma cita anterior.
- 5.- Según lo señala ESPINÓS PEREZ, AMPARO, ob. cit. (2) pág. 1.
- 6.- HOOFT, PEDRO FEDERICO, El agua como problema bioético. Una perspectiva desde América Latina, ponencia presentada al III Congreso Mundial de Bioética, Cuenca, 2004, pág. 2.
- 7.- HOOFT, PEDRO FEDERICO, ob. cit. (6), pág. 3.
- 8.- Cifras contenidas en la ponencia de MARTÍNEZ, STELLA MARIS, La incorporación de la reflexión bioética a las decisiones judiciales: acceso a la justicia, pobreza y derechos humanos, presentada al II Congreso Mundial de Bioética, Gijón, 2002, págs. 2 y 3.
- 9.- Informe de la organización no-gubernamental “Médicos sin Fronteras”, en el marco de su “Campaña para el Acceso a los Medicamentos Esenciales”.
- 10.- Misma cita anterior.
- 11.- BERGEL, SALVADOR DARÍO, Comentarios de la Cátedra ... ob. cit. (1) pág. 3
- 12.- MARTÍNEZ, STELLA MARIS, La incorporación ..., ob. cit. (8), pág. 3

- 13.- DAUSSET, JEAN, Crisis de adaptación de la humanidad, discurso de apertura del II Congreso Mundial de Bioética, Gijón 2002, pág. 1
- 14.-REEVES, HUBERT, citado por Jean Dausset, ob. cit. (13), pág. 1.
- 15.- Cifras ofrecidas por BENATAR, SOLOMON R., The State, society, human rights and health: ethical challenges in the development of new interventions, artículo aparecido en la Revista de Bioética y Derecho, N° 1, págs. 7 y siguientes. Escrito para el Forum Barcelona 2004.
- 16.- BENATAR, SOLOMON R., ob. cit. (15), traducción libre del autor de la presente ponencia.
- 17.- Misma cita anterior, traducción libre del autor.
- 18.- Cifras y citas en BERGEL, SALVADOR DARÍO, Bioética, pobreza y derechos humanos ..., ob. cit. (3), pág. 9.
- 19.- Misma cita anterior, págs. 14 y 15
- 20.- BERGEL, SALVADOR DARÍO, Bioética, pobreza y derechos humanos ..., ob. cit. (3), pág. 7
- 21.- Encuesta de Caracterización Socio-económica Nacional que se realiza cada dos años por el Ministerio de Planificación y Cooperación MIDEPLAN).
- 22.- ARMAS MERINO, RODOLFO y GOIC GOIC, ALEJANDRO (Drs.), Pobreza y salud en Latinoamérica. Situación chilena, trabajo presentado a la Academia Chilena de Medicina del Instituto de Chile, biblioteca de esa Academia en el Instituto de Chile, pág. 2
- 23.- ARMAS MERINO, RODOLFO y GOIC GOIC, ALEJANDRO (Drs.), ob. cit. (22), pág. 6.
- 24.- BERLINGER, G., Ética, salud y medicina, Editorial Nordan, Montevideo, 1994, págs. 18 y sgtes. Citado por BERGEL, SALVADOR DARÍO Bioética, pobreza y derechos humanos ..., ob. cit. (3) págs. 6 y 7
- 25.- En el mismo sentido, MARTÍNEZ, STELLA MARIS, ob. cit. (8), pág 1.
- 26.- Véase FIGUEROA YÁÑEZ, GONZALO, La Bioética en Latinoamérica: perspectiva jurídica, publicado en la Revista de Derecho y Genoma Humano N° 18, Enero – Junio de 2003, págs. 55 y siguientes.
- 27.- Seguimos aquí estrechamente a BENATAR, SOLOMON R., ob. cit. (15), pág. 9
- 28.-Cifras obtenidas de BENATAR, SOLOMON R. ob. cit. (15) pág. 11.
- 29.- SINGER, PETER, One world: the ethics of globalisation, Yale University Press, New Haven, 2002.

BIOÉTICA, POBREZA Y SALUD EN LATINOAMERICA: UNA PROPUESTA DESDE LA FILOSOFIA EN EL SIGLO XXI

*Armando Pérez de Nucci*⁵³

Introducción

En notable la influencia que el gradual proceso de pauperización desencadenado en nuestra Latinoamérica y en Argentina en particular, a partir fines de la década de los noventa ha causado sobre la salud de la población de Argentina y los demás países de la región, causando no solamente problemas sanitarios de difícil resolución, sino también diversos planteos éticos que requieren inmediata solución. Esta situación puede ser extensiva a toda Latinoamérica por las razones que habré de analizar más adelante.

La medicina y su relación con la ética a lo largo de su historia, ha ido modificando, por otra parte, el protagonismo que había impreso a la consideración del hombre enfermo.

La despersonalización es este, reemplazado por la denominada “tecnología de punta”, que ha alcanzado un desarrollo explosivo, ha hecho desaparecer gradual pero sostenidamente la figura del ser humano como gestor y única razón del desempeño médico. Este hecho ha llevado a la ciencia médica a pretender situaciones patológicas o enfermedades más que personas y, por otro lado, el desarrollo y generalización social del criterio epidemiológico de la salud y la enfermedad, ha llevado a una tendencia más peligrosa aún, que pretende que la enfermedad es cuerpo solamente, en un sentido material y psicológico del término. Dicho de otra forma, se ha llegado a pensar que el hombre **tiene** pero no **es** un cuerpo simultáneamente.

Este auge predominante de la tecnología ha llevado al profesional a tener una desmesurada confianza en el denominado proceso de progreso indefinido, según el cual todo podrá ser solucionado a corto o largo plazo, a la vez que el desarrollo de la investigación biomédica va permitiendo una intromisión – no siempre traumática – de la privacidad de las personas. Y lo que es aún más inconveniente, este avance no se ha acompañado de un desarrollo similar del campo de la Ética Biomédica, disciplina cuya denominación corresponde a la de **ciencia que se ocupa de los problemas morales de la salud y sus prácticas profesionales**, en una vieja definición.

¿Es la pobreza y su relación con la salud un problema de la bioética actual? Estoy convencido que es así.

Personalmente, creo que la pobreza es uno de los más importantes temas y problemas de la bioética actual. Por otro lado, todos los que nos encontramos en el campo de la sanidad humana, nos enfrentamos diariamente a los problemas derivados del déficit nutricional, el retardo consecuente del crecimiento de nuestros niños, las enfermedades intercurrentes y concurrentes y otras patologías relacionadas con el subdesarrollo de amplios sectores de nuestra sociedad.

Finalmente, si pensamos con Terencio que **nada de lo humano me es ajeno...**, si es parte de nuestra tarea de humanistas y médicos rescatar y mantener lo que de humano tiene el hombre integral confiado a nuestro cuidado, se plantea la urgencia de las Humanidades, la necesidad de una reflexión desde la filosofía y la medicina del

⁵³ Doctor en Medicina y en Filosofía. Diplomado en Geopolítica. Miembro de las Academias Nacionales de Medicina, de la Historia y de Ética en Medicina DE Argentina. Balcarce 680, P.B., Tucumán, Argentina, perezdenucci@hotmail.com

problema de la existencia y mantenimiento de los pobres y sus consecuencias sobre toda la sociedad.

El progreso económico y la globalización de los sistemas han enfrentado al mundo en general y a la República Argentina en particular a problemas que eran impensables hace algunos años. Uno de ellos es el referido a la relación existente entre ética, pobreza y salud, como emergente de los costos sociales de dicha globalización. Los pobres han sido hasta ahora los convidados de piedra en este banquete de la globalización y, como manifestara anteriormente, no es cuestión de declamar la muerte de las ideologías o los sistemas, sino de compatibilizar este sistema económico con condiciones dignas y preocupación por las condiciones de salud y enfermedad de nuestros pueblos y su *wellfare* existencial.

A este respecto, Savater opina que

*hoy padecemos una sociedad planetariamente estatuida, un estado mundial en el que faltan, sin embargo, leyes comunes, controles internacionales, tribunales a los que recurrir contra los abusos, garantías y derechos reconocidos a todos, protección social, instituciones democráticas de alcance similar a las ambiciones económicas de los grupos multinacionales ...*⁵⁴

Un artículo de Agosto de 2002 plantea a este respecto que

*Latinoamérica no se adaptó a la globalización, Japón dejó de ser un milagro y el mundo del sudeste asiático es cuestionado... algo no funciona en la economía mundial y no se trata de gobiernos estatistas y depilfarradores o de empresarios ineficientes. La crisis radica en una lógica economía de corto plazo que puso en jaque al sector productivo ... La competencia internacional se convirtió en una verdadera guerra económica , tratando de ganar mercados externos a costa de reducción de salarios y empleo , es decir de destruir los mercados internos . De allí al derrumbe hay pocos pasos ...*⁵⁵

Sergio Gareca manifiesta que la estadística fría no refleja los aspectos emocionales del que sufre, indicando que

*...cuando las estadísticas se refieren a seres humanos, a tragedias sociales masivas – y la del desempleo es, en la Argentina de estos días , una tragedia masiva – comienzan a operar en el observador sutiles mecanismos de defensa que buscan atenuar la dimensión de la catástrofe . Tiene un costo emocional transformar un número en una persona , encarnarlo en un hombre o en una mujer que todos los días se levanta y se pregunta , una vez mas , ¿ y ahora que?... La falta de trabajo vacía la vida y la historia del individuo.*⁵⁶

No es ya concebible una reflexión seria y responsable desde una antropoética del sujeto enfermo y de la sociedad que lo cobija, si aquella no se inserta en el contexto mundial de la globalización, ya que economía y salud, han tenido siempre una relación directa e íntima , como he tenido oportunidad de demostrarlo al estudiar en nuestra provincia de Tucumán los hospitales desde la historia y los factores económicos⁵⁷ .

⁵⁴ .- Savater Fernando ""**Armagedón**"". Diario Clarín, sección Zona , página 4 , 16 de Septiembre de 2001.

⁵⁵ .- Musacchio Andres: "Latinoamérica no se adaptó a la globalización ". La Gaceta de Tucumán, 4 de Agosto de 2002 , página 4 .

⁵⁶ .- Gareca Sergio: "Estadísticas que son personas ". Diario El Tribuno de Salta , La Opinión , 12 de Julio de 2002 , página 4 .

⁵⁷ .- Pérez De Nucci Armando M.: *Historia Médica de Tucumán, siglo XIX* . Tesis Doctoral en Medicina, Tucumán 1985. Publicación de la Imprenta de la Universidad Nacional de Tucumán, 1992. En ella analizo, entre otras cosas, la estrecha relación entre economía y salud en ese siglo

La pobreza es uno de los más importantes problemas de la bioética del siglo XXI y lo es, justamente, porque las implicancias sociales del desempleo, la subocupación y el pauperismo de la población, se traducen en desnutrición, retardo físico e intelectual de nuestros niños, enfermedades intercurrentes evitables y otras patologías relacionadas al subdesarrollo. Todos estos problemas plantean la urgencia y de la existencia y el mantenimiento de los pobres en un sistema económico injusto y sus consecuencias sobre toda la sociedad, del pensamiento médico unido al filosófico para enfocar y tratar el tema de la pobreza y de la existencia y mantenimiento de los pobres en un sistema económico injusto y sus consecuencias sobre toda la sociedad.

Convencido que la solución debe surgir desde el cambio de conductas y actitudes y que éstos solamente son viables desde la educación, la propuesta desde la ética partirá de este punto, para irradiarse de allí al campo de la medicina deficitaria. Mi propuesta apunta al desarrollo de una **Ética para la Erradicación de la Pobreza (EPEP)**, desde una perspectiva actual, racional y situada, acorde a las circunstancias que vive nuestro país y sus posibilidades intelectuales y económicas. La propuesta es, definitivamente, una apuesta a largo plazo destinada a eticizar – si se me permite el neologismo –, los distintos estratos de la sociedad, para crear un estamento más justo, sobre todo para los pobres, probablemente los primigenios y eternos destinatarios de este ejercicio profesional que denominamos medicina. Todo esto agregado a un proceso de recuperación del concepto y ejercicio de la condición de **ciudadano** que ha sido perdido por los pobres y que urge restaurar.

Pobreza, ética biomédica y salud

Decía antes que la pobreza es un problema de la bioética actual sobre todo por la relación existente entre el desempleo, la subocupación, y el deterioro consecuente de la salud a partir del fenómeno de la pobreza. Los que hemos recorrido el campo de la salud desde la práctica activa, nos enfrentamos a una realidad en la que pauperismo, enfermedades concurrentes, muertes evitables, falta oportuna de vacunaciones, etc, pasan de ser situaciones de excepción a ser hechos corrientes en el campo de la sanidad humana. Lo verdadero en este caso es que de la crisis como sorpresa y excepción, estamos pasando al concepto de crisis como hábito.

Para Ortega y Gasset *crisis* significaba pasar de estar apoyado y creyendo en una cosa o cosas a creer y estar apoyado en otras diferentes, pero esta situación a mi entender no puede adquirir características de hábito, por los trastornos psicológicos en que se puede traducir y por ello esta situación de habituabilidad debe ser considerada peligrosa para la homeostasis psíquica, si se me permite el neologismo. Pero, la realidad de las cosas parece indicarlo así: la crisis ha pasado de novedad a hábito para los habitantes de Argentina. Nos hemos habituado a vivir en crisis, que se ha convertido en parte integrante habitual de nuestras existencias.

Para Gómez Heras, la conciencia de crisis ha entrado a formar parte de nuestra situación sociocultural en un comentario que pareciera efectuado para nuestro país en las circunstancias actuales, a pesar que su contexto se sitúa en la España de fines de los '90: *Los analistas sociales y críticos de la cultura creen encontrar las raíces de la crisis en la desaparición de los sistemas de valores morales, que hasta el presente, venían*

y el condicionamiento negativo de la primera sobre la segunda, por el retaceo de fondos y recursos de la salud hacia otros destinos políticos.

legitimando nuestras conductas .Proclamar norma suprema al todo vale”equivale a “nada tiene valor”y , por consiguiente , nada puede reivindicar poder normativo ⁵⁸.

Hablar de los pobres y excluidos no es cosa pequeña en nuestro mundo actual. Ellos representan los dos tercios de la humanidad y esta cifra es dolorosamente alta. Hablar de pobres no es solamente referirse a aquellos que ganan poco en un sentido económico. El concepto debe ser mucho más amplio y definir al que poco tiene, al que está en la miseria, a los *pobres en espíritu* como están definidos en el Sermón de la Montaña, a los que buscan justicia y paz, a aquellos a los que, por diversas razones, se les niega todo, a los que no tienen esperanzas de lograr lo que se proponen. A los que carecen de privilegios, dinero, posición social, posibilidades de crecer intelectual o económicamente, de inteligencias, trabajo, igualdad ante la ley, a los perseguidos y desposeídos de cada día, a los que se ha negado el status de ciudadanos del país en que residen.

Tomar en serio esta realidad y tratar de paliarla implica redefinir, al menos desde el punto de vista de la salud, toda nuestra estrategia de médicos, políticos, legisladores o simplemente ciudadanos comprometidos con la realidad social de nuestro país.

Pero para que ello suceda, es necesario pensar y hacerse *ciudadano del tercer mundo*, de ese mundo que en algún momento de nuestra historia creímos abandonar, hasta que la realidad se ocupó de mostrarnos otra realidad.

En salud, la única realidad es la pobreza. Y el *encarnamiento* con la realidad es necesario, ya que solamente se la puede observar desde su perspectiva , ya que ,como decía Engels, *no se piensa lo mismo desde una choza que desde un palacio...*⁵⁹ y ello implica el compromiso con una realidad que muchas ocultamos, cuando no negamos. Con esta pensamiento, Engels estaba revelando que, si bien la verdad puede llegar a ser absoluta, no lo es nuestro contacto con ella, porque estará siempre condicionado por la misma realidad, lo que la hace relativa ⁶⁰.

Llegados a este punto del análisis , mucho podemos decir de una sociedad que se ufana del lema lanzado a los cuatro vientos hace unos cuantos años : *Salud para todos en el año 2000* , frase carente de realidad médica frente a la situación de nuestra América y que fuera brutalmente deconstruída en las cercanías del nuevo milenio por la realidad social y económica de nuestros países por utópica y ucrónica .Cifras sanitarias de algunos países con gran endeudamiento externo , como Uganda por ejemplo , que hablan de setenta por mil de mortalidad infantil o de analfabetismo del 55 % de la población , con una tercera parte de los ingresos totales afectados al pago de la deuda externa , muestran sin lugar a dudas la incidencia de la economía sobre la calidad que se proporciona a la educación y la salud en muchos países y la dependencia de estas al curso de aquella . Hablar desde el discurso de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de derecho a la salud, igualdad de oportunidades , medicamentos para todos , libertad de elección profesional o simplemente bienestar para todos , suenan a declamaciones huecas sin apoyo práctico y real, buenas declaraciones a la prensa que se agotan en sí mismas .

A este respecto opina Diamandy que

⁵⁸ .- Gomez Heras José María: *Un puesto para la ética en la política* .En *La Política desde la Ética*, Enrique Bonete Perales (Coordinador), Proyectos A , Ediciones Kings Tree, Barcelona , 1998,página 125.

⁵⁹ .- Citado por Luis Pérez Aguirre en “*La Iglesia Increíble, materias pendientes para su tercer milenio* “. Ediciones Trilce, Montevideo , Uruguay , 8ª. Edición, Mayo de 1994 , página 101 .

⁶⁰ .- Luis Pérez Aguirre, op. Cit., página 102 .

cuando la simple posesión de bienes y riqueza , además de marcar las eternas diferencias , es decisoria entre la vida y la muerte la pobreza , esta novedosa y ampliada pobreza en salud, plantea un dilema bioético⁶¹ .

Desde la Antropología Médica, entendida como una antropología situada, hay en el fenómeno de enfermar tres niveles, detallados en el siguiente gráfico:

ENFERMEDAD (la Biología)	“lo que se vé “	Disease
PADECIMIENTO (Subjetividad)	“lo que se siente “	Illness
SUFRIMIENTO (Lo social)	“lo histórico, lo social “	Sickness

La enfermedad es, sin lugar a dudas, del cuerpo, pero no solamente del cuerpo, jugando un papel preponderante lo que el paciente experimenta en sí mismo – suidad – y lo que el padecimiento va a impactar en la sociedad a la que pertenece , ya que lo va a afectar biológica y biográficamente y repercutirá de esta manera sobre todos los demás . La enfermedad ha dejado ya de ser un sufrimiento físico individual para extender su acción a lo subjetual y a lo social. Desconocer cualquiera de estas instancias sería no ver la totalidad de la enfermedad, que afecta al individuo físicamente, espiritualmente y al conjunto de la sociedad por sus derivaciones comunitarias. Por otro lado , es diferente “lo que se ve “ (médico) , de “lo que se siente “ (paciente) y de “lo que se juzga “ (sociedad y estado) . Esto esta ejemplificado en un verso de Don Atahualpa Yupanqui cuando manifiesta que *las cosas no son como se ven, sino como yo las siento...* rescatando de esta manera la subjetividad del paciente para el padecimiento, la diferencia entre tener una enfermedad y padecerla.

También se refirió a este punto con premonición y claridad Don Ramón Carrillo (1906 – 1956) el primer Ministro de Salud Pública de nuestro país (1946 – 1954) entreviendo el futuro de la medicina antropológica cuando afirmaba :

Frente a las enfermedades que genera la miseria, frente a la angustia, la tristeza y el infortunio social de los pueblos, los microbios como causa de las enfermedades son unas pobres causas ...

De la misma forma, la relación medico paciente, que se regía por el equilibrio entre un hombre en situación de inferioridad – pático – y otro que tenía la capacidad de hacerle superar esa situación, a una relación entre el principio de beneficiencia – el médico – y de autonomía – el paciente - , regidos por los valores de la ética biomédica. Hemos pasado los médicos de una medicina afilosófica a una práctica filosófica a la vez que técnica y resolutiva de los problemas , de la soledad de los consultorios a la compañía de los Comités de Bioética , donde lo que predomina es el ecumenismo y la cooperación interdisciplinaria , del paternalismo a la autonomía y la libertad . No es reducido el cambio como para no detenernos a pensar en él .La filosofía en medicina ha entrado a la praxis a través de la ética biomédica y el filósofo es ya parte de la estructura profesional, teniendo un indiscutido lugar en toda institución que se precie de moderna, aunque esto no se dé en la realidad de la ciencia moderna en todos los casos pero, de todos modos, es un esperanzador pórtico hacia la mejora de ella.

⁶¹ .- Diamandy Alberto: “Bioética y Pobreza”. Conceptos en Medicina , Buenos Aires , página 6 , Febrero de 1997 .

Es que la enfermedad es del cuerpo pero no solamente del cuerpo, lo es del alma, de la familia y de la sociedad y toda situación externa que cause stress afectará todas estas esferas y a la sociedad toda. La medicina empleó años para tratar de llegar a ser una ciencia exacta, dándose cuenta entonces que el hombre es un ser comparativamente incomparable, y que exactitud es un valor distante en esta ciencia, al menos entendida desde la perspectiva del paciente . En esta afirmación radica el secreto de la enfermedad , entendida antropológicamente , consideración que va mucho más allá de lo meramente físico , aspecto del que la medicina moderna ha tratado de encargarse con exclusividad , para ser derrotada por la realidad , una realidad de la que , según Laín Entralgo , nos convencemos *cuando nos vence ...*

Existe muy ligado a esta situación otro problema , que es el de la inconexión entre discurso médico y realidad sanitaria de determinadas zonas , la no inserción de los programas de salud – y también los económicos - en la cosmovisión local o regional de Argentina .Hablo aquí del desencarnamiento de la técnica del contexto particular del arte , la cultura , las creencias y el pensamiento existencial de determinadas zonas de nuestro país .Ningún programa , sea cual fuere su orientación ni muy loables sus fines , puede ser aplicado sin tener en cuenta lo que los últimos años se ha venido definiendo como *el punto de vista de la gente* y en la creencia que en el ámbito de la salud como en el de las relaciones humanas , sumar es mejorar las condiciones de vida de la gente y que la mejor medicina es la que cura , sea cual fuere ésta , o si actúa sola o asociada a otros sistemas diferentes .

En este sentido, cabe analizar aquí la relación ética entre medicina tradicional – mal llamada popular por algunos – y la medicina científica, considerada por otros como la única que merece ser la oficial, criterio muy distante de mi punto de vista personal .En 1996 presentaba nuestro punto de vista acerca de la relación ética que debería existir entre ambas medicinas, en el marco de una reunión nacional ⁶². Quedaba demostrado en el estudio que el enfrentamiento ético entre ambas medicinas, menoscababa las posibilidades de curación de la gente y reducía notablemente el panorama del profesional actuante el que, lleno de prejuicios, se negaba a admitir que existían casos en los que su medicina académica no tenía efecto alguno y la otra sí, causando enfrentamientos innecesarios, sobre todo cuando se piensa que en medicina curar es sumar .

Este problema ya había sido planteado por mi desde el punto de vista geopolítico hace ya algunos años, cuando insistía que sin una visión global del espacio y su inserción en la realidad de la cultura integral de la zona, no habría solución para el problema de la pobreza y sus consecuencias sobre la salud de la población en el noroeste argentino ⁶³ .

En esta oportunidad, analizamos con nuestro grupo los puntos de conflicto ético entre ambas medicinas, estudiados a través de los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia y llegando a la conclusión que era muy importante en el desarrollo de planes de salud el denominado *punto de vista de la gente*, que es la visión del destinatario de las políticas sanitarias , que expresa que necesita y en que forma lo necesita . Desconocer el universo de creencias y mitos , así como los aspectos

⁶² .- Pérez De Nucci Armando M., Zuccardi Enriqueta, Pérez De Nucci Armando E. y David Molinuevo : Lisa *Medicina Tradicional del Noroeste Argentino : mito , realidad y ética* .Relato efectuado en el Simposio *La salud de los Pueblos Aborígenes* , Buenos Aires , Academia nacional de Medicina , Abril de 1996 .

⁶³ .- Pérez De Nucci Armando M : “*Geopolítica y Medicina popular del Noroeste Argentino*” . Asclepio , Archivo Iberoamericano de Historia de la Medicina y Antropología Médica XXXIV, página 293 y ss, Madrid , España , 1984 .

psicológicos de la cosmovisión médica de un importante sector geográfico de nuestro país , que es el Noroeste Argentino, plantea dilemas éticos de difícil solución cuando pretendemos articular medidas suficientes de mejora sanitaria que disminuyan el impacto de las enfermedades de la pobreza que asolan esta zona , tales como la desnutrición , los padecimientos infecciosos – hepatitis , gripe , neuropatías , etc – y su incidencia en el desarrollo psicomotriz de los niños ⁶⁴.

Como ejemplo ilustrativo, cito uno de los puntos de conflicto ético entre ambas medicinas, el de la denominada *iatrogenia dual*, que consiste en mantener el equilibrio sanitario del propio núcleo social – iatrogenia positiva - , al tiempo que se descuida o deteriora el de otros grupos antagónicos – iatrogenia negativa - , lo que es incompatible con el criterio de la medicina científica de tender siempre al bien – principio de beneficencia – en todos los casos ⁶⁵. En el primer caso, la acción “médica” es iatrogénica negativa – provocar la enfermedad o no curarla, según los casos -, a diferencia de lo deseable desde el punto de vista científico occidental, una actitud benefactora profesional . Pero , me pregunto , ¿esta situación es realmente así? Podemos calificar simplemente de *inmoral* desde el punto de vista de la ética biomédica a esta actitud? Prima facie podemos pensar que es así , porque trasgrede un principio elemental que rige la convivencia entre humanos , el de no maleficencia – no causar el mal – y el curador tradicional causa enfermedad y desgracia a ajenos , debiendo considerarse su actitud censurable . Pero en estos casos , debe valorarse también el principio de justicia a la luz del concepto de “guerra justa”, que puede aclarar un poco mas este punto , tema que excede los términos de este estudio . Pero lo dejamos planteado para una investigación posterior .

El doble discurso moral de instituciones relacionadas con la salud poblacional como el estado , las asociaciones médicas , la universidad u otras , es otro factor a considerar y no mencionado hasta ahora y favorecen el crecimiento del estado de corrupción cuyo inevitable fin es la consolidación de bolsones de miseria , desamparo y pobreza . Existe una incoherencia entre lo que se dice acerca de proporcionar justicia social la población y la no concreción de medidas destinadas a resolver el problema con el objeto de aliviar – estuve tentado de decir erradicar – la pobreza que agobia al mundo actual y a nuestra provincia en particular. Hace un tiempo comentaba que el criterio del denominado *bien común* esgrimido repetitivamente por muchos gobiernos no era de ninguna manera un bien abstracto sino una realidad centrada en los valores de libertad, autonomía y diversidad moral y que toda presunción de hacer ética en política debía pasar necesariamente por esos parámetros ⁶⁶ . Lo que sucede en realidad es que este criterio está siendo usado en el contexto del doble discurso moral de las instituciones políticas y universitarias, por mencionar dos de sus más conspicuos representantes, y se utilizan para provocar lo opuesto: opresión, ilegitimidad, enfermedad psíquica y moral , privilegiando los intereses de castas y grupos en desmedro de la sociedad toda y provocando el agobio de los pueblos . Ejemplos como los de Argentina, Perú y Bolivia así lo demuestran.

⁶⁴ .- Pérez de Nucci Armando M.: *Aspectos Bioéticos de la relación entre Medicina Popular y Medicina Científica en el Noroeste Argentino* .IV Congreso Italo Americano de Etnomedicinas , Quito, Ecuador, Noviembre de 1995 .

⁶⁵ .- Pérez De Nucci Armando M.: *Relación ética entre Medicina tradicional y Medicina Científica en el Noroeste Argentino* . Primer Congreso de Antropología Médica Argentina y Tercer Simposio La Salud de los Pueblos Aborígenes , Tucumán , Septiembre de 1999.

⁶⁶ .- Armando M. Pérez De Nucci : “**Ética y política : ¿ necesidad , realidad o moda ?** “ . El Consultor de Salud , Nro . 170 , Mayo de 1997 .

El doble discurso moral se ha convertido, como la crisis a la que me refería antes, en una situación habitual, que daña las instituciones de la Nación y crea desigualdades irritantes .A mi entender, oculta lo perverso de una situación de inmoralidad que corroe estructuras y personas , destruye ideales y proyectos , reduce a la nada los intentos de modificar la situación imperante desde principios éticos de comportamiento .Norberto Chavez manifiesta a este respecto que

*la perversión carece de historia , no evoluciona ; pero la sociedad va alterando su modo de relación con ella ;engrosa o adelgaza los vínculos que con ella mantiene ...con la coartada de la relatividad de todo sistema de valores , el discurso perverso ha relegado la ética al terreno de lo aleatorio y de allí al de los superfluo o históricamente superado...*⁶⁷ .

En este contexto, habremos de encontrar a medida que avancemos en la investigación del tema Ética, Pobreza y Salud, la presencia del vector de perversidad en declaraciones, actitudes, intentos y programas instituidos para paliar el problema de los pobres .La perversidad se instala por las incongruencias entre todas estas alternativas en lo cotidiano y, según Etkin,

*Cuando no se dice, se oculta o se deforma lo que se piensa, utilizamos el concepto de hipocresía. Cuando se dice con intención de engañar, usamos el concepto de mentira. Cuando en la organización se dice de diferentes maneras contradictorias lo que se piensa, entonces recurrimos al concepto de doble discurso o doble mensaje. Cuando hay diferencias entre lo dicho y lo que se piensa, hablamos de ideologías o promesas incumplidas...*⁶⁸ .

La realidad de los datos, las noticias o las declaraciones aquí incluidas habrá de demostrarnos que el vector de perversidad ha estado siempre presente en nuestra realidad desde hace años y poco o nada se ha hecho para revertir esta situación.

Un artículo efectuó también un denominado *perfil del niño pobre* caracterizado por los siguientes elementos: no tiene que comer, no tiene acceso a la educación ni a una vivienda digna, carecen sus padres de empleo o son subocupados, dependen de la solidaridad social y se hallan sumergidos en el desaliento familiar por falta de futuro. Algo muy parecido a lo que hacia el año 2002 planteaba al tratar ética, pobreza y salud como una relación emergente de la Argentina de comienzos del siglo XXI⁶⁹ . A estos niños, en la situación actual de nuestro país, no les espera otra cosa sino la marginalidad, la exclusión social, el analfabetismo y la desocupación. El artículo finaliza diciendo que *los que sobrevivan , jamás conocerán una vida mejor ni otro escenario que no se parezca al que hoy transitan , flacos , descalzos y sucios , de la mañana a la noche ...*

Esta es la realidad y, en política sanitaria, la realidad es la única verdad.

Propuesta: una Ética para la erradicación de la pobreza (EPEP)

Desde un punto de vista ético es en gran medida arbitrario que, en el río del mundo, unos hayan tenido la suerte de vivir corriente arriba, donde es más sencillo pescar mas y el agua está más limpia, y otros hayan tenido la mala suerte de vivir aguas abajo,

⁶⁷ .- Norberto Chavez, Prólogo al libro *La Doble Moral de las Organizaciones*, de Jorge Etkin ,Ediciones Mc Graw Hill,Madrid, 1993 , páginas XIII a XVIII.

⁶⁸ .- Idem anterior , página 9 .

⁶⁹ .- Pérez De Nucci Armando M .: *Ética , Pobreza y Salud : el desafío del nuevo milenio*”.Actualidad Para Médicos , Buenos Aires , Septiembre de 2002 .

donde la pesca es menor y las aguas bajan contaminadas debido a las actividades de los que están aguas arriba (Emilio Martínez Navarro)

No es tarea fácil la resolución del problema de la pobreza en el contexto de la salud y la sociedad en general. Trataré de ir acercando reflexiones con vista a una propuesta , para intentar modificar la situación existente ,desde la perspectiva de la ética , que considero el eje fundamental en el que debe darse el cambio .Un cambio que debe pasar , al menos , por los siguientes factores condicionantes : preservación y fortalecimiento de los espacios públicos remanentes , desarrollo de la capacidad de interacción y de la red social de contención espontánea , solidaridad como construcción social , eliminación de la exclusión ,respeto por la interculturalidad ,reflexión filosófica acerca de los problemas de la medicina actual y aportes desde esta disciplina .

¿Porqué pensar la pobreza y la salud desde la filosofía? ¿Porqué filosofar desde los pobres? Al menos son éstas dos de las preguntas iniciales que me planteé al iniciar el estudio y la intelección de este tema para tratar de acercar una propuesta a la problemática del pauperismo y el deterioro de la salud de nuestro pueblo a comienzos del siglo XXI. En mi experiencia de Profesor de Humanidades Médicas ⁷⁰ , ocupa un lugar común la opinión de médicos y legos acerca del valor y las posibilidades de acción de ellas, en especial la Filosofía, en la resolución de los diversos problemas de la salud. Muchos han cuestionado la presencia de disciplinas como Historia de la Medicina Filosofía, Ética Biomédica, Antropología Médica – entendida como Antropología Filosófica *para* la medicina – en los planes de estudio de nuestra carrera. Más aún , existe un doble discurso moral acerca de las Humanidades en medicina , ya que por un lado se habla de *humanizar* la medicina y por otro se reducen las horas de dictado teórico práctico de esas asignaturas , como si su cultivo e intelección solamente servirían como una *lustración expiatoria* – en el sentido que los griegos homéricos daban a las catarsis – ante la sociedad que reclama cambios de fondo no solamente a los políticos , sino también a los encargados de la salud de nuestros pueblos latinoamericanos .Otro tanto podemos decir de profesores no capacitados adecuadamente para el desempeño de tales funciones ⁷¹ .

Otros se han preguntado desde la medicina y otros ámbitos académicos si vale la pena dedicar horas al estudio de la filosofía, convencidos que existen otras prioridades en nuestra sociedad frente a la pobreza y sus consecuencias sobre la salud de nuestro pueblo: desnutrición, alta tasa de mortalidad infantil, retraso del crecimiento en niños y adolescentes , prostitución , barrios marginales y villas miseria, hospitales colmados de indigentes , falta de recursos médicos . Todas estas realidades se presentan, a simple vista, como problemas más urgentes que resolver en forma inmediata que pensar acerca de ellos, priorizando el desarrollo de la solidaridad, la mejora de las condiciones de vida , la creación de fuentes de trabajo, la regulación de planes sociales ,la formación de médicos, economistas y agentes sanitarios antes que filósofos y , sobre todo, médicos que transiten el camino de la filosofía .

Desde mi punto de vista, que es dual, porque tiene dos caras como el dios Jano – la de la Medicina y la de las Humanidades – en la Latinoamérica de las desigualdades y la pobreza, el pensamiento filosófico y el acercamiento de propuestas desde esta disciplina , es perfectamente lógico y necesario . En primer lugar, porque los médicos debemos

⁷⁰ .-Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Tucumán, Argentina, entre 1978 y 1996 , en la cátedras de Historia de la Medicina y Antropología Médica y colaborador de la de Bioética .

⁷¹ .-Véase el comentario acerca de los *médicos cultos* efectuado anteriormente al tratar la Universidad como vector de pobreza en nuestro país.

superar lo que Kant llamó la *minoría culposa*, debiendo pensar y valernos de nosotros mismos – *sapere aude* – frente a nuestras realidades cotidianas:

La minoría de edad estriba en la incapacidad de servirse del propio entendimiento, sin la dirección del otro .Uno mismo es el culpable de esta minoría de edad, cuando la causa de ella no yace en un defecto del entendimiento, sino en la falta de decisión y ánimo para servirse con independencia de él, sin la conducción de otro ⁷².

Esta mayoría de edad intelectual, producto de la experiencia de años dedicados a la enseñanza e investigación en áreas afines a la filosofía y en el terreno de la medicina, nos obliga a pensar desde ella los problemas de la deuda externa e interna, la pobreza y el pauperismo, los déficits de la salud humana y su incidencia sobre el crecimiento económico, cultural e intelectual de nuestro pueblo, además de las condiciones de salubridad del mismo . Entendiendo así nuestra labor de médicos humanistas, es comprensible lo manifestado por Marcuse cuando afirmaba que el filosofo no era un médico porque su tarea no era la de curar individuos, sino la de comprender al mundo en que viven pero , al mismo tiempo es necesario comprender también que el médico no puede prescindir de reflexionar sobre las cosas cotidianas de la medicina desde la filosofía , como una exigencia mínima de existencia con los demás. Precisamente porque la mayoría de nuestro pueblo es pobre y esa pobreza incide en el desarrollo integral y en la igualdad de oportunidades de nuestra nación, es que debemos dedicar al problema de la pobreza una reflexión y una propuesta desde la filosofía. Una filosofía comprometida, situada, como me refería antes, con los problemas de nuestro pueblo. Una filosofía, como lo manifiesta Emmanuel Monier asentada en la realidad, porque *se habla siempre de comprometerse como si dependiera de nosotros , sin embargo , ya estamos comprometidos , embarcados , pre-ocupados. Por ese motivo, toda abstención es ilusoria* ⁷³ .

Ellacuría ha planteado la necesidad de contar con una filosofía latinoamericana a partir de la presencia de los pobres en la historia de nuestros pueblos:

La situación latinoamericana llega al nivel de la realidad cuando se toman en cuenta no solo sus elementos objetivos , sino el modo como los latinoamericanos son moldeados por ellos , responden ante ellos , se sirven de ellos y los transforman...Nuestra filosofía tiene que serlo de la miseria , pero no en el sentido cosificador de la pretendida cultura de la pobreza , sino desde el punto de vista de la praxis de sus víctimas y de sus aliados por humanizarla y superarla .La situación latinoamericana es punto de partida del filosofar cuando existe para el filósofo como intuición sensible ⁷⁴.

Se hace necesario, pues, contar en este problema de la pobreza de nuestros pueblos, con una voz desde la filosofía – junto a la de los economicistas, políticos, sanitaristas , sacerdotes – que piense desde los pobres y aporte propuestas a un continente marginado , en el que el paradigma de las *tres e* se ha constituido cada vez más en realidad actual en referencia a los pobres :

Explotación

Exclusión

⁷² .-Citado por E. Bertoluso en *La vocación del hombre* .Ediciones Don Bosco , La Paz , 1978 , página 11.

⁷³ .- Citado por Candide Moix en *El pensamiento de Emmanuel Mounier*, Ediciones Estela , Barcelona , 1964, página 177 .

⁷⁴ .- Ellacuría Ignacio: “Filosofía Latinoamericana“. En *Irrupción del pobre y quehacer filosófico.Hacia una nueva racionalidad*.Editorial Bonum, Buenos Aires , 1993 , páginas 173 a 181.

Eliminación ⁷⁵

En segundo lugar, reafirmo aquí lo dicho sobre las disciplinas **situadas**. Se hace cada vez mas necesario insertarse en la realidad de nuestro pueblo y cada médico, cada filósofo es hijo y partícipe de su tiempo y de su historia. No es lo mismo filosofar desde la pobreza y tratar de acercar soluciones desde la Argentina del 2003 que desde Estados Unidos. *Uno solamente se convence de la realidad que lo ha vencido*, solía repetir mi maestro español, Don Pedro Laín Entralgo, incansable docente y formador y discípulo a su vez de Xavier Zubiri. *La única verdad es la realidad* decía a su vez el General Juan D. Perón. Es necesario dejarnos vencer por la realidad de nuestros pobres y filosofar desde ella para revertir la situación en que nos hallamos. A este pensamiento se refiere el filósofo colombiana Rubio cuando manifiesta que

El campo intelectual se abre a la fecundidad de una reflexión nueva, distinta, que interprete al hombre al hombre nuevo, fruto de la liberación pluridimensional. Así todo está por hacer, todo está por decir, todo está por descubrir e interpretar y es nuestro deber realizarlo, decirlo, interpretarlo ⁷⁶.

El médico en situación de crisis frente al panorama de la pobreza y su incidencia en la salud filosofa desde **la admiración** (Aristóteles), **la perplejidad** (Heidegger), **la situación límite y la angustia** (Jaspers), **la solidaridad** (Gadamer) y **la ecuanimidad** (Rawls), por citar algunas de las situaciones de temple de ánimo que nos acontecen. Las respuestas serán, a la larga, historicizantes, creadoras de caminos. Es lo que se pretende, modestamente aquí: señalar nuevos caminos desde la medicina y la ética, trazar nuevas sendas y opciones a seguir.

Se hace necesario, pues, la existencia de una antropoética solidaria, situada, hija de su momento y de las dificultades y los problemas de su tiempo. Los sacerdotes tercermundistas hablaban de una **filosofía desde los pobres** o una **filosofía de la liberación**. En este trabajo, se propone una **antropoética solidaria**, que tenga sus bases en una **Ética para la erradicación de la pobreza (EPEP)**. Entre sus aspiraciones no está la desaparición del hombre explotado - recordar las tres E de la economía actual globalizada - como ha llegado alguna vez a mencionarlo Foucault ⁷⁷, sino el desarrollo de un hombre nuevo, sin privaciones, éticamente insertado en la sociedad de la que es parte, lejos de la pobreza y la miseria sin solución, autosuficiente económicamente y, por sobre todas las cosas, humano entre humanos.

La Ética Biomédica ha venido a ocupar un lugar importante en la sociedad y en la medicina actual y en su conexión con los pobres porque la relación existente entre la tecnología y sus ascendentes costos y la relación medico paciente en un contexto de pauperismo de una franja muy importante de nuestra población plantea una colisión entre la economía médica y los límites éticos del sistema y se manifiesta en una crisis de valores que no puede ser resuelta desde lo puramente contable. El riguroso análisis de costo- beneficio en salud ha sufrido una considerable distorsión que plantea hondos dilemas éticos a los responsables de conducir los planes de salud a nivel oficial, los que se debaten entre criterios economicistas y principios morales de ecuanimidad e igualdad de oportunidades para alcanzar el estado de salud de la población. La Ética Biomédica

⁷⁵.-Citado como posibilidad cada vez más cercana para nuestros pueblos latinoamericanos en el Panel *Interculturalidad para la Equidad y Asistencia Sanitaria*, IX Congreso Argentino de Pediatría Social, Tucumán, 2 de Mayo de 2003. Panelistas: Dres. Julio Monsalvo, Julio Arce y Armando M. Pérez De Nucci.

⁷⁶.- Rubio Jaime: *Antropología Filosófica*, Ediciones Universidad Santo Tomás, Bogotá, 1976, página 163.

⁷⁷.- Foucault Marcel: *Les mots et les cahuces. Une anthropologie des sciences humaines*. Gallimard, París, 1966.

intenta terciar en la disputa apelando a los principios de beneficencia , autonomía y justicia y la economía apela a los fríos números de presupuestos en lo que deben entrar las personas y sus situaciones de salud y enfermedad . Una habla desde lo individual, la otra desde lo colectivo. Es un fenómeno dialéctico que podemos calificar de **versión y a-versión**. La versión de la realidad es que los pobres y marginados deben ser considerados como personas y la a-versión consiste en que los integrantes del grupo económico marginador los consideren fuera de su versión de las cosas, despersonalizándolos al afincarse en una posición que desconoce a los otros que no pueden acceder a sus condicionamientos sociales y económicos. Dicho de otra forma, lo negativo no es la marginación y la pobreza en sí, sino el hecho de excluir a todos aquellos que no pueden acceder a medirse por los parámetros de esta cultura económica occidental imperante. Estos son, simplemente, **excluidos**. A su vez, este acto de exclusión, de privar a otros de su respectividad personal, transforma en im- personales a los que cometen este tipo de acto, en el sentido de negación de su condición de personas, seres culturales incluyentes , de la condición de **ciudadanos**.

La explosión de los costos sanitarios acabó con la pretendida igualdad de todos ante la salud y planteó hondas diferencias sociales. Si a ello agregamos la profunda crisis económica de nuestro país, las posibilidades de acceder a planes dignos de salud para sus habitantes se ha visto considerablemente disminuidas. Y ello hace cada vez más necesario tratar el problema desde la perspectiva de los principales involucrados, los pobres de Argentina. La financiación de la salud de la población, la accesibilidad de todos los habitantes a los diferentes sistemas y técnicas de diagnóstico y tratamiento y la ecuanimidad y solidaridad en el reparto son los temas de la Ética Biomédica actual. Ello hace necesario que la teoría y la praxis de la justicia ocupen el punto central del problema y planteen al eticista de la medicina la búsqueda de mínimos morales que concilien la teoría y praxis económica con la racionalidad ética en el desarrollo de planes de salud ajustados al **hic et nunc** de la Argentina actual . Lo justo con el derecho a la salud .Mainetti opina que es necesario

*Minima moralia, ética económica o economía moral, sería la propuesta para el diálogo, hoy insoslayable, entre la economía y la ética médica en el marco de la política sanitaria*⁷⁸.

En primer lugar, es necesario analizar el papel de los pobres en el contexto de **la justicia sanitaria**, para saber que pretendemos hacer desde sólidas bases .Para ello se hace necesario preguntarnos que es un sistema justo en servicios de salud, en el contexto de una sociedad que respete y desarrolle la justicia social , entendiendo por ella la posibilidad de los pobres de acceder digna y equitativamente a sistemas que preserven su integridad física . Durante el siglo XX fundamentalmente , la salud ha dejado de ser privada para convertirse en materia de la política , de lo público , siendo cada vez mas frecuente escuchar hablar de **políticas sanitarias**, es decir , reconociendo la competencia del estado en el mantenimiento y recuperación de la salud de todos sus habitantes .

Justicia es el nombre que la Ética Biomédica propone como nueva filosofía de la salud para la consideración y tratamiento del problema de los pobres .La expansión de los derechos humanos de cuarto orden , entre los que podemos mencionar el cuidado del medio ambiente .el mantenimiento de la paz , es respeto al patrimonio de la humanidad , la responsabilidad ante la vida amenazada por la falta de salud y oportunidades de crecimiento , etc. , plantean a la Ética Biomédica la asunción de posturas firmes en lo teórico y la propuesta de aplicaciones concretas . En ellas se inscribe la nuestra, como

⁷⁸ .- Mainetti, ibidem .

aporte a la idea de ir solucionando los problemas, ya no solamente de nuestro país , sino de nuestro continente sumido en la pobreza y la desesperación .

El problema de la justicia en lo relacionado con la asignación de recursos para los pobres y en salud, ha debido hacerse desde la filosofía, algunas preguntas trascendentes e ineludibles tales como:

*¿Cuándo un sistema económico o sanitario se considera justo o injusto?

*¿Qué determina una cosa u otra?

*¿Qué recursos es preciso asignarle al sistema para cumplir con el deber de justicia?

*¿Cómo proceder cuando los recursos disponibles son menores que los teóricamente deseables?

*¿Cómo distribuir justamente los recursos insuficientes?

*¿Cómo conciliar la economía moderna con los requerimientos de los pobres y de los sistemas sanitarios? ⁷⁹.

Como un sistema determina que los recursos sean o no distribuidos con justicia, los responsables de hacerlo necesitan desarrollar una Ética de los Sistemas para orientar su diseño y administración , recordando que *las decisiones buenas solamente lo son si son compatibles con el sistema y la realidad . Justitia est constans et perpetua voluntas in suum cuique tribuere* decía Justiniano I ⁸⁰ .

Esto nos lleva a analizar los dos niveles de reflexión que son:

***El nivel DEONTOLOGICO o de los principios.**

***El nivel TELEOLOGICO o de las consecuencias.**

El momento **deontológico** se pregunta acerca de lo que es justo en administración de recursos, considerando lo justo como aquello que adecua algo con su modelo. Debe entenderse pues , que lo injusto es todo aquello no ajustado a principios generales, normas o criterios , lato sensu .Cuatro son las interpretaciones de la justicia desde nuestro punto de vista de administración de recursos para los pobres y la sanidad : la Justicia entendida como **proporcionalidad natural , libertad contractual , igualdad social y bienestar colectivo** .Analizaré brevemente cada una de ellas a los fines de caracterizar la ayuda que considero necesario aportar para tratar de paliar la situación de los pobres en relación a su bienestar y su salud .**La Justicia como proporcionalidad natural** : presente desde el siglo VI a.Xto en adelante , considera que las cosas , en tanto que naturales , son justas y cualquier tipo de desajuste constituye una desnaturalización .Aristóteles entendía dos tipos de justicia , la **distributiva** , que rige las relaciones entre el gobernante y sus súbditos ; y la **conmutativa** , que rige las relaciones entre las personas privadas entre sí .En criterio de la mayoría de los autores , opinión que comparto , la justicia sanitaria debe entenderse como justicia retributiva .La relación médico paciente entendida en este contexto – el del soberano con sus súbditos – debe entenderse como preferentemente **paternalista** , debiendo el segundo obediencia al primero y este paternalismo ha sido una constante histórica hasta nuestros días , aún a pesar del advenimiento de la Bioética y el reconocimiento del **principio de autonomía** por parte de los profesionales médicos .La consecuencia en salud ha sido la proporcionalidad que ha guardado en distintos períodos históricos la asistencia médica , haciendo diferencia entre esclavos , hombres libres y pobres y ricos , lo que en la Grecia Antigua se denominaba medicina tiránica , resolutiva y pedagógica .Esta mentalidad tuvo vigencia hasta la Baja Edad Media **La Justicia como Libertad Contractual:**

⁷⁹.- Pérez De Nucci Armando M.: “Teorías de Justicia en asignación de recursos en salud”.Módulo en el Curso *De la técnica deshumanizada a la relación personalizada* (120 hs de duración). Colegio Médico de Salta, Postgrado de Educación Médica Continua,2003.

⁸⁰ .- lat. : “Justicia es la perpetua y constante voluntad de dar a cada uno lo suyo”.

interpreta a aquella como una decisión moral . El hombre se encuentra por encima de la naturaleza y es fuente de derechos que posee por el solo derecho de serlo, como los civiles – a la vida , a la salud , a la integridad física , a la libertad , a la propiedad y a defender estos bienes cuando se los considere amenazados – y la Justicia, para John Locke (1690) se concibe identificada con el bien común , entendiéndola como ***una ley establecida , aceptada , conocida y firme , que sirve por común consenso de norma de los justo y de los injusto*** ⁸¹. La politología moderna introdujo la importancia del **contrato social** como base de todos los deberes de justicia. El hombre esta por encima de la naturaleza y es la única fuente de derechos. Locke opina que la justicia social o legal no tiene otro propósito que el de proteger los derechos del hombre, impidiendo que se vaya en contra de ellos traspasando los límites preestablecidos. La idea de Locke del estado es minimalista y , en el pensamiento liberal , la salud pública no lo es tanto , debiendo regirse el mercado sanitario por las leyes del libre comercio sin intervención de terceros . Los pobres quedan fuera de este esquema al no poder pagar por su salud , debiendo depender de una nueva figura que aparece frente a esta necesidad , las **instituciones de beneficencia**, cuya actuación no estaba apoyada en el principio de justicia sino en el de caridad y debemos reconocer que en la mayoría de las veces no alcanzaba a proveer de los indispensable a los desprotegidos . La beneficencia no puede, a mi entender, suplir las obligaciones del Estado para con sus ciudadanos. En los últimos años, ha habido una tendencia a reconocer esta obligación del Estado , pero en un sentido negativo , tal cual es considerar que éste tiene la obligación de impedir que algo o alguien atente contra la integridad de las personas , pero no la de procurar la asistencia sanitaria a los mismos . **La Justicia como igualdad social:** ha sido fundamentalmente difundida por el **marxismo** , que opina que el estado constitucional moderno basado en el respeto a los derechos humanos civiles y políticos fomenta la desigualdad y la injusticia porque perpetúa la propiedad privada de los medios de producción . Para el marxismo, el problema está en asegurar la distribución equitativa, no de los bienes de producción, sino de los de consumo, equitativamente. Equidad es interpretada por Marx , tomando la idea de Louis Blanc , como que ***a cada uno debe exigírsele según su capacidad y debe dársele según sus necesidades*** ⁸². Para el pensamiento liberal **lo suyo era lo propio;** para Marx **lo suyo es lo que se necesita.** **La Justicia como bienestar colectivo:** esta concepción es producto de la corriente política conocida como **socialismo democrático**. Este es un sistema mixto, mezcla de democracia liberal y estado social. Su consecuencia es la existencia y desarrollo del denominado **Estado Social de Derecho**, conocido como Estado de Bienestar. Para esta corriente de pensamiento, la justicia no se define como mera libertad contractual ni como igualdad social , sino como **bienestar colectivo** . El socialismo democrático introduce el **principio de igualdad retributiva** , que complementa los derechos naturales – que denomina **negativos** , porque preexisten al mismo Estado – con los derechos económicos , sociales y culturales – que denomina **positivos** – que solamente pueden ser puestos en práctica por el Estado y por lo tanto no tienen otro valor que el que éste les concede en su derecho positivo . De esta manera surge la conciencia del ciudadano de su derecho a la salud y al bienestar económico y social, a una remuneración justa, a la asistencia sanitaria, a la vivienda . El liberalismo enunció el derecho a la salud, la socialdemocracia el derecho a la asistencia sanitaria. El primero se deriva del principio de libertad, el segundo se deduce del principio de igualdad. Los primeros son

⁸¹ .- Locke John: *Dos ensayos sobre el gobierno civil* . Aguilar , Madrid , 1969 .

⁸² .- Marx Karl: *Kritik der Gothaer Programms* . Ediciones Dietz , Marx Engels Werke , Berlín , vol. 19 , nro.21 .

considerados como derechos humanos puramente **formales**, los segundos **reales**. Llegados a esta etapa, se debe destacar el hecho que en nuestros días, sea cual fuere el modelo que se sigue en diferentes países, la protección de la salud se generalizó, al ser considerada como un elemento básico de toda política de bienestar.

Adorno propone lo que él denomina *minima moralia*⁸³ para enfrentar el problema de los pobres y, en este caso, de su salud. Toda sociedad, en su concepto, está obligada a cumplir con unos mínimos morales por debajo de los cuales toda acción u omisión debería considerarse inmoral, es decir que, en virtud del principio de justicia distributiva, es lo que el Estado debe a sus ciudadanos. Es ésta también la posición que sostiene este estudio: el Estado se debe a sus ciudadanos y, si bien no puede seguir siendo extremadamente populista y distribuidos como lo ha sido hasta hace algunos años, dilapidando los recursos de la Nación, tampoco puede pasar a ser un Estado desertor que no se ocupe de sus habitantes. Pienso que la concepción de la justicia entendida como bienestar colectivo es la que más se ajusta al *hic et nunc* de nuestra situación. El nivel **teleológico** o de asignación de escasos recursos a los pobres y a la salud, está basado en la consecuencia de los actos de la justicia. Para esta concepción, **no es justo lo que no consigue el máximo beneficio al mínimo costo**, es decir que es predominantemente economicista. Privilegia los principios de rendimiento y de utilidad y se rige por ellos, fundando su accionar en que la racionalidad económica es indispensable para la racionalidad ética. Es la posición de pensadores como Adam Smith, David Ricardo o John Stuart Mill. El mayor desarrollo de este pensamiento se efectúa a partir de comienzos de la década de los '70, cuando el aumento explosivo de los costos en general y sanitarios en particular hacen necesario un control y reducción de los mismos para equilibrar el gasto del Estado fundamentalmente. Todo gasto sanitario y de ayuda social debía necesariamente pasar por las leyes de la racionalidad económica. Esto planteó diversos interrogantes a los administradores tales como:

*¿Todo gasto en bienestar social y salud está éticamente justificado y es exigible en justicia?

*¿El derecho a la asistencia social de los pobres y los enfermos tiene límite de cobertura o es ilimitado?

*¿En caso de haberlos, cuáles son esos límites? A simple vista habría un enfrentamiento entre los niveles deontológico y teleológico de la ayuda social, ya que para los economistas a grandes costos hay que enfrentar reducciones drásticas, lo que significaría que la justicia distributiva debería regirse por la relación costo beneficio y **lo justo se identificaría con lo económicamente bueno**.

¿Como compatibilizar ética y economía entonces?. ¿Cómo regular salud, pobreza y economía?. Los fenómenos de globalización de los mercados y las finanzas internacionales, la correspondiente mundialización cultural, las nuevas tecnologías postindustriales e informáticas, la crisis del Estado que llamamos **de Bienestar** anteriormente, el hecho de que los Estados – Nación surgidos en la postmodernidad se vean sobrepasados por la globalización y las nuevas reglas de juego económicas, unidas al proceso de pauperización de nuestro país, hacen necesario reflexionar desde la filosofía y la medicina e intentar propuestas integradoras. La exclusión de grandes masas poblacionales a prestaciones hoy consideradas corrientes y elementales para la supervivencia, el desempleo estructural, las migraciones masivas, la destrucción del medio ambiente, la cultura consumista e insolidaria así lo exigen.

El equilibrio en estos casos no es fácil porque sabemos que solamente con principios deontológicos no se construye una teoría aplicable en forma práctica a la

⁸³.- Adorno T.: *Minima Moralia. Reflexiones sobre la vida dañada*. Taurus, Madrid, 1987.

situación de los pobres y los enfermos de nuestro país. Pero, al mismo tiempo, negar el momento de las consecuencias de la justicia retributiva es tan riesgoso como darle un valor absoluto. Es necesario, pues, articular ambos niveles, dejándolos actuar como complementarios y no enfrentados en la realidad de las cosas. Lo que se tiene en claro es que el mayor problema de la justicia retributiva que hoy enfrenta nuestro país es la inadecuación en la práctica con los principios ya expuestos, es decir el doble discurso moral de las instituciones del Estado frente a la realidad que nos acucia. El Centro Hastings de Ética manifiesta al respecto que

El abordaje tradicional del análisis de costos – beneficios excluye consideraciones formales de efecto distributivo, del tipo de la equidad y la justicia. Aunque los economistas discrepan sobre como resolver este problema, es probable que las consecuencias de equidad continúen siendo subestimadas en la práctica ⁸⁴.

El término justo sería profundizar el concepto de *igualdad en la diferencia*, un entrelazamiento en el cual la idea de justicia se enraíza en la idea más fundamental de la dignidad humana como participación de la dignidad humana como libertad de participación en la construcción del bien común y de un reparto equitativo. El objetivo general será, entonces, instruir a todos aquellos relacionados con toma de decisiones en los conceptos de justicia social y derechos individuales como guías para la organización y distribución de esos recursos, así como la distribución de poder dentro de las organizaciones. En toda planificación para llegar a administrar con justicia recursos en salud y mejorar la situación de los pobres, podemos considerar una ética positiva y otra negativa, si podemos llamarla así, desde el punto de vista de la sanidad. La negativa está referida a lo que no hay que hacer en política sanitaria: no robar, no estafar las expectativas de la gente, no dilapidar recursos, no malversarlos. La positiva, basada en los principios de no maleficencia y beneficencia habla de tender siempre al bien, administrar con justicia los recursos, dar a cada uno lo que le corresponde, no hacer el mal o tratar de evitarlo. Otro tanto ocurre con la noción de responsabilidad y por ello los operadores gubernamentales y no gubernamentales deberán aprender a tomar decisiones justas, a ser responsables, a responder con idoneidad los requerimientos de los miembros de una sociedad que requiere de su ayuda, a considerar seriamente las respuestas a dar a aquellos que requieren de asistencia, al mismo tiempo que de formación para enfrentar los problemas derivados del sistema económico. Esto puede ser encerrado en dos metáforas similares en su esencia: la de no proporcionar pescado sino enseñar a pescar, ya mencionada y la del hombre hambriento al que no solamente hay que darle de comer, sino enseñarle a cultivar su propio alimento para evitar que vuelva a pasar hambre. La ética, a mi entender, en el marco de esta propuesta, proporciona elementos para sobrevivir y hacer sobrevivir a otros. La meta reside en formar individuos, generar recursos humanos que tomen las decisiones correctas con conocimiento e idoneidad. Esta realidad de la pobreza que ha “entrado” – *in – rumpere* - en nuestras vidas, plantea a la conciencia y la historia la concreción de hechos reales que no solamente estudien el problema, sino que además planteen soluciones positivas a corto, mediano y largo plazo.

Así como la rebelión del sujeto moral en medicina abrió el camino a la Ética Biomédica y sus demandas autonomistas, la presencia reiterada del pobre en América tuvo como consecuencia la rebelión del sujeto social que inició la reflexión de los

⁸⁴ The Hasting Center for Bioethics. Appendix D: Values, ethics and CBA in health care. In *Office of Technology Assessment. The Implications of Cost-Effectiveness. Analysis of Medical Technology*. Washington DC, U.S. Government Printing Office, 1980, page 175.

aspectos sociales de la política crisis de fondo del estado liberal que habría de otorgar autonomía a la libertad individual . En palabras de Periné :

La irrupción de lo social en lo político, característica de las sociedades modernas , terminó por generar la necesidad de pasar de una “democracia gobernada” a una “democracia gobernante”, en la cual la libertad social de participación asuma la primacía respecto de la libertad individual de autonomía. Esta nueva situación representa, según el penetrante análisis de Enrique de Lima Vaz , el advenimiento de un nuevo momento o nivel de conceptualización y de práctica política – el nivel democrático – que se sobrepone al nivel estrictamente político ⁸⁵.

Por estas razones la nuestra es una propuesta a largo plazo ,ya que funda sus objetivos en **la educación** y la modificación de conductas que a través de ella se puede conseguir . Su enunciado aquí no pretende desconocer que se necesitan planes y originalidades a corto plazo, pero no es ése nuestro objetivo, al menos para este trabajo.

En este proceso, la filosofía juega un papel importante. El hecho de la pobreza y sus consecuencias ofrece a la misma, no solamente un punto de partida para reflexionar, sino además un contenido de pensamiento, un novedoso *desde donde* reflexionar y una *para que* reflexionar .En este sentido, la Ética Biomédica ha venido a presentar una nueva forma de pensamiento traducida a la vez en actos concretos . Tal nuestra tarea: reflexionar y en la medida de nuestras posibilidades actuar en un contexto de disciplina *situada* , tal como planteamos antes.

¿Por qué un planteo desde la ética y para el desarrollo? Desde la ética, porque pienso que es el ámbito de reflexión que le conviene a la pobreza y sus consecuencias . Marciano Vidal opina en este sentido que

La condición del pobre, en cuanto condición de pobre, es el lugar privilegiado en el cual se manifiesta la sensibilidad ética y en el cual surge la praxis moral... la sensibilidad moral y el empeño ético pasan siempre por la criba de la situación que vive el pobre y es ...el ámbito de la realidad en el cual primaria y fundamentalmente se da la auténtica moralidad. La preferencia por el pobre es un criterio de moral. El pobre es el lugar preferente a partir del cual se vive y se formula la moral: es la perspectiva omnipresente en el análisis, la valoración y en la toma de posición frente a cualquier situación moral ⁸⁶.

En este sentido, afirmar que el pobre es criterio de moral implica proponer la condición de pobre como norma de juicios morales y como patrón de conducta moral. ¿Y porque además el planteo desde el desarrollo económico y social de nuestros pueblos latinoamericanos?

Porque el desarrollo es un imperativo vital para nuestros pueblos americanos. La malformación a la medicina del cuerpo es similar al mal desarrollo de nuestros pueblos en su cuerpo social .Y así como el desafío de la ciencia médica es superar la malformación mejorando la calidad de vida, el desafío ético de nuestra época debe ser la meta de un desarrollo sustentable y racional para la salud social , en el que el mal desarrollo o la ausencia de desarrollo logre ser superado, en un contexto racional y posible . La irrupción de lo social en lo político es hoy ya innegable a la vez que ineludible y genera la necesidad de contar con un sistema democrático que tenga como meta primordial la consideración de lo colectivo y en el cual la libertad social de participación asuma la prioridad de gobierno respecto a la libertad individual de autonomía, tan característica del sistema de libre mercado.

⁸⁵ .- Periné Marcelo, op.cit., página 104 .

⁸⁶ Vidal Marcelo: “La preferencia por el pobre, criterio de moral “.Studia Moralia , 20 , 1982 , páginas 277-305 , citado por Marcelo Periné en “Sentido histórico...”, op. cit , página 101 .

Tanto la medicina como la **EPEP** – y he allí su punto de articulación en esta publicación - denuncian una anomalía social que debe ser corregida. Es mi pretensión ofrecer una reflexión sobre las cuestiones éticas que deberían primar a la hora de modificar la situación existente en busca del desarrollo deseado para todos, un marco conceptual que nos guíe en este propósito.

EPEP es una ética aplicada, quizás como me gustaba decir al introducir las Humanidades Médicas a mis alumnos de Medicina, una ciencia o una disciplina *situada*. ¿Dónde? En la Argentina y Latinoamérica de hoy, en este contexto particular económico y en las raíces que hacen a nuestra nacionalidad y caracteres distintivos. Es una ética concreta, destinada a orientar comportamientos en grupos humanos determinados, pertenece a la vida cotidiana, teniendo como soporte a la ética que podemos llamar teórica, que se mueve en un terreno reflexivo, filosófico.

La **EPEP** tiende a orientar a los sujetos en su camino al desarrollo en su acción concreta, indicando – o al menos tratando de indicar – en forma clara lo que se debe hacer y lo que no se debe hacer, lo que se considera bueno y lo que se considera malo, lo deseable y lo no deseable. Las teorías éticas solo orientan la acción de una manera indirecta mostrando los principios generales que argumentativamente se consideran adecuados para revisar las normas éticas concretas⁸⁷. Mi propuesta de **una ética para la erradicación de la pobreza (EPEP)**, es considerada desde la perspectiva de una ética aplicada, concreta, situada en una realidad palpable, combativa y formativa, esencialmente *vivida*. Aranguren, en su momento, habló de *moral vivida y moral pensada*, para referirse a la praxis y la teoría ética en la resolución de problemas. La primera responde a las éticas concretas que propongo aquí, la segunda a la teoría, una reflexión más general y abstracta, que también se hace desde un compromiso con la vida según Martínez Navarro⁸⁸.

El objetivo de la **EPEP**, como el de toda ética es el de aclarar las complejidades emergentes de la problemática pobreza; argumentar y justificar los principios de una moral razonable y aplicable concretamente en el caso que nos ocupa y aplicar los conocimientos obtenidos a la resolución de problemas en el ámbito de la vida personal y social, principalmente esta última.

De este razonamiento planetario manifiesta Ellacuría que

*Si la filosofía lo es de la realidad, la filosofía latinoamericana no puede desconocer la realidad del neocolonialismo y del colonialismo interno, ni la realidad de la opresión, la resistencia y la marcha histórica de los pueblos. Tampoco puede desconocer la ideología de la occidentalización como planetarización (desde la órbita capitalista y desde la soviética, contradicción interna de occidente) y las ideologías del pueblo o del mestizaje como reformas adaptativas de la occidentalización*⁸⁹.

Muchos autores han ido exponiendo la necesidad de una moral al menos parcialmente común, entre ellos Rawls, Cortina, Apel, Martínez Navarro⁹⁰. Todos han remarcado, bajo diferentes ópticas tal vez, lo ineludible de obtener un mínimo de

⁸⁷ .- Martínez Navarro Emilio: *Ética para el desarrollo de los pueblos*. Editorial Trotta, Madrid, 2000, página 17.

⁸⁸ .- Ibidem.

⁸⁹ .- Ellacuría Ignacio, op.cit., página 167.

⁹⁰ .-Al respecto se puede consultar K.Appel: *La pragmática trascendental y los problemas éticos norte-sur*, en Dussel (comp.) *Debate en torno a la Ética del discurso de Apel, Dialogo filosófico Norte-Sur desde América Latina*, Siglo XXI, Méjico, 1994; J.Rawls *Teoría de la Justicia*, FCE, Méjico-Madris, 1979. y *Political Liberalism*, Columbia University Press, New York, 1993; A.Cortina y E.Martínez Navarro *Ética*, Akal, Madrid, 1996; A.Cortina *Ética Minima*, Tecnos, Madrid, 1986 y *Ética sin moral*, Tecnos, Madrid, 1990.

acuerdo mundial en ciertas cuestiones éticas básicas – la pobreza es una de ellas – para afrontar ciertos problemas con probabilidades de éxito. Apel habla de *mínimo código ético mundialmente compartido*⁹¹. Esto no es una novedad, hay consenso internacional sobre ciertos principios porque las creencias morales cotidianas también forman parte de la realidad; cuando alguien se refiere al hecho que la esclavitud, la explotación laboral o la pobreza son no deseables o malas, no está emitiendo un aserto local o regional, la maldad o indeseabilidad de estas situaciones son malas para todos y en todas partes. En este esquema hay puntos de vistas universalistas, que pretende normas de aplicación universal, para todos y enfoques no universalistas – posición a la que adhiero -que demandan la posibilidad de realizar variaciones regionales o nacionales, ajustadas a creencias, cultura o desarrollo de los, pueblos. En este sentido pienso que hay notas nacionales que hacen diferente el enfoque en un país y en otro y , aún más ,en diversas zonas de un mismo país . Tómese en cuenta por ejemplo , que los salarios entendidos como *básicos* para Buenos Aires , suelen ser por lo general el doble de los que se pagan en Tucumán , de manera que frente a una estadística del INDEC con estas cifras sobre índices de carencias , casi toda nuestra población es pobre , lo cual no es totalmente cierto . A este respecto, Martínez Navarro, usa un buen ejemplo tomado de la realidad . Manifiesta que

*Las personas y los pueblos podrían coincidir en unos pocos contenidos de justicia arropados desde muy diferentes concepciones del bien , de modo parecido al hecho de que todos respiramos el oxígeno de la atmósfera común , pero nos alimentamos y vestimos de modo diferente*⁹²

Volviendo a la **EPEP** , ésta está planteada desde el concepto de *ética aplicada* , ya comentado y desarrollado por otra parte en programas de Bioética , Ética Médica , Ética Empresarial o Ética Política que me tocó dirigir en diversos momentos de docencia .Cada una de ellas se nutre de dos vertientes , la de los principios generales , inherentes a la disciplina general , que trazan el marco de convivencia y cooperación que amolda la sociedad en su funcionamiento y los específicos de cada una de ellas en el ámbito que les toca desarrollarse, ya sea las ciencias biológicas, la empresa o la política, entre otras .La **EPEP** se nutre de todas ellas, porque tiene relación con la medicina – por la íntima conexión entre pobreza y enfermedad , demostrada aquí anteriormente - , con las empresas, porque en su marco habrán de desarrollarse muchos proyectos de solidaridad y fuentes de trabajo – y con la política, entendida como acto de servicio hacia los demás⁹³ .

Defino la **EPEP** como

El ámbito de investigación ética en el que filósofos, médicos, economistas y agentes de desarrollo ,en un ambiente pluralista y de reflexión ecuménica,,en diálogo y trabajo coordinados, en un marco interdisciplinario y de equipo, elaboren orientaciones , establezcan principios y planifiquen estrategias que ayuden a erradicar la pobreza - y si es posible sus causas - , de nuestros pueblos.

Como condición inicial, debe existir un cambio en lo personal primero, para desde allí intentar el cambio comunitario o social .En este sentido, la dirección de nuestra propuesta es:

***Formación de hombres dignos: la Docencia, la Ética .**

⁹¹ .-Apel K, op.cit , página 37 .

⁹² .- Martínez Navarro Emilio: *Ética para el desarrollo...*,op.cit , página 20 .

⁹³ .- Pérez De Nucci Amando M.: *La Política como construcción social* .Conferencia pronunciada en el Instituto de Estudios Sagrados Monseñor Tavella, Salta , Septiembre de 2002 .

- ***Creación de instituciones dignas. la Ética Empresarial y Organizativa , las Organizaciones no Gubernamentales(ONG).**
- ***Desarrollo de instituciones útiles: la Solidaridad como creación social.**
- ***Cambio de mentalidades: la modificación de las conductas.**
- ***Cambio de estructuras: la Política .**
- * **Respeto a las diferencias: la interculturalidad como necesidad.**

Como premisas dentro de un marco general para lograr el cambio de mentalidad necesario para el desarrollo de una **EPEP** en nuestro país, es importante:

1.- Desarrollar el protagonismo personal y nacional, mediante el desarrollo de una cosmovisión general basada en la observación de nuestras falencias y limitaciones.

2.- Consolidar la democracia, teniendo la clara conciencia que el pueblo es soberano y que de él depende el sistema.

3.- Fortalecer la existencia y desarrollo del Estado de Derecho, es decir de una sociedad regida por leyes justas que no favorezcan injustamente a pocos, defendiendo de esta manera el derecho de las minorías.

4.- Conformar una conciencia que tenga en claro que los gobernantes no deben mandar sino obedecer a quienes los eligieron, como servidores públicos que son en esencia.

5.- Desarrollar una economía que tenga en cuenta, no solamente el crecimiento económico nacional, sino además el desarrollo social del pueblo.

6.- Crear y mantener un sistema judicial rápido, eficaz y justo, al que todos los ciudadanos puedan acudir cuando sienten sus derechos violados o experimentan un daño que la justicia puede reparar.

Un país donde no exista el Estado de Derecho, en el que no se cuide el mantenimiento de la democracia, no tenga sistema judicial eficiente y, fundamentalmente, una comunión de ideas y proyectos en torno a una cosmovisión general de lo que se quiere ser , está destinado al fracaso , a la intrascendencia y, a largo plazo , a su aniquilación como nación soberana e independiente.

Los agentes de cambio son, en primer lugar los ciudadanos convencidos de su destino común por un lado y, por otro, las instituciones todas de la nación, muchas de las cuales han sido sindicadas en este estudio como vectores de miseria : las organizaciones políticas y sindicales, las fuerzas vivas, los empresarios, los intelectuales, las corporaciones económicas, la iglesia, las universidades, las fuerzas armadas, etc .

En lo particular, es necesario desarrollar algunas actitudes y destrezas .Me refiero en primer lugar, al desarrollo de una **integridad personal**, es decir el desarrollo de personas dignas, macizas, sin fisuras, capaces de liderar los procesos de cambio , creando y dirigiendo las organizaciones respectivas .

Para lograr la formación de personas dignas que puedan en el tiempo cambiar las estructuras se hace necesario tener en claro cuáles son las **actitudes éticas** que deben poseer los agentes involucrados en este cambio tendiente a erradicar la pobreza.

Por actitudes se entienden **aquellas tendencias y predisposiciones aprendidas y relativamente fijas que orientan la conducta que previsiblemente se manifestará ante una situación un objeto determinado**, en la definición de José M. Puig ⁹⁴ .

⁹⁴ .- Puig Jose Maria: *La educación moral en la enseñanza obligatoria* .Horsori , Barcelona ,1995 , página 125 .

Martínez Navarro las categoriza como *una predisposición conductual, que no consideramos innata, sino como algo que la persona, o la institución, puede adquirir*⁹⁵.

De estas dos definiciones se pueden extraer varios conceptos valiosos, entre ellos que son necesarias las actitudes en el desarrollo de cualquier proyecto, porque de alguna manera están siendo su fundamento. Que orientan conductas previsibles en situaciones determinadas, lo cual las convierte en útiles para la planificación y puesta en marcha de proyectos. Y que al no ser innatas en los individuos o las organizaciones, pueden ser producto de la educación, base de la formación de nuestro proyecto. Esas actitudes, en el caso de la **EPEP** deben ser, de acuerdo a mi criterio:

***Actitud de transparencia y su demostración en los hechos** es otra condición inexcusable. Transparencia en los actos y en los números. Criterios de asignación claros y rendición de cuentas impecables. La sociedad ha venido demandando a todos aquellos que hemos cumplido de una u otra forma funciones públicas relacionadas con el desarrollo y bienestar de nuestro pueblo transparencia en los actos y en las rendiciones de cuenta al finalizar dichos actos

***Competencia y eficiencia en la tarea a realizar.** No solamente en el aspecto profesional, de formación académica suficiente, sino también referida a la predisposición de aprender, estudiar y avanzar en la tarea propuesta. Uno de los fenómenos observados en nuestro grupo al avanzar los años de trabajo en Comités de Ética Biomédica ha sido el hecho de la transformación de la interdisciplinareidad en transdisciplinareidad. Poco a poco, cada uno de los integrantes que persistimos en el tiempo y en la tarea fuimos adsorbiendo la experiencia de los otros y su predisposición profesional, lo que nos enriqueció en el aspecto profesional y personal.

***Predisposición** a realizar la tarea encomendada o deseada. En lenguaje psicoanalítico *libido*. Solía decir a mi equipo docente de trabajo en la Universidad que aunque pudiera yo ser capaz de darles las mayores posibilidades de desarrollo – tesis, colaboración en libros, dictado de clases, etc. – ello no tenía ningún valor si los integrantes del equipo carecían de *libido*, es decir la fuerza interior que impulsara a la acción y a la creación. Énfasis y empuje.

***Previsibilidad:** conexas a la anterior, presupone una actitud de conocimiento de lo que se debe hacer y cómo hacerlo, simultáneamente con un conocimiento de sus propias reacciones.

***Disponibilidad al diálogo,** apertura a toda sugerencia y aporte, que las decisiones tomadas deberán siempre efectuarse teniendo en cuenta la opinión y necesidades de los afectados y los mejores intereses de aquellos que van a cooperar con ellos, en una sincronía de actitudes.

***Moralidad de las normas**, muy relacionada con la anterior, ya que pueden considerarse éticamente justas aquellas decisiones tomadas con el asentimiento de todos los afectados, respetando su pluralidad de opiniones y en condiciones de simetría.

***Solidaridad Compasiva,** que consiste en ponerse al lado del otro, en su situación, lo que en relación médico paciente se ha denominado **coejecución**. Solamente en este tipo de camaradería – solidaridad – itinerante hacia el fin deseado – conservación o recuperación de la salud en un caso, mejora de las condiciones que llevan a la pobreza en el otro – adquiere sentido la relación con el otro. Y también productividad del acto solidario, por el compromiso personal con la tarea emprendida.

⁹⁵ .- Martínez Navarro Emilio: *Ética para el desarrollo ...*, op.cit., página 189 y ss.

Martínez Navarro entiende la solidaridad compasiva como *actitud de querer realizar la justicia* ⁹⁶.

***Responsabilidad**, es decir compromiso e intención de cumplir ese compromiso, dentro de las posibilidades de cada uno, pero poniendo empeño en ello. Sería la libido más la acción. Martínez Navarro habla de *convicción responsable* en el área de los funcionarios públicos inmersos en planes de desarrollo social y agrega como condición la previsión de los efectos indeseables inherentes a cada acción realizada.

***Capacidad de trabajo en equipo**, en el convencimiento de que solamente podrán ser consideradas válidas las normas, metas y proyectos que cuenten con el asentimiento de todos los integrantes del equipo y en este sentido, avalamos el desarrollo y funcionamiento de Comités de Ética Biomédica Institucionales y Hospitalarios - que he dirigido e integrado por más de veinte años - y en los que los integrantes aprendieron a consensuar y decidir por unanimidad en la gran mayoría de los casos en los puntos básicos que hacían a una toma de decisión en asuntos que hacían al bienestar de la gente. Toda norma administrativa, y con justa razón moral, que emane del asentimiento de los integrantes de un grupo dedicado a tareas de desarrollo, adoptada en deliberaciones que privilegien las condiciones de simetría, tiene una validez enorme para el desarrollo de programas que tiendan a erradicar las condiciones de pobreza de nuestros habitantes y sus consecuencias inmediatas y a largo plazo.

***Coherencia**, entre los integrantes del grupo y entre el discurso y los hechos concretos producidos por él. A una política determinada corresponde un acto concreto acorde con esa política. No hacerlo así, se traduce en pérdida de objetivos comunes, frustración de expectativas dentro y fuera del grupo, dilapidación de recursos y doble discurso moral en la sociedad. Justamente este último es el responsable de muchas de las situaciones de debilitamiento y desgaste de valores de nuestra sociedad.

***Visión clara del corto y el largo plazo**. Se debe distinguir claramente entre objetivos inmediatos y a largo plazo, entre la urgencia que no admite demoras y cuya solución la mayoría de las veces es coyuntural y la planificación de estrategias en el tiempo, que van a remediar las causas y consecuencias derivadas del fenómeno pobreza. Mendilucce adyuva a la primera una *ética de la acción humanitaria*⁹⁷. Almanza opina de esta postura que una es portal de la otra y su condición inexcusable:

Se ha abierto paso la idea que, por una parte, la ayuda de emergencia tiene que sentar las bases para el futuro desarrollo... Por lo que es siempre más necesario reforzar sus medios de sustento y promover su empoderamiento, es decir, incrementar la capacidad para tomar el control de sus propias vidas ⁹⁸.

***Respeto por las pautas culturales de las partes involucradas**. Es éste un tema de crucial importancia para el éxito de una campaña para erradicar las causas y consecuencias de la pobreza en nuestro país. Este respeto y una eticidad en la relación entre cosmovisiones diferentes ya ha sido comentado antes, al referirme al relativo al contacto entre medicina científica y tradicional. El respeto de las pautas culturales y las creencias es fundamental para el éxito de cualquier proyecto en esta área de la solidaridad y el desarrollo. Se hace necesario pues, una evaluación previa y luego permanente de las acciones a realizar para fijar su punto de equilibrio, de manera que los receptores no vean dañados sus intereses ni frustradas sus expectativas. A este

⁹⁶.- Idem. Ant.página 194.

⁹⁷.- Mendilucce José María: *Con rabia y esperanza. Retos y límites de la ayuda humanitaria*. Planeta, Barcelona, 1997.

⁹⁸.- Almanza Fernando: *Reflexiones sobre Ética y cooperación para el desarrollo*. Intermón, Barcelona, 1999, página 35.

respecto, Jacolin ha manifestado al respecto de la interculturalidad y la ecología nacionales que

Nosotros copiamos los modelos económicos occidentales sin saber si los podemos hacer funcionar .El dinero que nos envían se ha convertido en tractores y máquinas infrautilizadas y a veces abandonados...Por otro lado, los tractores son desastrosos para nuestro país , donde la capa de tierra que se puede labrar es tan fina y frágil que los tractores la transforman en polvo que el viento se lleva ⁹⁹.

Desde esta perspectiva , se hace necesario reconocer que cada ser humano debe desarrollarse en el seno de su cultura y que todo intento de ayuda debe tener en cuenta las características de dicha cultura , si desea ser realmente útil y beneficiosa para esa comunidad .Cultura, en este contexto, debe entenderse como

La suma viviente de significados, normas, hábitos y objetos que confieren identidad a alguien como miembro de una comunidad visible que tiene su propio modo de relacionarse con el medio ambiente, de identificar a los miembros y a los extraños y de decidir qué valores son o no son importantes para ella ¹⁰⁰.

***Participación activa de los sujetos destinatarios de las acciones de desarrollo.** *No solamente dar el pescado, sino enseñar a pescar* dice un antiguo refrán que aquí cobra inusitado valor, porque consideramos que la participación en los proyectos que ocupan a diversas comunidades y la creación de actitudes activas es provechoso para el proceso de cambio de mentalidad y actitudes requerida en nuestro país para la transformación del mismo desde las bases.

En este sentido, es necesario reafirmar aquí una vez más la necesidad de la vigencia del *sujeto de las acciones* en la toma de decisiones que afectan su vida, su salud y su hábitat. Los sujetos involucrados deben ser activos interlocutores y ejecutores de todo proceso de erradicación de la pobreza, en la medida de sus posibilidades y colaboradores de los diseños de cualquier proyecto de EPEP que les concierna .A su vez, estos proyectos deberán respetar las idiosincrasias culturales locales en su proyección y aplicación. Almanza opina que *el desarrollo debe ser autodesarrollo, esencialmente endógeno ¹⁰¹.*

Frente al proceso de empobrecimiento de nuestro país la propuesta del desarrollo de una **EPEP**, considera que ésta debe estar guiada por reglas que constituyan una especie de **axiograma** que permita discernir y elegir el camino a seguir en este sentido regio: reflexionar sobre la erradicación de la pobreza en nuestro país. Para ello, entonces, considero prioritario la creación de un **axiograma** para nuestra América Latina que contenga los siguientes principios generales:

- 1.-La pobreza es injusta.**
- 2.-El desarrollo social es bueno y deseable.**
- 3.-El compromiso con “lo público”y los pobres significa participar en las necesidades de todos y para todos.**
- 4.-Ser libre en el sentido de autonomía significa saber detectar que humaniza y que no lo hace .**

⁹⁹ Pierre Jacolin , miembro del Cenviroment et Developpement de Sengal . Citado por J.Rodriguez Ferrera en *La Economía Mundial y el desarrollo*,ediciones Acento, Madrid , 1997 , página 110 .

¹⁰⁰ .-Goulet D: *Development Ethics : A guide to theory and practice* . The Apex Press /Zed Books,London , 1995 , page 140 .

¹⁰¹ .- Almanza F.,: **“La cuestión ética de la cooperación al desarrollo”** en J.Alemany y otros *.Desarrollo,maldesarrollo y cooperación al desarrollo* .Seminario de Investigación para la Paz . Centro Pignatelli , Zaragoza , Departamento de Educación y Cultura del Gobierno de Aragón, España, 1997 .

5.-La autonomía, como la libertad, solo puede universalizarse si se practica la solidaridad con aquellos seres humanos que no han tenido las oportunidades suficientes para desarrollar las correspondientes capacidades.

6.- Una Ética para la Erradicación de la Pobreza –EPEP- , implica poner en práctica las acciones solidarias encaminadas a insertar las bases culturales y materiales necesarias para lograr el desarrollo de todas las personas en situación de carencia.

7.- Un régimen político sería tanto mejor en la medida que cuente con un principio de ecuanimidad distributiva.

8.-En un sistema democrático, los bienes escasos y valiosos deberán ser distribuidos de manera equitativa.

9.-Hablar de “forma equitativa” no equivale a distribución igualitaria.

10.-No toda acción solidaria es necesariamente una acción moralmente recta (planes sociales, mafia política, etc.)

11.-La amenaza sobre una vida en particular – el caso de los desnutridos por ejemplo – pone en peligro las posibilidades de vida en plenitud de todos los habitantes de un país.

12.-El principio de totalidad que asegure la protección de la vida debe ser siempre resguardado.

13.-La construcción de condiciones materiales para todos es ineludible para la integración de un país.

14.-El Estado debe garantizar un convenio social marco que garantice bienestar a todos los habitantes de una nación.

15.-El “hogar público” garantizado por el Estado debe atender a los requerimientos de un patriotismo nacional, regional y continental, que tenga entre sus prioridades el bienestar económico y sanitario de sus habitantes.

16.-Se debe crear un sistema que contemple las necesidades, exigencias y requerimientos de todos los sectores, en un marco de armonía y convivencia democrática.

17.-No hay viabilidad política sin cohesión democrática, nacional y hemisférica.

18.-Toda ideología es ambivalente y defiende puntos de vista propios. Su compatibilización es fundamental para una lucha que apunte a combatir la pobreza y mejorar las condiciones de salud de los pueblos.

19.-Es necesario una cultura en la que creer.

20.-Las realidades económicas no son buenas o malas, simplemente son. Su aplicación al bienestar de los habitantes de una nación debe ser pasible de juicios de valor.

21.-La producción de bienes y servicios de un país debe estar focalizada al desarrollo en plenitud de sus habitantes, no solamente al pago de la deuda externa o a la elevación de la mera producción con vistas al PBI.

22.-El fin de la economía debe ser la realización de todos los habitantes de un país .

23.-No es posible un desarrollo económico sin crecimiento social.

24.-Es necesario abrir la economía, desacralizando el concepto de crecimiento sin desarrollo.

25.-Hay que eliminar la demonización de la economía liberal, adaptándola a las necesidades del pueblo.

26.-La presencia de conflictos entre economía y accesibilidad a la salud es ineludible y debe ser compatibilizada usando los mejores y disponibles criterios de justicia retributiva.

27.-Se debe guiar la economía de tal manera que privilegie a los más pobres, favoreciendo el crecimiento del ingreso per cápita de esta franja de habitantes.

28.-El proceso económico debe ser integral, creando condiciones de bienestar para todos.

29.-Se deben crear las condiciones necesarias para que los sectores mas desguarnecidos creen posibilidades de desarrollo y crecimiento económico.

30.-Todo ser humano crece en cultura y ella debe ser respetada, permitiendo un *ethos dialógico intercultural* que admita las diferencias legítimas.

31.-Es deseable un etnodesarrollo con integración, el que se opone a desintegración cultural y alienación.

33.-El etnodesarrollo debe ser un proceso abierto, dinámico, reconvertible según la necesidades vitales de cada pueblo y respetuoso de su idiosincrasia, como una forma de construcción de identidades.

Nuestro compromiso desde la medicina y la ética, es el de “complicarnos” con las cosas cotidianas, con los problemas de los otros, con los pobres que, en el caso de la ciencia médica , son los destinatarios de nuestro quehacer .Esto implica que hay que “ensuciarse” sana y comprometidamente las manos con la situación de los desposeídos , desde el campo que nos toque actuar .

Debemos ser solidarios y ecuánimes en la medida de nuestras posibilidades y nos comprometernos sólidamente en este propósito en el sentido de introducir las manos en el problema, ensuciárnoslas con compromiso social en el sentido que Danielou le dio en su momento y pudiéndose reemplazar en la frase siguiente lo de *crístianos...* por hombres comunes, médicos o funcionarios y lo de *Iglesia...* por el estado, las asociaciones médicas, el gobierno o los ministerios:

*No me gustan los cristianos que, por no ensuciarse las manos, se mantienen aparte de las realidades humanas. me gusta esa Iglesia que se compromete en lo más denso de la naturaleza humana , que no teme comprometerse mezclándose en las historias de los hombres , en sus corrientes culturales .Me gusta esa Iglesia porque ama a los hombres y los va a buscar allí donde están . Y me gusta esa Iglesia que recibe heridas de la historia porque está mezclada con la historia, esa Iglesia de los pobres cuyas debilidades denuncian los fariseos de manos puras que nunca han salvado a nadie...*¹⁰² .

Creo que el deber de todo habitante de nuestra nación , pero en especial de aquellos que estamos abocados a labores académicas es el de *ensuciarnos las manos* con los problemas de los demás .Esa es la mejor muestra de solidaridad que podemos dar .El hecho que no hayamos alcanzado el nivel de otros países del Viejo Mundo y de esta América , que cuentan con una historia similar y un curso paralelo a Argentina , no es motivo para creer que estamos condenados al fracaso y al subdesarrollo, bases de la pobreza .La propuesta de una EPEP es una apuesta a largo plazo que intenta descubrir un futuro promisorio en base a trabajo y educación, dentro del contexto del estado de derecho y el régimen democrático .

Este trabajo no presenta conclusiones finales, porque el final es abierto, la investigación y los proyectos consecuentes son inagotables. Solo pretendió marcar un camino: el de la estrecha relación entre ética, pobreza y salud y las posibilidades de crear soluciones a partir de la primera.

¹⁰² .- Danielou Jean: *Oración y Política* . Ediciones Pomaire, Barcelona , 1966 , página 57 .

La EPEP es solamente una propuesta para la erradicación de la pobreza en nuestro país, que deberá plasmarse a través de acciones concretas inacabables, como inacabables son las desigualdades, las aspiraciones, el deseo de reivindicaciones de nuestros pueblos latinoamericanos .La solidaridad con contenido moral es un modo de reconocimiento de la igualdad y la equidad que deben regir las relaciones entre los distintos pueblos de nuestra tierra.

El final es abierto, como lo son todas las acciones humanas dirigidas a los demás...

POBREZA, SALUD Y DERECHOS HUMANOS

Dr. Ricardo Alfredo Neri Vela¹⁰³

La pobreza se consideraba, hasta hace poco, como una situación en la que se tomaba en consideración a la imposibilidad de acceder o la carencia de recursos económicos para satisfacer las necesidades físicas y psíquicas básicas humanas. Esta carencia de recursos económicos conduce a una calidad de vida deteriorada de las personas en su alimentación, en la vivienda, en la educación, en la asistencia sanitaria o en el acceso al agua potable y de servicios sanitarios, entre otras cosas. Desde el 2010, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) considera que la pobreza es un fenómeno multidimensional. Esta nueva valoración de la pobreza incluye a los parámetros de ingresos monetarios junto con otros que miden a las privaciones que afectan la vida de las personas. En el enfoque de la pobreza vista como un fenómeno multidimensional, el énfasis está puesto no solo en la disposición de ingresos o de bienes suficientes sino en el ser pobre por la imposibilidad de alcanzar un mínimo aceptable de realización vital al verse privado de las capacidades, de las posibilidades y de los derechos básicos para hacerlo. El PNUD establece una serie de criterios que miden la satisfacción de las necesidades básicas que son esenciales para el desarrollo humano.¹⁰⁴ A partir de ello, el PNUD ha elaborado un Índice de Pobreza Humana (IPH) que mide las áreas más sensibles en las que se manifiestan las privaciones: una vida corta, la falta de educación básica y la falta de acceso a los recursos públicos y privados.¹⁰⁵ Así, el índice de pobreza humana multidimensional muestra la índole y la intensidad de la pobreza que se observa en torno a la educación, la salud y el nivel de vida. Se mide con base en 10 indicadores:

1. Años de escolarización: se considera que no existe acceso si ningún miembro del hogar ha completado cinco años de escolaridad
2. Niños escolarizados: se considera que no existe acceso si los niños en edad escolar no asisten a la escuela
3. Mortalidad infantil: si un niño ha muerto en la familia
4. Nutrición: se considera que no existe acceso si un adulto o niño está desnutrido
5. Electricidad: se considera que no existe acceso si el hogar no tiene electricidad
6. Saneamiento: no tienen un baño con condiciones suficientes o si el baño es compartido
7. Agua potable: se considera que no existe acceso si el hogar no tiene acceso a agua potable o el agua potable está a más de 30 minutos caminando desde el hogar
9. Suelo: se considera que no existe acceso si el piso del hogar tiene suciedad, es de arena o de tierra
10. Combustible de hogar: se considera que no existe acceso si se cocina con leña, carbón o estiércol
10. Bienes: se considera que no existe acceso si el hogar no tiene más de uno de los siguientes bienes: radio, televisión, teléfono, bicicleta o moto

¹⁰³ Presidente del Centro Nacional de Bioética, Hospital Juárez, México.

¹⁰⁴ Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. *Orígenes del enfoque de Desarrollo Humano*, Nueva York, 2010.

¹⁰⁵ Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. *Índices de desarrollo humano*, Nueva York, 2010.

Una persona se considera pobre si no tiene acceso a por lo menos al 30% de los indicadores arriba citados. Dentro de este margen, de acuerdo al PNUD, se encuentran más de 950 millones de personas que se acuestan cada noche con hambre, 1000 millones que viven en asentamientos precarios, la muerte cada minuto de una mujer por complicaciones derivadas del embarazo, 1300 millones de personas que no tienen acceso a una asistencia médica básica, 2500 millones que no tienen acceso a servicios sanitarios adecuados y la muerte diaria de 20,000 niños y niñas. Las personas que sufren la pobreza están atrapadas en un círculo de exclusión, de violencia y de inseguridad. No pueden acceder a una protección social mínima en caso de enfermedad o de pérdida de su medio de vida. Con frecuencia, los servicios públicos y privados, tales como los sistemas judiciales, la procuración de justicia, las estructuras asistenciales, el sistema educativo, etc., los tratan con desprecio o con indiferencia. De esta manera se violan cotidianamente sus derechos humanos. Las violaciones de sus derechos humanos causan y también perpetúan la pobreza. Asimismo, la pobreza favorece que se presenten estas vulneraciones. El círculo vicioso parece implacable: a mayor indigencia, menores las posibilidades de acceso a los derechos fundamentales y su carencia impide salir de la pobreza. Sin embargo, los derechos humanos son la clave para salir de la trampa. Y esto es así debido a que constituyen el único marco global en el cual todas las personas pueden exigir el derecho a obtener alimentos y agua, a la asistencia médica básica, a la educación y a la vivienda, a la igualdad de oportunidades, a un nivel de vida adecuado, a la seguridad, etc.

Si bien la Declaración Universal de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos, en su preámbulo, postula “el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”, las personas pobres no disfrutan de estos derechos en contraste con las personas que no lo son. La pobreza propicia la privación sistemática y grave de los derechos humanos y, a la vez, la falta de derechos hace mucho más difícil mejorar los ingresos que uno obtiene y salir de la pobreza, con lo que se crea un círculo vicioso. Por ello, es imprescindible aplicar la perspectiva de los derechos humanos al análisis de la pobreza para poder entender mejor la interrelación entre ambos y en consecuencia el elaborar programas y políticas más eficaces. El nexo que los une rebela la necesidad de integrar medidas para reducir la pobreza e implementar acciones que aseguren e incrementen los derechos humanos. Aunque la mejora de las condiciones de vida contribuye a reducir la pobreza, el obtener mayores ingresos no puede garantizar una salida sostenible de la pobreza si los pobres no están en condiciones de obtener instrucción y atención sanitaria, si no pueden demandar los servicios básicos del gobierno a los que tienen derecho por ley. En pocas palabras: si sus derechos humanos y jurídicos fundamentales no se garantizan, no se ejercen y no se protegen, la salida de la pobreza no se puede esperar.

La Organización Mundial de la Salud sostiene que el asesino, el verdugo más eficaz y despiadado y también la causa de mayor sufrimiento, es la pobreza. La espiral de exclusión de la pobreza se proyecta afectando en particular a millones de niños, de ancianos y de mujeres. La Organización Mundial de la Salud, en su Clasificación Internacional de Enfermedades, clasifica a la pobreza como a la más cruel de las dolencias. Por lo mismo, la Organización Mundial de la Salud encuentra que la pobreza es la causa por la no se vacune a los lactantes, de que las poblaciones no dispongan de agua potable apta para el consumo humano ni de estrategias de saneamiento ambiental adecuado, de que los medicamentos curativos y otros tratamientos adecuados resulten inaccesibles al alcance de los pobres y de que las madres mueran al dar a luz. La pobreza es la causa principal de que la esperanza de vida al nacer sea baja y que el hambre provoque discapacidades e invalideces. La pobreza es también una de las

grandes responsables de las enfermedades mentales, del estrés, de los suicidios, de la depresión, de la desintegración de la familia y de las toxicomanías.

La pobreza constituye una violación de la dignidad humana, por lo que se debe dar prioridad a la adopción de medidas en los planos nacional e internacional para eliminarla. Las personas que viven en situación de pobreza están legitimadas para exigir que las políticas y los programas nacionales e internacionales se preparen y se lleven a efecto teniendo en cuenta el respeto de los derechos humanos. La pobreza afecta negativamente a una amplia gama de capacidades humanas esenciales como la salud. La falta de instrucción, la escasez de alimentos nutritivos y de agua salubre, y las deficiencias sanitarias de las viviendas repercuten negativamente en la salud de los pobres que son quienes soportan la mayor carga de morbilidad. Todos aquellos que viven en la pobreza tienen, entonces, derecho a recibir de los sistemas de salud un trato digno, respetuoso y humano para hacer realidad el derecho a la salud que está estrechamente vinculado al derecho a la vida. La adopción en materia de salud de un enfoque basado en los derechos humanos puede incrementar el potencial de impacto de los procesos relacionados con las estrategias de reducción de la pobreza. Una mayor focalización de los servicios de salud en los estratos pobres puede contribuir notablemente a la reducción de la pobreza y a propiciar un crecimiento económico benéfico para los pobres.

De esta manera, la aplicación de los derechos humanos puede desempeñar un papel decisivo para la consecución de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM). Objetivos que son el conjunto de ocho metas globales con la finalidad de reducir la pobreza, la falta de salud y las desigualdades, ampliar el acceso a la educación y mejorar la sostenibilidad ambiental.

Retornando a los criterios que utiliza el PNUD (educación, salud, nivel de vida) se puede observar que éstos coinciden con los que conforman a los determinantes sociales de la salud.¹⁰⁶ Esto significa que el deterioro de la salud y de la pobreza, como ya se ha señalado en los párrafos anteriores, van de la mano. Si la pobreza es producto de la violación de los derechos humanos y si los criterios para medir la pobreza de la PNUD y los determinantes sociales de la salud coinciden, es evidente que la asociación entre estos tres tópicos es insoluble. Tópicos que afectan a la vida por ser sí misma por ser vida. En este sentido, la bioética tiene el deber de analizar y de proponer propuestas tendientes a implementar estrategias para reducir la pobreza y de favorecer a la salud bajo un marco de fundamento en los derechos humanos. Pero, ¿qué es la salud y qué son los derechos humanos?

Empecemos por la salud. Como seres humanos, la salud es motivo de preocupación diaria. Nuestra salud es nuestro activo más básico y fundamental. Los problemas de salud pueden impedir el asistir a la escuela o al trabajo, asistir a nuestras responsabilidades familiares o participar plenamente en las actividades de nuestra comunidad. Estamos dispuestos a hacer muchos sacrificios si sólo se garantizara a nosotros y a nuestras familias una vida larga y saludable. En resumen, cuando hablamos de bienestar, salud es a menudo lo que tenemos en mente. El derecho a la salud es una

¹⁰⁶ Los determinantes sociales de la salud son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas. Los determinantes sociales de la salud explican la mayor parte de las inequidades sanitarias, esto es, de las diferencias injustas y evitables observadas en y entre los países en lo que respecta a la situación sanitaria.

parte fundamental de los derechos humanos y de lo que se considera una vida digna. En la Constitución de 1946 de la Organización Mundial de Salud (OMS), en su preámbulo, se define a la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". Además, el mismo preámbulo declara que "el disfrute del más alto nivel posible de salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política, condición económica o social". La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 también mencionó a la salud como parte del derecho a un nivel de vida adecuado (art. 25). Una vez más se reconoció al derecho a la salud como un derecho humano en el Pacto Internacional de 1966 sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Desde entonces, otros tratados internacionales de derechos humanos han reconocido o se refieren al derecho a la salud.

¿Qué son los derechos humanos? Los derechos humanos son el núcleo ético del derecho y la expresión jurídica de la dignidad humana. Los derechos humanos se relacionan y dan vigencia a los postulados y principios de la bioética.¹⁰⁷ Los derechos humanos promueven la satisfacción de necesidades mínimas para el desarrollo, el respeto a la integridad física y psicológica, la libertad de expresión y la no discriminación, entre otros. Estos postulados se afirman como una verdad universal. Una verdad universal que no es un dogma impuesto ni es algo oculto que el ser humano haya venido descubriendo. Es producto del consenso universal decantado a través de los siglos como parte de un proceso cultural de adopción y de reconocimiento. Este proceso lo ha transformado en una verdad en continua evolución que se orienta al beneficio de la humanidad en general y de los individuos en particular. El concepto de derechos humanos es universal e incluyente y reivindica la integralidad, la interdependencia, la colectividad y la equidad que se han plasmado en un conjunto de principios y de normas que se han acordado en el escenario internacional y que se recogen en los instrumentos jurídicos internacionales. Los derechos humanos no son producto de la naturaleza innata del hombre ni han estado presentes desde el inicio del universo. Son producto de la evolución cultural racional del hombre que ha aceptado y ha concluido que ciertos derechos son necesarios para lograr la vida, la libertad, la salud, la justicia, la equidad, la solidaridad, entre otros valores. Es por lo anterior, que la bioética se nutre de estos valores que son el fundamento mismo de la vida no sólo humana sino de todo ser vivo. Visto así, no resulta extraño que la bioética tenga su fundamento en los derechos humanos. Una bioética que no se restrinja a unos cuantos principios que la limiten sino que encuentra la base de su acción en los derechos humanos.

Los instrumentos de los derechos humanos incluyen tanto derechos como deberes. Los Estados asumen los deberes de respetar, de proteger y de hacer realidad el ejercicio de los derechos humanos por sus habitantes y por sus órganos de gobierno. Los derechos humanos no han sido valorados ni aceptados por considerarse solamente una idea buena por seguir. Los derechos humanos se han instalado por el hecho de que son un prerequisite para el desarrollo humano. Esta posibilidad de desarrollo del ser humano, entendida en su sentido más amplio, debiera ser la misma para todas las personas, de acuerdo con los principios fundamentales que garantizan los derechos humanos. No obstante, es evidente que en los hechos tal escenario de desarrollo no es el mismo para todos como se observa en quienes sufren la pobreza. De ahí que existan, por ejemplo,

¹⁰⁷ Martínez Bullé Goyri, Víctor M. "Aspectos bioéticos de los derechos humanos" en *Derechos Humanos: temas y problemas* Maqueda Abreu Consuelo y Martínez Bullé Goyri, Víctor M., Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, 2010, p. 411.

afecciones a la salud cuya solución técnica se encuentra en poder del hombre desde hace muchos años, pero persisten por la inequitativa distribución de la riqueza social o el interés de unos cuantos por encima del interés de la mayoría.

La salud, al ser un derecho humano, se interrelaciona con los demás. De ahí que la violación o la desatención de otros derechos humanos pueden tener graves consecuencias para la salud. Así, la vulnerabilidad a ser susceptible a una salud inadecuada se puede reducir mediante la adopción de medidas para respetar, proteger y cumplir los derechos humanos. Esto implica que los efectos en el derecho de toda persona a gozar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones;¹⁰⁸ el derecho a la educación;¹⁰⁹ las ventajas de la lactancia materna, la higiene, el saneamiento ambiental, las medidas de prevención de accidentes y el recibir apoyo para aplicar esos conocimientos;¹¹⁰ el derecho de toda persona a una alimentación adecuada y el derecho fundamental de toda persona a estar protegida contra el hambre;¹¹¹ el derecho a un nivel de vida adecuado, incluso alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la asistencia médica y a los servicios sociales necesarios;¹¹² el derecho de toda persona a la seguridad social, incluso al seguro social;¹¹³ entre otros, tienen consecuencias directas en el derecho a la salud, sea física, mental o social y cuya carencia se relacionan con la pobreza.

Entonces, con los conceptos arriba enunciados, ¿qué se entiende por derecho a la salud? Derecho a la salud significa que los gobiernos y las autoridades públicas han de establecer políticas y planes de acción destinados para que todas las personas, sobre todo las pobres por su condición de vulnerabilidad, tengan acceso a la atención de la salud en el plazo más breve posible, tomando en consideración los determinantes sociales de la salud. Lograr que eso ocurra es el reto al que tienen que hacer frente tanto la comunidad encargada de proteger los derechos humanos, los profesionales de la salud pública y los órganos de gobierno relacionados con los determinantes sociales de la salud asociados a la pobreza.

¹⁰⁸ Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, artículo 15.

¹⁰⁹ Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, artículo 13. El derecho a la educación también se establece en otros instrumentos de derechos humanos, por ejemplo en el artículo 5 de la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, los artículos 10 y 16 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer y los artículos 19, 24, 28 y 33 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

¹¹⁰ Convención sobre los Derechos del Niño, artículo 24.

¹¹¹ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, artículo 11. El derecho a la alimentación se establece también en otros instrumentos de derechos humanos, por ejemplo en el artículo 12 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer y el artículo 27 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

¹¹² Artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y artículo 11 del Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

¹¹³ Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, artículo 9. El derecho a la seguridad social se establece también en otros instrumentos de derechos humanos, por ejemplo en el artículo 5 de la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, en los artículos 11, 13 y 14 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer y en el artículo 26 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

Los aspectos fundamentales del derecho a la salud incluyen,¹¹⁴ además del acceso a la atención sanitaria y a la construcción de hospitales, a un conjunto amplio de factores que pueden contribuir a una vida sana. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales,¹¹⁵ considera que los factores determinantes básicos de la salud son, entre otros:

- Agua potable y condiciones sanitarias adecuadas
- Alimentos aptos para el consumo
- Nutrición y vivienda adecuadas
- Condiciones de trabajo y un medio ambiente salubres
- Educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud
- Igualdad de género

Como se puede observar, los determinantes sociales de la salud concuerdan con los criterios del PNUD.

Los derechos humanos son el mínimo moral para la construcción crítica y reflexiva de la bioética. Así, desde la noción de los derechos humanos, se puede comprender el carácter fundamental de la dignidad humana como valor incondicionado y a la justicia como un deber absoluto y no *prima facie*.^{116 117}

Así, los derechos humanos que se enuncian en la Declaración Universal de 1948 y en los instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos representan a la moral mayor de nuestro tiempo. Esta *summa moralia*¹¹⁸ contiene el conjunto más amplio de valores y de principios éticos universales que la humanidad ha sido capaz de reconocer y consensuar en su historia.

Esta *summa moralia* es recogida por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos que se ha convertido en el primer documento auténticamente universal para la Bioética. Con ello, se dio reconocimiento jurídico global a la estrecha asociación entre la bioética y los derechos humanos que había sido hecha de lado durante más de dos décadas por el principalismo. En dicha Declaración, los determinantes sociales de la salud, que ya eran reconocidos en varios instrumentos internacionales y por la Organización Mundial de la Salud, fueron aceptados como una parte indivisible de toda concepción de la bioética. Dicho en otras palabras, la bioética no es más que la postulación de una moral básica sobre la vida por ser vida que ha sido universalmente reconocida en los derechos humanos. Y es por todo lo anterior que la bioética debe atender el fenómeno de la pobreza que significa una evidente violación de los derechos humanos de quienes se encuentran sumergidos en ella.

¹¹⁴ Muchas de estas y otras importantes características del derecho a la salud se clarifican en la Observación general N° 14 (2000) sobre el derecho a la salud, aprobada por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

¹¹⁵ El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, es el órgano encargado de llevar a cabo un seguimiento del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. El Pacto fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. Entró en vigor en 1976, y el 1° de diciembre de 2007 había sido ratificado por 157 Estados.

¹¹⁶ Mann, Jonathan. *Health and Human Rights*, New York, Routledge, 1999.

¹¹⁷ Baker, Robert. *A theory of international bioethics: multiculturalism, postmodernism and the bankruptcy of fundamentalism*, Kennedy Institute of Ethics Journal, 1998, vol. 8, num. 3: 201-231.

¹¹⁸ Tealdi, J. C. *Para una Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos: una visión de América Latina*, Revista Brasileira de Bioética, Vol. 1, No. 1, 2005: 7-17.

En el marco de estos antecedentes, la bioética ha de pronunciarse sobre el contenido moral del derecho a una salud integral. Para asegurar la plena efectividad de este derecho figuran la reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil y el sano desarrollo de los niños; el mejoramiento de la higiene del trabajo y del medio ambiente; la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, mentales, profesionales y de otra índole y la lucha contra ellas; la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad. En otras palabras, poner en práctica estrategias para reducir la pobreza.

Las ideas expresadas en las páginas anteriores requieren para su concreción de políticas públicas en salud enfocadas a su realización en la sociedad y para con los individuos. En este concierto entra la actuación del Estado que tiene el deber de resolver problemas trascendentales para la sociedad, como el empleo, la salud, la vivienda, el abastecimiento de agua, la educación, la seguridad, etc.

Al ser la salud pública un bien público global, las políticas públicas de salud tienen sentido si se apoyan en los derechos humanos mediante mecanismos de construcción ciudadana y de participación política. Al aprovechar el marco de los derechos humanos, las políticas públicas en salud pública encuentran un nuevo hito para su transformación para enfrentar los determinantes de la salud y defender la justicia social. La salud se gana y se pierde por políticas públicas adecuadas o inadecuadas y por ende la batalla contra la pobreza.¹¹⁹

Los derechos humanos servirán para establecer qué tanto se ha hecho en salud, por parte de los gobiernos y de la comunidad internacional. Es una especie de balance o de contabilidad de las ejecutorias en salud pública.¹²⁰ Por lo tanto, la primera medida de salud pública que pueden adoptar los gobiernos es el respeto de los derechos humanos, única vía posible para llevar una vida saludable,¹²¹ convencidos de que contribuirán a mejorar los determinantes y las condiciones de salud de la población y por ende el impacto de la pobreza.¹²²

Un ejemplo de todo lo arriba señalado, es el caso de México. El Consejo Nacional de Evaluación de la Política Social (CONEVAL)¹²³ dio a conocer, el pasado agosto de este año de 2011, los resultados que arroja el indicador de la tendencia de la pobreza, mediante el cual se da seguimiento de la cantidad de personas que no pueden adquirir la canasta básica. En el último trimestre de 2009, la pobreza alimentaria se incrementó 6.8 por ciento, lo que significa que de 2008 a 2009 el número de personas que viven en algún grado de inseguridad alimentaria aumentó en 3.2 millones de personas, lo que da un total a la fecha de 52 millones. Esto significa que el 50 por ciento de la población no cuenta con ingresos suficientes para alimentarse. La crisis económica ha golpeado de manera brutal los derechos laborales y ha profundizado la tendencia a la precarización

¹¹⁹ San Sebastián M, Hurtig AK, Breilh J, Quizhpe A. *El Movimiento de salud de los pueblos: salud para todos ya*. Rev Panam Salud Pública. 2005; 18:45-4.

¹²⁰ Mann JM, Gostin L, Gruskin S, Brennan T, Lazzarini Z, Fineberg H. *Health and human rights*. 1994;1:6-23

¹²¹ Goodman T. Is there Right to Health? J Med Philosophy. 2005; 30:643-62. <http://www.informaworld.com/smpp/>

¹²² Organización Panamericana de la Salud/OMS. *Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas*. Borrador para discusión 12/jul/05, 2005.

¹²³ El Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) es un organismo público descentralizado de la Administración Pública Federal del Gobierno de México, con autonomía y capacidad técnica para generar información objetiva sobre la situación de la política social y la medición de la pobreza en México, con el propósito de mejorar la toma de decisiones en la materia.

del empleo, al grado que aun contando con un trabajo no se deja de ser pobre. El propio Gobierno Federal Mexicano informó el 21 de julio de 2011 que 5 millones 800 mil personas más ingresaron al ámbito de la pobreza en el país, a consecuencia de la crisis de 2009. A los datos anteriores, se pueden agregar los indicadores de las Américas de la Organización Panamericana de la Salud para el 2009:¹²⁴ la tasa de mortalidad documentada en México es de 55.6 por cada 100,000 habitantes mientras que en los Estados Unidos de América es de 13.3 y en Canadá es de 8.8; la mortalidad infantil en México es de 15.7 por cada 100,000 habitantes y en los EU es de 6.7 y en Canadá de 5. Las cifras hablan por sí mismas y demuestran una situación de injusticia e inequidad en México en un círculo amplio de pobreza.

Así, queda claro que la salud es un derecho fundamental que debe ser protegido e impulsado por los gobiernos de los Estados y plasmarse por medio de políticas públicas en salud que resuelvan y satisfagan las necesidades de la población. Este es el camino que la experiencia internacional muestra para ser seguido dentro de un marco de respeto y de protección de los derechos humanos. La pobreza se puede reducir con el ejercicio de los derechos humanos. La salud será el resultado de las acciones y estrategias de reducción de la pobreza.

En este breve escrito se ha tenido el objetivo de establecer el vínculo entre la bioética, los derechos humanos y la salud con relación a la pobreza. Se puede apreciar que la salud es un fenómeno que se asocia a menudo con la pobreza y con la violación de los derechos humanos. La pobreza es la expresión más visible de la violación de los derechos humanos, particularmente de los derechos económicos sociales, culturales y ambientales, dentro de los cuales se encuentra la salud. He ahí la tarea que tiene la bioética para analizar y proponer nuevas pautas para la planeación, implementación y evaluación de políticas públicas en salud en materia de salud.

¹²⁴ La Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha iniciado desde el año 1995 la recolección de información de salud bajo la Iniciativa Regional de Datos Básicos de Salud y Perfiles de País con vista a monitorear la situación de salud de los Gobiernos Miembros adoptados por la Organización. El objetivo principal de esta publicación anual es presentar la última información disponible sobre los indicadores básicos de salud para cada país de la Región de las Américas.

BIOÉTICA DE INTERVENCIÓN

Agustín García Banderas

El presente congreso de la FELAIBE ha puesto énfasis en los problemas y dilemas bioéticos que son causados por la pobreza, la misma que en algunos casos llega la indigencia o miseria, que asola a millones de seres humanos que viven en los países tercermundistas o periféricos. Este problema real debe ser afrontado con soluciones reales que beneficien al mayor número de personas, y sobre ese tópico voy a exponer algunas ideas que no son originales, sino compartidas por muchos bioeticistas que se han pronunciado y escrito sobre el tema.

La pobreza es una medida que denota situación de carencia; tradicionalmente se ha utilizado el ingreso para cuantificar el bienestar de una población. Esto ha sido cuestionado por que el ingreso es solo una medida para satisfacer necesidades y porque el bienestar comprende elementos como educación, vivienda, salud, nutrición, que pueden ser satisfechos a través del ingreso per cápita o por la provisión de servicios públicos. La medida más adecuada se considera el enfoque de bienestar por el conjunto de capacidades que una persona posee para funcionar de una manera efectiva en la sociedad.

A continuación expongo algunos datos del Ecuador sobre este aspecto: según el censo del 2001 el 61.3% de la población tiene carencias graves en el acceso a educación, salud, nutrición, vivienda y oportunidades de empleo y cerca del 32% viven en condición de extrema pobreza. Esperamos en el censo del 2011 estas cifras hayan mejorado.

- La persona se considera como pobre si el ingreso total per cápita es menor a 57.29 (USD.)
- Si es menor a 32.28 se considera en indigente.
- La pobreza por ingresos a diciembre de 2008 se estima en 22.62%.
- Indicador de pobreza nacional urbano rural 35.09%.
- Indicador de extrema pobreza nacional urbano 7.57%.
- Indicador de extrema pobreza nacional rural 31.73%¹²⁵.

Estadísticas del 2011 de la OMS revelan que en algunos ámbitos de la salud pública los avances son lentos o inexistentes.

- La nutrición diferente en los primeros años de vida es común en varias partes del mundo y se estima que 115 millones de menores de 5 años tienen peso por debajo de lo normal, especialmente en África.
- La mortalidad infantil ha pasado de 12.4 millones a principios de los 90 a 8.1 millones en el 2009, pero con incidencia alarmante en África.
- La neumonía o diarreas son las que más muertes infantiles provocan hasta los 5 años y también África lleva la peor parte.
- Ha bajado en 34% el número de mujeres que mueren por complicaciones durante el embarazo y el parto; pero se necesitaría pasar al doble para cumplir el objetivo del milenio de reducir en $\frac{3}{4}$ el número de muertes por esta causa hasta el 2015.¹²⁶

¹²⁵ INEC

¹²⁶ Redacción EFE. eltiempolatino.com/salud29-05-11 The Washington Post Company.

Al referirse a la pobreza en el mundo, Dower¹²⁷ señala que la quinta parte de la población mundial vive en la pobreza absoluta; ese trasfondo de desigualdad social determina hambre, desnutrición, enfermedad generalizada y elevada mortalidad infantil. Todos tenemos la obligación de contribuir a aliviar la pobreza mundial, la asistencia esperada tiene una dimensión no cuantificable que es la responsabilidad moral de todos. El contrato social o civil lo contraen libremente los ciudadanos y tiene por objeto, de una parte proteger los derechos de todos los individuos y de otra promover la igualdad de oportunidades y la equidad básica. En el pensamiento de Dower la función del estado está representada por la justicia; si en un sentido justicia significa protección de la privacidad de la persona mediante los derechos civiles y políticos, en otro sentido significa promoción de la igualdad de oportunidades o de la equidad mediante los derechos económicos, sociales y culturales. La idea de justicia no engloba simplemente lo que los individuos se hacen unos a otros, sino también, la estructura y relaciones generales que existen o deben existir en una sociedad.

Para entrar en el tema de la bioética y su relación con la pobreza debemos indicar que este movimiento surgió hace cuatro décadas en Norteamérica como una respuesta a lo que se llaman “situaciones emergentes”, producidas por la irrupción en el ejercicio médico de una tecnociencia, cuyo desarrollo avasallador dio un giro copernicano a la medicina en la segunda mitad del siglo que feneció. La primera mitad estuvo dominada por el desarrollo de la física que culminó con la fisión del átomo y el uso perverso de la energía nuclear, cuyo símbolo es el fatídico hongo de Hiroshima.

En el campo de las ciencias biológicas, se llegó a tocar el gen con las consecuencias de la manipulación genética; se ha pretendido fabricar vida en laboratorios recurriendo a la fecundación in vitro, hasta llegar a la clonación, y en el otro confín de la vida toda la tecnología aplicada a prolongar la agonía de los seres humanos, la resucitación y una serie de maniobras distanásicas, expropiaron al hombre la posibilidad de decidir sobre su salud y su propia muerte. A esto se deben añadir una serie de experimentos en los cuales no se pensó siquiera en la dignidad humana.

Todo lo dicho anteriormente determinó que se destruya el mito de la supuesta neutralidad de la ciencia a la cual el positivismo le había conferido categoría de deidad. La ciencia no puede estar más allá del bien y del mal, sino que debe trabajar en beneficio de la humanidad y estar enmarcada en los límites de la bioética (ética de la vida). Este fue el inicio de la bioética en el corazón del imperio y por esa línea ha seguido, a despecho de la visión holística de Potter.

El hecho de que haya sido un constructo cultural norteamericano, ha determinado que ponga como vértice de su axiología el principio de autonomía y relegue a un lugar secundario y modesto al principio de justicia, sin tomar en cuenta la llamada “ética de las situaciones persistentes”.

Esta forma de trabajar implica en mi concepto un reduccionismo que le confina a una especie de ética médica aplicada, basada en principios “prima facie” que tienen igual jerarquía, no son absolutos y de hecho entran en conflicto cuando se trata de aplicaciones concretas, lo que convierte a la deliberación en un mero procedimentalismo. De ahí que hayan surgido modelos alternativos o complementarios, los mismos que en el momento actual han adquirido gran importancia.

Cuando nos referimos a principios, los consideramos aquellos valores superiores que sirven de fundamento filosófico a la ética y no meros inicios de camino para la resolución de conflictos concretos. De acuerdo a Silva Brussino: “Hay que tomar en cuenta que los principios morales son logros de la autoconciencia de la humanidad, pero

¹²⁷ DOWER N “La pobreza en el mundo” en Singer P (ed.) Compendio de Ética Alianza Diccionarios. Madrid. 1995.

esta autoconciencia no es posible sin un marco de referencia histórico y contextual, que permita comprender cabalmente el significado de los principios éticos, el por qué de su jerarquía, cuando entran en conflicto y decir por qué debe haber en la ética un núcleo innegociable que no admite excepciones”.

De acuerdo a esto, han surgido en Latinoamérica nuevos enfoques con un profundo contenido humano y filosófico, que es la bioética basada en los derechos humanos, que colocan como fundamento el respeto a la dignidad inherente a las personas, la justicia como equidad de bienes y oportunidades. En palabras de Tealdi¹²⁸: “los derechos humanos son el mínimo moral o la frontera demarcatoria entre los mundos de la moral y la inmoralidad, esto nos permite comprender el carácter fundamental de la dignidad humana como valor incondicionado”. En mi criterio, esta dignidad humana como valor incondicionado provee el basamento sólido que necesita la bioética tanto en la doctrina como en la praxis.

La Bioética de Intervención es una de las corrientes que integran la bioética Latinoamericana y tal como la define su principal exponente Volnei Garrafa¹²⁹, “es una propuesta conceptual y práctica que pretende avanzar en el contexto internacional, a partir de América Latina, como una teoría periférica y alternativa a los abordajes tradicionales verificados en los países centrales”.

Esta alternativa se justifica por qué el modelo el Beauchamp y Childress, aún después de la revisión del 2001 es insuficiente para:

Análisis contextualizados de conflictos que exijan flexibilidad para una determinada adecuación cultural. y para el

Enfrentamiento de macro problemas Bioéticos persistentes padecidos por la mayoría de la población de los países Latinoamericanos con significativos niveles de exclusión social¹³⁰.

Postula que debe regir una bioética que haga de la dignidad humana el centro de todos los valores, alrededor del cual giran la equidad, integridad, privacidad, confidencialidad, no discriminación, no estigmatización, solidaridad y tolerancia; los mismos que se consagraron en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005).

A estos valores que dan un fundamento ideológico sólido, la bioética de intervención agrega lo que llama las cuatro P¹³¹, para el ejercicio de una práctica bioética comprometida con los más desprotegidos, con la cosa pública y con el equilibrio ambiental y planetario del siglo XXI:

- Prudencia con lo desconocido.
- Prevención de posibles daños e iatrogenias.
- Precaución frente al uso indiscriminado de nuevas tecnologías.
- Protección de los excluidos sociales, de los más frágiles y vulnerables.

Estos conceptos y valores deben ser el núcleo duro de esta multi-inter-transdisciplina como suelo denominar a la bioética, coincidiendo con el profesor Garrafa:

Multi: porque estudia un mismo tema desde diversas disciplinas aportando cada uno con su enfoque.

Inter: porque hay una transferencia de métodos entre las diversas disciplinas.

¹²⁸ TEALDI J. Diccionario latinoamericano de bioética. Redbioética, UNESCO, Univeridad Nacional de Colombia. Colombia. 2008. Pág. 178

¹²⁹ Op. Cit. Pág. 161

¹³⁰ Op. Cit. Pág. 162

¹³¹ GARRAFA V: “Análisis crítico y propuestas para un estatuto epistemológico de una bioética latinoamericana. <http://www.redbioética.edu.com.ar>. Pág. 6

Trans: porque son disciplinas que dialogan entre sí promoviendo nuevos conocimientos¹³².

El principio filosófico que la sustenta es el “utilitarismo consecuencialista” que consiste en el mayor bien para el mayor número de personas. En la esfera pública y social esto significa que las prioridades en política y en la toma de decisiones deben favorecer al máximo número de personas durante el mayor tiempo posible y en la esfera privada la búsqueda de soluciones viables dentro de sus propios contextos socioculturales. Es fundamental una comprensión clara del significado de la equidad (reconocimiento de las diferencias y diferentes necesidades de los actores sociales). Se pueden alcanzar derechos universales, entre ellos una vida con dignidad.

La equidad en materia de salud es la consagración de un derecho humano constante en la Declaración Universal, así como la posibilidad de un acceso universal e igualitario, que no se queda en el papel del estado benefactor, sino que incluye el empoderamiento de los actores sociales involucrados y la participación ciudadana en la administración de los servicios de salud, lo que implica asumir responsabilidades para llevar adelante el proyecto.

La bioética de intervención significa un intento en la búsqueda de respuestas más adecuadas para el enfrentamiento de macro problemas y conflictos colectivos que tienen relación concreta con los temas bioéticos persistentes constatados en los países pobres y en vías de desarrollo. La igualdad como punto de llegada de la justicia social, la equidad y el derecho a una vida con dignidad, constituyen objetivos centrales como camino de la ética aplicada en la Declaración de Derechos Universales.

Es imprescindible que en el caso de los países latinoamericanos la discusión ética se incorpore al propio funcionamiento de los sistemas públicos de salud. Respecto de la responsabilidad social del estado, la definición de prioridades con relación al destino y distribución de recursos, la administración del sistema, el involucramiento organizado y responsable de la población en todo el proceso y la preparación más adecuada de recursos.

En el siglo XXI la bioética clínica adquiere identidad pública y no puede ser considerada únicamente como un problema de conciencia privada o particular, a ser resuelto en la esfera de la autonomía individual y del fuero íntimo. Hoy crece en importancia, no solo respecto al análisis de las responsabilidades sanitarias y a la interpretación histórico social de los cuadros epidemiológicos, sino también en las formas de intervención a ser programadas en las decisiones de bioética clínica, en la formación del personal y en la responsabilidad del estado frente a los ciudadanos, principalmente los más necesitados.

Otro aporte interesante de la bioética de intervención es la consideración de que el cuerpo es la materialización de la persona, la totalidad somática en la cual están articuladas las dimensiones física y psíquica, que se manifiesta de modo integrado en las relaciones sociales y con el medio ambiente. En este sentido las necesidades relacionadas con la supervivencia de los individuos y con la manutención de su existencia corpórea son el sustrato a partir del cual las culturas dibujan sus diferencias.

El referente primordial de la propuesta es la matriz de los Derechos Humanos contemporáneos. Aboga por el reconocimiento del derecho colectivo a la igualdad e incluye el concepto de “ciudadanía expandida” en la cual los derechos están más allá de las garantías aseguradas por el estado.

En lo referente a la cuestión ambiental afirma que es indispensable la preservación de los recursos naturales para las generaciones futuras mediante la sustitución de la tesis

¹³² Op. Cit. Pág. 8

positivista del desarrollo por la tesis de la sustentabilidad. En este sentido, la incorporación de los llamados derechos difusos en un imperativo categórico que determina la reducción del consumo a lo necesario para la vida de las personas y poblaciones.

Colofón

En la presente disertación he enfocado a grandes rasgos el desarrollo de la bioética desde su inicio en Norteamérica y luego el trasplante a los países latinoamericanos, en el cual no se tomó en cuenta las diferencias socioeconómicas, religiosas, culturales y políticas. He efectuado un breve análisis de la pobreza y su impacto en nuestras sociedades. La respuesta a estos graves problemas por parte de aquellos que nos hemos dedicado al estudio y difusión de esta multidisciplinaria es el paso de la especulación filosófica a la acción social, que combata la miseria, inequidad, marginamiento y discriminación entre otras realidades negativas que menoscaban la dignidad humana.

En el transcurso de cuatro décadas de hegemonía del modelo principialista, fundado en el “Mantra de Georgetown ” han surgido movimientos ideológicos para construir una bioética acorde con la realidad de nuestros países, basada en los Derechos Humanos, consagrados en la Declaración Universal de 1948 y en la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO en el 2005.

La bioética de intervención es una de las corrientes de la nueva bioética latinoamericana y hace aportes de gran importancia para la solución de los problemas persistentes que afrontan nuestros países, y junto con la bioética de protección se presenta como una alternativa digna y humanizadora de los modelos preexistentes.

Debemos ocuparnos de la defensa del “Oikos” que es la casa grande de la humanidad y de todas las especies vivientes, que a diario son víctimas de la depredación causada por las transnacionales, que en su afán desmedido de lucro van arrasando con todo lo que encuentran a su paso, produciendo el agotamiento de la biosfera.

La naturaleza atacada en aire, mar y tierra, parece haber asumido el papel de una nueva Némesis y reacciona con espasmos que se traducen en terremotos, maremotos, erupciones volcánicas y de sus entrañas resacas se niega a brotar el alimento. De esta manera el “in dubio pro malo” preconizado por Hans Jonas, debe ser considerado como una urgencia en el momento actual, ya que de otro modo, corre riesgo el futuro del planeta y de las nuevas generaciones que encontrarán un mundo inhabitable.

EL presente Congreso es el escenario propicio para intercambiar conceptos, ideas y propósitos para mejorar la situación de salud, educación y nutrición de nuestras naciones y fortalecer el desarrollo de una corriente ético-filosófica propia, que se inició hace algunos años. 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.

ÉTICA DE PROTECCIÓN. PROTECCIÓN BIOÉTICA

Miguel Kottow

Profesor Titular, Universidad de Chile.

Académico, Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, U. de Chile

mkottow@gmail.com

La esquivia justicia

Las desigualdades socioeconómicas son una realidad histórica que atraviesa todas las épocas y las más diversas estructuras sociales. Según el filósofo francés J. Rancière, el ordenamiento social, la división del trabajo y la jerarquización de roles y funciones inevitablemente producen desigualdades: “Si la igualdad es la ley de la comunidad, la sociedad pertenece a la desigualdad” (Rancière 2007) . Los sistemas económicos actualmente imperantes han polarizado estas desigualdades de manera que el poder económico se concentra en cúpulas compuestas de escasas personas e instituciones, en tanto las poblaciones desposeídas son cada vez más numerosas. Las tablas y gráficas de estadísticas sobre la materia abundan y son latamente conocidas, bastando recordar que el índice Gini a nivel global es de 0.65, aunque corrigiendo errores se llega a 0.70 ((Milanovic 2008). En un sistema de coordenadas de años transcurridos (1990-2002) y modificaciones del índice Gini en 17 países Latinoamericanos, la diagonal que bisecta el gráfico muestra que 8 naciones han empeorado substancialmente su desigualdades, seis la han mejorado levemente y 3 se mantienen inalteradas.

Las gradientes de inequidad tienden a ser estables en países más desarrollados, en tanto se estancan o aún empeoran en muchas naciones de desarrollo precario. Los procesos económicos de globalización y sus repercusiones políticas han acelerado la polarización del poder financiero y la predominancia de acuerdos y tratados internacionales que reducen la agenda social de los Estados, obligados de adaptarse a un clima comercial de competitividad que desfinancia las arcas públicas, así como desincentiva las políticas públicas de protección social y laboral, a cambio de someterse a las leyes del mercado. En consecuencia, la ciudadanía ve reducida su protección social, abultando las poblaciones marginadas y excluidas, y aumentando las brechas entre quienes pueden solventar educación, medicina y seguridad social, y los desposeídos que ven reducida la cobertura estatal de sus necesidades primarias.

Inequidades persistentes

Las instituciones internacionales y el mundo académico apelan a la necesidad de compromiso para desarrollar impulsos hacia la justicia con especial énfasis en enfrentar las inequidades en salud. Aparecen llamados a desarrollar una ética global, una agenda transnacional –post-westfaliana- de deliberación moral que no logra, sin embargo, resolver la fundamental contradicción entre el expansivo crecimiento de la economía global y el consecuente debilitamiento de los Estado-naciones convocados a integrarse en tratados y acuerdos que estimulen el mercado internacional de bienes y servicios. El debilitamiento nacional reside en que los compromisos de integración involucran la reducción de la protección social, el énfasis en un orden social que conserve la paz y resguarde los esfuerzos productivos, y la entrega al mercado liberal de servicios esenciales como educación. Esta tendencia a enfatizar seguridad por sobre protección, ha llevado a calificar al Estado moderno como una mera “estación policial” (Bauman 2010).

La aspiración de equidad en salud orientada desde una ética global se mantiene en el plano de la utopía, inalcanzable pero dejando una infundada sensación de haber aportado en forma substancial a una realidad más justa. El discurso utópico tiene un efecto anestésico, por cuanto da la errónea impresión de efectividad y desincentiva la implementación de medidas más acotadas y de políticas nacionales efectivas en la resolución de problemas. Se produce, asimismo, la ambigüedad de apoyar una ética global a tiempo de reconocer su imposibilidad: “por lo tanto concluimos que el derecho a bienes relacionados con salud es compatible con la desafortunada probabilidad que no será validado en muchos años por la mayoría de los países pobres.” Lo que lleva a la conclusión que los derechos humanos institucionales no son derechos *humanos* en el sentido estricto, más bien asemejándose a derechos *políticos*, “reconocidos por naciones en particular en base a su cultura política propia y a sus prioridades de valores” (Arras and Fenton 2009).

La tendencia regresiva de la justicia y el carácter utópico e irrealizable de una ética global, estimulan la búsqueda de una reflexión bioética menos ambiciosa en lo teórico, pero desarrollada con intención de servir como perspectiva práctica para enfrentar ante todo los grandes problemas de injusticia, desposesión y sufrimiento que afectan a grandes sectores de la humanidad, pero también a bolsillos de pobreza y marginación en sociedades más opulentas.

Ética de protección

La política de proclamaciones internacionales que ratifican los derechos humanos universales, los derechos cívicos y políticos, y los derechos sociales, económicos y culturales, así como las declaraciones que vinculan bioética con derechos sociales, no han logrado modificar las inequidades globales ni estimular políticas efectivas de corrección. De allí que desde hace algunos años se enfatiza la necesidad de establecer una ética de protección cuya orientación básica es de concentrar en los más desmedrados la atención, la ayuda y la redistribución de bienes y servicios. A fin de no reproducir el error de elaborar teorías éticas carentes de recomendaciones prácticas, se ha ido estructurando una serie de conceptos y estrategias destinadas a la aplicación práctica de una protección bioética (Kottow 2007).

Deberes y derechos

El lenguaje de la ética global es una elaboración de la doctrina de derechos humanos. Si bien existe una correlación entre derechos y deberes, se reconoce que invocar derechos es un modo débil de lograr que sean efectivamente respetados (O'Neill 1998). En primer término, porque un derecho se valida cuando es proclamado, considerando que, en rigor, invocar un derecho es cuestión de libre albedrío que, para hacer cumplir la obligación correlativa, debe ser públicamente reconocido. Es la diferencia entre un derecho a salud y un derecho a protección o cuidado de la salud, el primero siendo vago e incumplible, en tanto el segundo convoca a la obligación de proveer los servicios que protegen y cuidan la salud de los ciudadanos.

En consideración a la fragilidad de los derechos para hacerse validar y cumplir, la ética de protección enfatiza más bien las obligaciones desencadenadas no por invocación de derechos sino por reconocimiento y responsabilidad frente a necesidades existentes.

Protección basada en necesidades

El lenguaje de necesidades es criticado porque supuestamente son indefinibles, arbitrarias y personales, de modo que la necesidad invocada por unos es vista como requerimiento idiosincrásico por otros. Esto ha dificultado la fundamentación de protección en base a necesidades consideradas esenciales. La ética de protección reconoce tres niveles de necesidades esenciales, cuya raíz está en la teoría de niveles de reconocimiento desarrollada en base a textos de Hegel (Honneth 1997):

- I) Las necesidades más básicas son de orden biológico y se refieren a los elementos necesarios para la conservación de la vida: nutrición, albergue, tratamiento de deterioros a la salud. Estas necesidades son absolutas, no son negociables ni reemplazables por otras necesidades y no requieren justificación por cuanto son de reconocimiento público: nadie duda de las necesidades básicas que requiere la supervivencia del ser humano en cuanto ser biológico.
- II) En toda comunidad, y muy notoriamente en sociedades más complejas, los individuos deben adquirir ciertas habilidades para integrarse en el orden social que les corresponde y desarrollar actividades de cooperación y de proyecto personal. Es lo que A. Sen proclama como empoderamiento, y que es una necesidad básica de todo individuo en cuanto ser social.
- III) Subsistencia y empoderamiento están en riesgo de ser afectados por circunstancias fortuitas –enfermedad, accidente- o por distorsiones inherentes al orden social –injusticias, abusos, descuidos-. De allí que el Estado ha de asumir ciertas funciones de sostén y resguardo social que mantienen, recuperan o compensan las pérdidas de empoderamiento, la regresión a estados de necesidades esenciales y la impotencia de solventarlas.

La ética de protección defiende que la cobertura de estas necesidades fundamentales debe ser provista a las personas que no pueden solventarlas, para colocarlas en condiciones de iniciar su vida autónoma, accesible a oportunidades, y orientada hacia el propio proyecto de vida. La ética de protección atiende y cuida la satisfacción de estos tres niveles de necesidades básicas. En otros escritos ha sido detallada la diferencia entre ética de protección, paternalismo, y proteccionismo (Kottow 2011).

Protección bioética individual.

La ética de protección se establece a nivel de la relación interpersonal entre un agente protector y la necesidad de un protegido. El fundamento conceptual de esta relación ética primigenia se presenta en la ética de responsabilidad de H. Jonas y en los escritos éticos de E. Lévinas. La aplicación de una protección bioética ha de cumplir cinco condiciones para realmente otorgar una protección éticamente legítima y que evite las limitaciones del paternalismo autoritario y del proteccionismo. Estas cinco condiciones son:

1. *Condición de voluntariedad*: la protección es desencadenada por el reconocimiento de un necesitado, frente al cual el potencial protector voluntariamente asume, o niega, un compromiso de resguardo.
2. *Condición de irreversibilidad*: adoptado el compromiso de proteger al necesitado, el protector no puede interrumpir o discontinuar su participación, so pena de desencadenar una desprotección mayor que la inicial.
3. *Condición de continuidad*: La protección iniciada ha de mantenerse vigente durante todo el tiempo que el necesitado requiera para lograr las capacidades de mantener el nivel de empoderamiento necesario para subsistir e integrarse a la sociedad.

4. *Condición de inviolabilidad*: El resguardo del necesitado que carece de la autonomía y las capacidades para autosustentarse, debe ser limitado a los aspectos deficitarios de la autonomía, sin ejercer protección en aquello que el protegido logra solventar por sí mismo. Sería un paternalismo indebido si la protección se ejerciese, por ejemplo, sobre la inmadurez para tomar decisiones financieras pero también sobre decisiones médicas que el afectado es capaz de enfrentar autónomamente.
5. *Condición de reversibilidad*: La protección debe otorgarse mientras sea necesaria pero no más allá. A medida que el protegido gana en capacidad de ejercer su autonomía y empoderamiento, el protector debe ir retirando su protección para no caer en sobreprotección o paternalismo injustificado. Paradigmática es la protección del niño, que debe irse reduciendo a medida que éste va ampliando su discernimiento autónomo, para no caer en sobreprotección y paternalismo autoritario.

Protección bioética colectiva

Las acciones de salud pública suelen someterse a evaluación de eficacia –calidad técnica de la solución de problemas- y de eficiencia –relación aceptable entre beneficios y costos-, faltando la ponderación ética sobre la relevancia, la excelencia, y la equidad del programa. La bioética de protección propone criterios para incorporar la evaluación ética faltante:

- I. *Reconocimiento de un problema real y acuciante*: Dada la escasez de recursos disponibles para acciones de salud pública, es preciso dar preferencia a aquellas situaciones problemáticas que requieren solución perentoria para evitar daños y deterioros de importancia.
- II. *Existencia de solución efectiva y eficaz*: La resolución o mitigación del problema identificado debe recurrir a los mejores métodos técnicos científicamente comprobados. Este punto es crucial frente a las propuestas de ejecutar el mejor programa disponible, dando prioridad a lo que se obtiene con recursos limitados por sobre lo que es más eficaz.
- III. *Aleatoriedad de daños y efectos indeseados*: Toda acción pública, sobre todo al aplicar medidas sanitarias, conlleva complicaciones y efectos secundarios no deseados, cuya proporcionalidad ha sido ponderada por el criterio de eficiencia. Siendo las poblaciones vulneradas más susceptibles de sufrir estos efectos negativos, es preciso que el programa a aplicar asegure a todos los participantes la misma probabilidad de tener beneficios y que los efectos negativos se distribuyan en forma imprevisible y aleatoria.
- IV. *Limitación focal de la autonomía individual*: cumplidas las condiciones de intervención necesaria, eficaz y equitativamente distribuida, un programa de salud pública puede justificar la disciplinada cooperación de la población a intervenir. Si los buenos resultados del programa dependen de la participación de toda una población afectada, no podrá aceptarse disidencias ni excepciones, legítimamente reclutando a todos aun cuando ello coarte la voluntad autónoma de quienes deseen eximirse. La limitación de autonomía y la imposición participativa se focaliza en el programa a desarrollar y no se extiende a otros ámbitos. La justificación de requerir la cooperación individual con miras al bien común es un aporte importante de la ética de protección, para resolver el permanente dilema entre el cuidado del bien común y la autonomía individual.

Conclusión

La ética de protección no es un principio, sino que la aplicación de una perspectiva que pretende reconocer necesidades impostergables que por su naturaleza fundamental no pueden ser resueltas por los afectados. En ningún caso pretende desconocer un principio de equidad, pero se propone estar disponible en espera que la justicia se convierta en guía de acción para regular la convivencia humana. Cuando la justicia llegue, si es que llega, la ética de protección se hará innecesaria, reconociendo que es una propuesta provisoria, pero cercana a la práctica. Toda propuesta nacida desde abajo, vale decir desde el reconocimiento de necesidades impostergables, está más cerca de abordar problemas de injusticia y azar moral que mantienen a grandes segmentos de la población mundial en condiciones de privación y destitución (Farmer and Campos 2004). La elegancia de las propuestas desde arriba –justicia, ética global– no ha mostrado relevancia ni cercanía a los problemas reales que deben ser enfrentados.

Referencias

- Milanovic, B. (2008). "Developing countries worse off than once thought." YaleGlobal(February 11): 1-2.
- Arras, J. D. and E. M. Fenton (2009). "Bioethics & human rights: access to health-related goods." Hastings Cent Rep **39**(5): 27-38.
- Bauman, Z. (2010). La globalización. México, D.F, Fondo de Cultura Económica.
- Farmer, P. and N. G. Campos (2004). "Rethinking medical ethics: a view from below." Dev World Bioeth **4**(1): 17-41.
- Honneth, A. (1997). "Recognition and moral obligation." Social Research **64**: 16-35.
- Kottow, M. (2007). Ética de protección. Bogotá Universidad Nacional de Colombia.
- Kottow, M. (2011). Bioethics in public health. New York, Springer (in press).
- O'Neill, O. (1998). Towards justice and virtue. Cambridge New York, Cambridge University Press.
- Rancièrè, J. (2007). En los bordes de los político. Buenos Aires, Ediciones La Cebra.

Parte 2ª.- BIOÉTICA INSTITUCIONAL Y SOCIAL

***EL DERECHO A LA SALUD DE LOS PUEBLOS ORIGINARIOS y MIGRANTES.
Hacia una medicina intercultural.***

Dras. Marisa Aizenberg y María Susana Ciruzzi

Observatorio de Salud. Facultad de Derecho UBA. Seminario de Investigación en Derecho de la Salud Instituto de Investigaciones “Ambrosio Gioja” Facultad de Derecho UBA.

Un hombre del pueblo de Neguá, en la costa de Colombia, pudo subir al alto cielo. A la vuelta, contó. Dijo que había contemplado, desde allá arriba, la vida humana. Y dijo que somos un mar de fueguitos.- El mundo es eso- reveló-, Un montón de gente, un mar de fueguitos. Cada persona brilla con luz propia entre todas las demás. No hay dos fuegos iguales. Hay fuegos grandes y fuegos chicos y fuegos de todos los colores. Hay gente de fuego sereno, que ni se entera del viento, y gente de fuego loco, que llena el aire de chispas. Algunos fuegos, fuegos bobos, no alumbran ni queman; pero otros arden la vida con tantas ganas que no se puede mirarlos sin parpadear, y quien se acerca, se enciende.

Eduardo Galeano. “El libro de los abrazos”.

Introducción

No existen dudas que la clínica médica moderna en Occidente es practicada dentro de un contexto plural y multicultural. Sin embargo, en nuestros días, existe frecuentemente una división entre los valores morales de los médicos y aquellos que pertenecen a los pacientes. Mientras que muchos profesionales, cualquiera sean sus creencias personales, básicamente adscriben a una moral secular que enfatiza valores tales como la autonomía individual y el bienestar social, muchos de los pacientes se recuestan en tradiciones religiosas y culturales que enfatizan valores tales como obediencia a Dios y la responsabilidad de las familias y comunidades para cuidar de sus miembros. A ello debe sumarse que, mientras resulta más o menos sencillo negociar el respeto a los rituales de tales pacientes en el campo de las dietas o de la oración, resulta más difícil negociar las grandes diferencias que surgen en las distintas perspectivas morales entre los médicos y los pacientes cuando nos referimos a cuestiones prácticas relacionadas al tratamiento médico en general y al tratamiento de ese paciente en particular. Algunas veces, estas diferencias deben ser más generalmente negociadas a través de la discusión de las políticas de salud públicas que se producen en los comités de ética de los hospitales o inclusive en los recintos legales y/o judiciales. Otras veces, estas diferencias deben ser negociadas más particularmente sobre una base casuística entre los médicos, los pacientes y sus familias, además de aquellos individuos pertenecientes a su comunidad tradicional autorizados por los pacientes y sus familias, como sacerdotes, rabinos, pastores, imanes o chamanes, para orientarlos moralmente en sus decisiones.

La fuerza de las varias formas de aquello que puede denominarse creencias o sentimientos morales tradicionales varía de paciente en paciente. Algunos pacientes resultan bastante seguros y coherentes en la expresión de sus creencias y sentimientos, o son muy claros señalando quién será aquél que se ocupe de articular esas creencias y sentimientos por ellos. Otros, no resultan tan contundentes. A ello debemos agregar que

existen pacientes que afirman no poseer una creencia moral tradicional en particular o que han rechazado las tradiciones en las que fueron criados, ya sea activa o pasivamente (tal el caso de una tradición en la cual uno solamente nació, pero que los otros nos reconocen como miembros de la misma). En consecuencia, resulta extremadamente importante que el médico no sólo conozca la cultura de pertenencia del paciente sino que además debe extraer del sujeto cuál es su relación actual con esa tradición: devoción, adherencia, rechazo o inexistencia. Frecuentemente, especialmente en situaciones de tratamientos prolongados, esa información acerca de la postura religiosa y/o cultural del paciente es tan importante como la información acerca de su condición física.

Trasladando estos conceptos al ámbito de las instituciones hospitalarias, éstas deberían evaluar las múltiples transformaciones que atraviesa la sociedad, interpelando a cada uno a partir de su relación con el otro y de sus prácticas cotidianas. En efecto, las habilidades técnicas y los conocimientos profesionales corrientes, algunos indispensables, no alcanzan cuando se trata, por ejemplo, de cuidar a un niño enfermo que vive en la frontera de varios mundos, como es frecuentemente el caso de los inmigrantes. En este contexto, el profesional de la salud debe, a menudo, iniciarse él mismo en la vida entre mundos diversos, reconociendo las condiciones de vida de sus pacientes y el esfuerzo interminable por comprender su arquitectura central.

A los fines del presente trabajo, resulta importante resaltar que frente a la vulnerabilidad biológica y cultural de los inmigrantes y/o aborígenes, existe también un posicionamiento político, ya que muchas veces, la gran mayoría oculta totalmente las dimensiones políticas de esta vulnerabilidad –mejor dicho, capas de vulnerabilidad, de las cuales nos habla tan acertadamente Florencia Luna¹³³- y aprehenden al inmigrante o indígena como un ser que viviría por fuera de las dinámicas socioeconómicas y políticas. Se lo describe sea como un ser desfigurado por una biología que le predispone a los males de una civilización que le llegó demasiado abruptamente en el curso de su historia, sea como un ser inscripto, a pesar de sí mismo, en una cultura ancestral que estructura y determina sus actitudes y comportamientos ante salud y enfermedad. Estos modelos, que se pretenden objetivos e incluso apolíticos, olvidan que el indígena y/o el inmigrante es, primero y antes que nada, un actor que ocupa una posición social en el seno de una colectividad. Se olvidan que es un ciudadano del mundo que actúa, días tras día, definiendo y ocupando “su lugar”¹³⁴.

En este sentido “La etnopsiquiatría pretende ser un alternativa a esta actitud que surge tan fácilmente en los occidentales: la de reducir al otro a ser sólo una copia de sí mismo. Porque ya sabemos: la pretensión a lo universal es siempre la justificación de la conquista. Y para obligarnos a la discusión y a la profundización –a la diplomacia, entonces- no hemos encontrado otra solución mejor que la amistad”¹³⁵.

El gran desafío que se nos presenta, entonces, es permitir que nuestra cultura occidental, que centra su acción en la sacrosanta individualidad de la persona, resulte permeable a nuevas y distintas perspectivas que nos permitirían introducir la visión del otro, el respeto a sus valores y principios en la relación asistencial, sin por ello pretender “occidentalizar” al diferente.

I.- Cultura(s), creencia(s) y ciencia(s). El paradigma de la etnomedicina

¹³³ Luna Florencia.- “Vulnerabilidad: la metáfora de las capas”. Jurisprudencia Argentina, IV, Fascículo Nº 1, 2008.

¹³⁴ De Plaen Sylvaaine.- “La atención de los niños y el pluralismo cultural”. Ediciones del Hospital Sainte-Justine. Fundación Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”. Julio 2006.

¹³⁵ Nathan & Houkpatin.- “La palabra del bosque inicial”. 1996.

Un hombre de las viñas habló, en agonía, al oído de Marcela. Antes de morir, le reveló su secreto: -La uva- le susurró- está hecha de vino. Marcela Pérez-Silva me lo contó, y yo pensé: Si la uva está hecha de vino, quizá nosotros somos las palabras que cuentan lo que somos.

Eduardo Galeano. "El libro de los abrazos".

Un vínculo complejo relaciona inmigración, etnicidad y salud. Por ello, hace falta establecer una primera distinción entre las nociones de etnicidad y cultura. Lo étnico reenvía a una creencia en los ancestros comunes, reales o putativos, y a un sentimiento subjetivo de pertenencia a un grupo dado¹³⁶. Es una forma de organización social basada sobre una atribución de categorías que clasifica a las personas en función de sus supuestos orígenes y que se encuentra validada en la interacción social por la puesta en acción de signos culturales diferenciadores, socialmente. Así como la noción de identidad étnica, la del grupo étnico remite a una construcción histórica, a una dinámica relacional con frecuencia jerarquizada, a fronteras fluctuantes según las implicancias y los contextos de interacción¹³⁷. Desde esta perspectiva, las pertenencias son múltiples (edad, género, clase social y grupo de origen) y los rasgos caracterizantes, que asimilan a un individuo a tal o cual grupo nacional o étnico, aparecen inscriptos en una relación social dinámica. Es decir que estos rasgos no preceden al grupo, más bien resultan de ellos¹³⁸. Dado esto, la etnicidad, la identidad y las diferencias étnicas no fundan al grupo sino que más bien fluyen de la vida en común. Una colectividad "étnica" no posee entonces atributos fijos y la etnicidad no puede ser transmitida por herencia.

La cultura también cobra un sentido en la relación social y en la interacción. Es un componente importante de la etnicidad, al mismo tiempo flexible y en constante transformación. Además los grupos étnicos no detentan una cultura, sino varias. Como la etnicidad, la cultura no viene dada sino que más bien viene construida y con ella, una jerarquía de valores asociados a un ambiente dado. Las prácticas culturales sancionadas positivamente (o, a la inversa, negativamente) generan un sistema de clasificación, constituido históricamente, y puesto en acción por algunos, reconocido por otros¹³⁹.

En cuanto a la relación entre religión y cultura, se puede observar que si por cultura se entiende un modo de vida de una particular comunidad que tiene continuidad histórica desde un tiempo premoderno hasta la actualidad, con intención de ser preservada en el futuro; uno puede ver que la "religión" subyace en el corazón de estas culturas. No existe una definición general y precisa que nos permita diferenciar claramente los valores religiosos de los culturales. Sin embargo, uno podría afirmar que aquello que distingue a todas las religiones es que las decisiones morales en todas ellas son asumidas en referencia a una realidad trascendental; esto es a algo o alguien más allá del quehacer y control humano. De esta manera, la ética en la religión es parte, en cierta medida, del culto. En la palabra está el comienzo mismo del hombre y de la cultura, y es no sólo el individuo, sino el grupo mismo que es determinado por la tradición cultural. El proceso natural de la evolución biológica hizo aparecer en el hombre, y únicamente en él, una facultad nueva y distintiva: la facultad de usar símbolos.

¹³⁶ Poutignat P. et Streiff-Fenart J.- "Les theories d l'ethnicité". París. Presses Universitaires de France. 1995.

¹³⁷ Juteau D.- "L'ethnicité et ses frontières". Montreal: Presses de l'Université de Montréal. 1999.

¹³⁸ Guillaumin C.- "L'ideologie raciste: genèse et langage actuel". París: Mouton. 1972.

¹³⁹ Taboada-Leontetti I.- "Intégration et exclusion Dans la société duale: le chomeur et l'immigré". Reveu Internationale d'action communautaire. 1994 31 (71). 93-103.

La forma más importante de la expresión simbólica es el lenguaje articulado. Lenguaje articulado significa comunicación de ideas; comunicación significa preservación – tradición-, y preservación significa acumulación y progreso. El surgimiento de la facultad de usar símbolos se ha traducido en la génesis de un nuevo orden de fenómenos: un orden cultural. Todas las civilizaciones nacen del uso de símbolos, y son perpetuadas por tal uso. Una cultura, o civilización, no es más que una particular clase de forma que toman las actividades biológicas, perpetuadoras de vida, desarrolladas por un animal particular, el hombre¹⁴⁰.

La conducta humana es conducta simbólica, si no es simbólica, no es humana. La criatura del género **Hombre** se convierte en un ser humano sólo cuando es introducida en ese orden de fenómenos que es la cultura y participa de tal orden. La llave de este mundo y el medio de participar en él es el símbolo¹⁴¹. Ahora bien, a través de la palabra se verbalizan las creencias y valores de una comunidad. El problema de la naturaleza de la creencia ha suscitado en el curso de la historia múltiples dificultades. Por un lado se ha identificado la creencia con la fe, y se ha opuesto al saber. Por el otro, se ha sustentado que todo saber y, en general, toda afirmación tiene en su base una creencia. Es obvio que en cada caso se ha entendido por “creencia” una realidad distinta¹⁴². Las distinciones establecidas parecen querer situar el problema de la creencia distinguiéndola no solamente de la fe, sino también de la ciencia (episteme) y de la opinión (doxa). En la medida en que se aproxime a la fe, la creencia designará siempre una confianza manifestada en un asentimiento subjetivo, pero no enteramente basada en él. En efecto, en lo que respecta por lo menos a la idea de creencia dentro del cristianismo, resulta incomprensible si no se une a ella la realidad del testimonio y precisamente de un testimonio que posee la autoridad suficiente para testimoniar. En cambio, en la medida en que se aleje de la fe estricta, la creencia gravitará siempre más hacia el lado del asentimiento subjetivo y cortará toda la trascendencia que es indispensable para la constitución de la fe. En el sentido más subjetivo de la expresión, la creencia aparecerá, por lo tanto, como algo opuesto también al saber y, en cierta medida, a la opinión, pero al mismo tiempo como algo que puede fundamentar por lo menos de un modo inmanente todo saber¹⁴³. Hay que distinguir entre la creencia como algo que trasciende los actos mediante los cuales se efectúa su asentimiento y la creencia como un acto inmanente, aunque dirigido a un objeto. Dentro de esta última acepción, conviene distinguir entre la creencia como acto por medio del cual un sujeto de conocimiento efectúa una aserción, y un acto limitado a la esfera de las operaciones psíquicas, principalmente voluntarias. Y dentro de esta última significación puede establecerse una distinción entre tres sentidos de la palabra creencia: 1) adhesión a una idea, esto es, persuasión de que es una idea verdadera. Todo juicio plantea entonces algo a título de verdad. 2) oposición a certeza pasional, como el caso de las creencias religiosas, metafísicas, morales, políticas; por lo tanto, asentimiento completo, con exclusión de duda. 3) simple probabilidad, como en la expresión “creo que lloverá”¹⁴⁴. Por su lado, en el caso del valor, algunos han considerado que el mismo depende de los sentimientos de agrado o desagrado, del hecho de ser o no deseados, de la subjetividad humana individual o colectiva; otros han estimado que lo único que hace el hombre frente al valor es reconocerlo como tal y aún considerar las cosas valiosas como cosas

¹⁴⁰ White Leslie A.- “La ciencia de la cultura. Un estudio sobre el hombre y la civilización”. Editorial Paidós. Buenos Aires. 1964

¹⁴¹ White Leslie A.- op.cit.

¹⁴² Ferrater Mora José. “Diccionario de Filosofía”. Editorial Sudamericana. Buenos Aires, 1981.

¹⁴³ Ferrater Mora José.- op.cit.

¹⁴⁴ Ferrater Mora José.- op.cit.

que participan, en un sentido platónico, del valor. La palabra valor puede tener un carácter abstracto o concreto. Como nombre abstracto designa la cualidad de valer o de ser valioso. En este sentido, equivale muchas veces a mérito o bondad, y entonces el mal es considerado como un desvalor; pero también se usa en un sentido más amplio para hacer referencia tanto al mal como al bien, entonces se considera al mal como valor negativo y al bien como valor positivo. Como nombre concreto, el “valor” puede usarse en singular o en plural para referirse a las cosas que tienen la propiedad del valor o a las cosas que son valoradas. Muchas veces se ha establecido una distinción entre dos tipos de valor: un valor intrínseco y un valor extrínseco o instrumental. Por valor extrínseco se entiende el carácter de ser bueno o tener algún valor como medio para conseguir un fin. Por valor intrínseco el carácter de ser bueno o valioso en sí o como un fin¹⁴⁵.

No hay duda de que, cuando el sujeto se está refiriendo a sus valores, reclamando que sean respetados, está hablando de aquellas ideas, sentimientos, sensaciones que considera valiosas para sí.

La opinión es una afirmación que carece de evidencia. La fe es un acto sobrenatural, debido a la gracia de Dios, que se refiere a cosas que quedan fuera del alcance de la capacidad probatoria de la razón humana, aunque no en contradicción con sus principios.

La cultura refiere a aquellos valores intrínsecos de la sociedad. Este término fue empleado por Spengler para definir a una civilización en su período creador: medios, es decir, instrumentos, costumbres e instituciones de los grupos sociales, o utilización de tales medios. En psicología, instrucción o educación del individuo. Si bien el término cultura se ha tomado –con mucha generalidad- como sinónimo de civilización, algunos establecen una distinción entre ambos, ya que la primera es el efecto que causan sobre el desarrollo y la expresión personal (arte, ciencia, religión) las instituciones, y la segunda se identifica más con las conquistas materiales y la organización social¹⁴⁶.

La ciencia como expresión de la conducta humana, es parte del acervo cultural. Es preeminentemente una manera de tratar la experiencia. La finalidad de la ciencia –en una primera aproximación- no es otra que hacer inteligible la experiencia, es decir ayudar al hombre a adaptarse a su medio para que pueda vivir.

Cuando hablamos de cultura o civilización nos estamos refiriendo a aquellos sujetos particulares que comparten entre ellos determinados valores, principios y tradiciones, así como un lenguaje común.

La traducción literal de “aborigen” es “la gente que ha estado aquí desde el principio”. Aunque en la cultura aborigen existen filosofías y prácticas análogas a la bioética, el concepto de bioética no se diferencia generalmente de los valores éticos y del marco en el cual se toman las decisiones en todas las dimensiones de la vida. De acuerdo con esto, los valores éticos que una comunidad aborigen sostiene deben ser enfocados más como un cuerpo formal y codificado de bioética aborigen.

Un repaso de la literatura en el tema revela que se ha publicado muy poco sobre este aspecto. Dentro de la cultura bioética, el sistema aborigen es único en relación con su visión y creencias del individuo y concomitante con relación a la comunidad. Usualmente, la cultura colonial occidental desmerece los valores aborígenes. Primariamente enraizada en el contexto de historia oral y cultural, la ética aborigen es mejor entendida como un proceso más que como una interpretación correcta de un código unificado. En su acercamiento al proceso ético de toma de decisiones, las

¹⁴⁵ Runes Dagobert D.- “Diccionario de Filosofía”. Editorial Grijalbo. 1969.

¹⁴⁶ Runes Dagobert D.- op.cit.

culturas aborígenes difieren de los grupos culturales o religiosos que deciden en base a las escrituras y textos fundantes para ejercer sus creencias y prácticas éticas¹⁴⁷.

Las decisiones éticas en los aborígenes son usualmente situacionales y altamente dependientes de los valores individuales y del contexto de la familia y la comunidad. Generalmente, la ética aborígen incluye conceptos como holismo, pluralismo, autonomía, comunidad –o familia- como fundamento del proceso de toma de decisiones, y el mantenimiento de la calidad de vida más que el fin exclusivo de obtener una cura. Gran parte del sistema de creencia aborígen enfatiza alcanzar un balance y bienestar en todos los dominios de la vida humana (por ej: mental, físico, emocional y espiritual). Muchas de estas comunidades afirman la necesidad de respeto a la integridad del cuerpo humano después de la muerte. La espiritualidad y la comprensión de la muerte, la pérdida y la existencia de seres espirituales muy a menudo juegan un rol importante en la toma de decisiones del paciente y su familia. Asimismo, la “aceptación” de la muerte y del paso del tiempo durante la enfermedad están profundamente enraizadas en las creencias de estas comunidades. Mantener la calidad de vida se considera un valor superior a la extensión biológica de esa vida. Simultáneamente, la vida debe ser preservada y mantenida siempre que existan medios cualitativamente buenos para ello. Es esencial la afirmación de la dignidad¹⁴⁸.

Existen muchas barreras que se levantan como impedimento a un respeto adecuado a la bioética aborígen. Tal incluye el lenguaje, la falta de competencia cultural entre los profesionales asistenciales, problemas de transporte y de comunicación respecto de comunidades remotas, y discriminación institucional.

Ello se debe a que la noción de cultura fue forjada en el contexto de una antropología clásica, centrada sobre el estudio de pequeñas colectividades, con frecuencia lejanas y exóticas, en las cuales las representaciones, los valores y los sistemas simbólicos eran transmitidos por relatos, mitos y rituales, y también por la música. La cultura ha sido definida en la antropología tradicional como un producto colectivo compartido por un grupo, como un conjunto relativamente homogéneo de maneras de pensar, de comportamientos estructurados y de instituciones, como un sistema de sentido que se ha codificado diferenciadamente, según las sociedades, en función de los contextos históricos particulares en los cuales esas sociedades se desarrollaron, y como una herencia transmitida de una generación a otra. El concepto de cultura y los términos que se le asocian (intercultural, transcultural, multicultural), continúan evocando, en la mayoría de la gente, las nociones de etnia, de pueblo y de nación, nociones que cada vez causan más temor en nuestras sociedades civiles fundadas sobre el concepto de igualdad de derechos entre todos los ciudadanos¹⁴⁹.

La cultura humana, tomada en su conjunto, puede ser descripta como el proceso de la progresiva autoliberación del hombre. El lenguaje, el arte, la religión, la ciencia constituyen las varias fases de este proceso. En todas ellas el hombre descubre y prueba un nuevo poder, el de edificar un mundo suyo propio, un mundo ideal. La filosofía no puede renunciar a la búsqueda de una unidad fundamental en este mundo ideal. Pero no tiene que confundir esta unidad con la simplicidad. No debe ignorar las tensiones y las fricciones, los fuertes contrastes y los profundos conflictos entre los diversos poderes del hombre. No pueden ser reducidos a un común denominador. Tienden en direcciones diferentes y obedecen a diferentes principios, pero esta multiplicidad y disparidad no

¹⁴⁷ Singer Peter & Viens A.M.- “Religious and cultural perspectives in bioethics”. En “The Cambridge Textbook of Bioethics”. Cambridge University Press. 2008.

¹⁴⁸ Royal Commission on Aboriginal People “Gathering Strength”. Ottawa. 1996.

¹⁴⁹ Ball Jessica. “Promoting Equity and Dignity for Aboriginal Children in Canada”. IRPP Choices. Vol. 14 N° 7. June 2008.

significa discordia o falta de armonía. Todas estas funciones se completan y complementan, pero cada una de ellas abre un nuevo horizonte y muestra un nuevo aspecto de lo humano. Lo disonante se halla en armonía consigo mismo; los contrarios no se excluyen mutuamente sino que son interdependientes: “armonía en la contrariedad como en el caso del arco y de la lira”¹⁵⁰.

Es así que la cultura no solo trata del sistema de valores, idioma, creencias, atribuciones y patrones de conductas; no sólo está definida por la etnicidad sino que también está determinada por factores de proximidad, educación, edad, género y preferencias sexuales.

Lo propio del objeto cultural es que encarna un valor y cada grupo humano, en la medida en que, diferenciándose de otros, elabora una cultura propia, produce objetos culturales diferentes, susceptibles también de diversas apreciaciones axiológicas. De esta manera surge el problema de los valores culturales dentro de una determinada cultura y el de la valoración de esas distintas culturas. Así, la percepción de una escala de valores compartida es un elemento identitario en una comunidad específica. Esta comunidad así constituida tiende a rechazar –y por tanto a minusvalorar- expresiones culturales distintas a la propia. Una comunidad cultural puesta en relación con otra, enfrenta un proceso de acercamiento y eventual simbiosis de valores que en cierto modo puede verse como un peligro para su identidad, produciéndose una especie de “tensión superficial” que impide o dificulta la introducción de elementos exógenos eventualmente disolventes. Por eso, en cierto sentido una diferencia axiológica es normal en sociedades pluriculturales. Sin embargo, el pluralismo cultural puede ser a su vez un valor dentro de la esfera de los valores espirituales. Así lo ha reconocido recientemente la UNESCO, en la Convención sobre la Diversidad Cultural¹⁵¹.

En este sentido, la cultura es un determinante importante de la falta de consenso en la asistencia médica. Los aborígenes e inmigrantes no suelen tener el mismo concepto de enfermedad que los otros ciudadanos occidentales. Para muchos de ellos, no estar sano supone desde no mantener buenas relaciones familiares hasta no poseer buenas tierras para el cultivo. Por ello se despreocupan de los problemas de salud reales y los infravaloran. Pero lo que sí puede afirmarse es que la espiritualidad (cualquiera sean sus componentes), que refiere al significado último y propósito en la vida, tiene relevancia clínica. Los pacientes están especialmente preocupados por la espiritualidad en un contexto de sufrimiento, debilitamiento y muerte. Para algunos de ellos, estas preocupaciones pueden ser analizadas por completo dentro del contexto de las relaciones humanas, los valores y propósitos; para otros, su resolución involucra a la fe en un ser superior, aquél que es una fuente de seguridad y esperanza¹⁵².

De una u otra manera, la cultura, los valores y principios son un componente inescindible del “ser humano”, hacen a su dignidad ontológica, moral y teológica. Ninguna persona ni grupo de personas tiene derecho a forzar a otro a cambiar o abandonar sus prácticas y creencias, pues cambiar también es un derecho. Aunque ancladas en la historia, las particularidades culturales de los pueblos y los derechos que genera su reconocimiento no son temporarios, por lo que introducen el requisito de concebir ciudadanías diferenciadas que den cuenta de la diversidad cultural que

¹⁵⁰ Cassirer Ernst.- op.cit.

¹⁵¹ Lértora Celina.- “Valores Culturales”. En “Diccionario Latinoamericano de Bioética”. Juan Carlos Tealdi (Director). UNESO. Red Latinoamericana y del Cribre de Bioética. Universidad Nacional de Colombia. 2008).

¹⁵² Foglio j.P. – Brody H.- “Religion, faith and family medicine”. J.Farm.Pract. 1988;27:473-4.

atraviesa toda sociedad¹⁵³. Como tal, el pluriculturalismo nos interpela en su reconocimiento y exige respeto.

II.- Paternalismo médico vs. valores y creencias personales. El principio de beneficencia frente a la autonomía del paciente.

El reconocimiento de que las percepciones morales del paciente requieren de atención en el ámbito médico no implica, por supuesto, que esas percepciones sean correctas o valiosas para todo el proceso que dure el tratamiento. Aún cuando el paciente esté correctamente orientado acerca de la posición tradicional de su propia cultura o religión acerca de las cuestiones morales envueltas en el tratamiento médico, tal punto de vista no puede dominar los aspectos éticos del proceso de toma de decisiones. Estas tradiciones deben tener una voz pero no necesariamente un veto. Los médicos y los demás profesionales de la salud están constreñidos por sus propias convicciones morales, la ética profesional, las declaraciones de las instituciones de salud en las que trabajan, y por la ley. Por ejemplo, el rol dominante que la familia adquiere en muchas de las tradiciones culturales, puede enfrentarse con las nociones modernas seculares según las cuales solo la autonomía del paciente individual debe ser tomada en consideración. Esto resulta especialmente importante de destacar cuando el paciente es un niño, quien se supone no se encuentra en condiciones de realizar sus propias decisiones morales, pero también en el caso de muchos adultos que afirmarían aceptar libremente la autoridad de su propia familia y de su propia comunidad tradicional (usualmente vista como una extensión de la familia) para tomar decisiones graves que afectan sus vidas y su salud.

El conflicto así planteado no es susceptible de ninguna solución unívoca y exclusiva, y requiere ser analizado y adecuadamente balanceado en cada situación particular.

Para Singer¹⁵⁴, la atención de los médicos hacia los puntos de vista religiosos de sus pacientes puede llegar a enriquecer su propio proceso personal de desarrollo como agente moral. Cuando esto sucede, existe un diálogo genuino entre los médicos y los pacientes y las comunidades en las que viven.

El dilema ético que se presenta en aquellos casos en los que la visión médica contrasta manifiestamente con la opinión del paciente y/o de su familia (visión basada en su acervo cultural), implica el enfrentamiento entre los siguientes principios bioéticos: el principio de beneficencia, al que podemos denominar como “paternalismo médico”, que entiende que dispone de los recursos tecnológicos necesarios para poder brindar un tratamiento comprobado y que podría curar o aliviar al paciente, lo que resulta beneficioso y bueno para él. Por otro lado, se nos presenta el principio de autonomía, ya sea ejercido por el propio paciente o a través de los subrogantes naturales, que nos lleva a tener en cuenta la negativa al tratamiento formulada, en tanto expresión de los valores y principios del paciente y que –por ello mismo- es quien atiende al mejor interés del enfermo.

Resulta una verdad de Perogrullo que el principio de autonomía implica, necesariamente, la posibilidad de negarse a someterse a un procedimiento médico, y la imposibilidad correlativa de imponer por la fuerza al paciente que realice un determinado tratamiento médico, salvo aquellos casos legalmente previstos. De otra manera, el consentimiento informado carecería de sentido, transformándose en una fórmula vacía de contenido. Cuando se trata de pacientes adultos, el principio es que debe aceptarse siempre su negativa al tratamiento médico, aún cuando la misma pueda

¹⁵³ Briones Claudia. “Aboriginalidad y Nación”. En “Diccionario Latinoamericano de Bioética”. Op.cit.

¹⁵⁴ Singer Peter & Veins A.M.- op.cit.

resultar irrazonable, desproporcionada, arbitraria o francamente infundamentada, con excepción de aquellos casos en que el paciente se encuentre en estado de inconciencia, demencia o haya sido víctima de delitos contra la vida o de tentativa de suicidio. Sin embargo, cuando hablamos del paciente pediátrico, este principio de autonomía se encuentra más acotado, debido a la expresa vulnerabilidad que presenta este tipo de pacientes. Ello nos plantea un serio dilema: por un lado el principio de autonomía está relacionado con el concepto de competencia bioética, lo cual no se identifica necesariamente con el concepto de capacidad jurídica. Ello implica determinar, en cada caso, si el paciente mismo puede tomar sus propias decisiones en orden al cuidado de su salud. Por el otro, los padres resultan los representantes naturales y legales de los niños, lo cual conlleva asumir determinadas decisiones en su nombre y representación. La autoridad paterna sólo podrá ser desafiada cuando su negativa sea irrazonable. Pero, ¿qué se entiende por razonabilidad de la negativa? La razonabilidad está dada por la proporcionalidad de medios a los fines; en lenguaje bioético, nos remite al balance riesgos/beneficios. Cuánto más curativo sea el tratamiento propuesto, y menos consecuencias desfavorables acarree su implementación para el paciente, más estrictamente deberá ser analizada esta negativa.

III.- El imperativo tecnológico: lo técnicamente posible frente a lo éticamente debido. Los principios culturales como límites (¿infranqueables?) al accionar médico.

Algunas comunidades aborígenes o de inmigrantes tienen cierto recelo hacia los avances tecnológicos, los cuales son vistos como una “cultura de colonización”, por lo que no ven con buenos ojos tratamientos como trasplante, diálisis o ventilación mecánica. Desde el punto de vista del conocimiento, el paciente carece de las nociones técnico-científicas sobre su dolencia. Esta brecha informativa alza vallas a la toma de decisiones convenientes y oportunas¹⁵⁵

La aplicación de los principios bioéticos de autonomía, beneficencia y justicia en las relaciones contemporáneas debe reconocer el contexto histórico de las poderosas relaciones entre la gente aborígen/inmigrante y los proveedores de salud. El énfasis dominante puesto en la autonomía individual debe incorporar los valores aborígenes que enfatizan el principio de “no interferencia”. La ética de la “no interferencia” es una norma de conducta de muchas comunidades aborígenes (fundamentalmente las tribus nativas de Norteamérica) que promueve las relaciones positivas interpersonales evitando la coerción de cualquier tipo, sea física, verbal o psicológica¹⁵⁶.

La inclinación a garantizar la autonomía en la comunicación que supone los conceptos de consentimiento y verdad deben acomodarse a este valor destinado a evitar la coerción. La comunicación directa e inmediata de malas noticias, que informan sobre un diagnóstico terminal o riesgos de una muerte inminente puede violar valores de algunos individuos y comunidades. Las tradiciones culturales y espirituales de muchas de estas comunidades afirman que hablar explícitamente de una enfermedad terminal y de la muerte pueden acelerar la misma muerte. En consecuencia, algunas familias desean estar presentes para ser intermediarios en la comunicación de malas noticias y brindar verdadero apoyo. En este sentido Freedman¹⁵⁷ introduce el concepto de “ofrecer la

¹⁵⁵ AIZENBERG, Marisa y ROITMAN, Adriel. “Los derechos de los pacientes y su reconocimiento a nivel nacional”, La Ley 29/12/09.

¹⁵⁶ Brant C.C.- “Native ethics and rules of behaviour”. Can.J.Psychiatry. 35:534-9 (1990).

¹⁵⁷ Freedman B.- “Offering truth: one ethical approach to the uniformed cancer patient”. Arch Intern Med. 153:572-6 (1993).

verdad”, que permite evitar el concepto de “imponer la verdad” permitiendo a la persona que defina el nivel y la explicitación de la información que requiere conocer para decidir.

Acentuar la garantía del consentimiento informado y de la minimización de riesgos en el proceso de toma de decisiones puede en cierta medida influir indebidamente en las relaciones históricas que minimizan los valores aborígenes, que acentúan la protección de la familia y de la comunidad. En el proceso de toma de decisiones, los pacientes y sus familias pueden decidir balancear los riesgos y beneficios individuales con los intereses de la familia y la comunidad.

Una buena forma de derribar este tipo de barreras es la intervención de un intérprete que conozca y entienda los valores de las culturas en juego, así como –en su caso- entienda el lenguaje.

La diversidad y el pluralismo son dimensiones esenciales de la ética aborígen. La ética aborígen enfatiza una perspectiva pluralística que acepta un amplio espectro de valores y perspectivas de los miembros de la familia. La importancia de entender las perspectivas aborígenes y migrantes en la ética está muy a menudo unida a las diferencias en el estatus de salud y la utilización de los servicios de salud. Estos problemas están relacionados con los principios éticos de justicia distributiva y equidad, ya que refieren a la justa distribución de los recursos de salud (que son siempre escasos) y el acceso a la asistencia en forma equitativa para todos los individuos.

El acceso equitativo a servicios de salud de alta calidad es un problema central en áreas rurales aborígenes o de inmigrantes. Debido a la centralidad de la familia en la experiencia del individuo durante la enfermedad y el tratamiento, y las restricciones al acceso de amigos y familia, los pacientes aborígenes o inmigrantes suelen sentirse aislados cuando se encuentran hospitalizados. La toma de decisiones en estas comunidades comúnmente involucra a miembros de la familia extendida, por lo que deben garantizarse las oportunidades para que ello ocurra en los servicios de salud.

En este sentido, debemos tener en consideración que no todo lo tecnológicamente posible está éticamente justificado. Los avances en la ciencia nos introducen en un nuevo concepto, que es el de “imperativo tecnológico”, donde frente a la introducción de nuevas tecnologías, se plantea la necesidad de hallar un límite para evitar el “encarnizamiento terapéutico” y el avasallamiento de los valores del paciente, que forman parte del concepto de autonomía personal. Ese límite sólo puede ser fijado circunstanciadamente, en un aquí y ahora determinado de un paciente en particular, y va a depender del tipo de tratamiento que se propone (curativo, paliativo o de acompañamiento en la terminalidad); de las alternativas al tratamiento propuesto, de los riesgos y beneficios que se esperan del mismo, del pronóstico de la enfermedad, y de la aceptación del paciente

No debemos olvidar que el concepto de autonomía, que desde el punto de vista bioético remite a la habilidad para tomar decisiones en orden al cuidado de la propia salud y vida luego de evaluar la información recibida, sopesando los riesgos y beneficios y las posibles alternativas propuestas, y que desde el punto de vista jurídico nos refiere a ese señorío exclusivo y propio, a ese ámbito de autodeterminación donde cada individuo puede ejercer sus propias elecciones personales sin cortapisa ni intromisión de terceros, abarcan a la persona como un todo, con sus creencias y principios. Por ello, son esos valores personales, en tanto componentes de su experiencia vital –única e intransferible-, aquellos que jugaran un rol preponderante en la toma de decisiones médicas, y que por esa misma razón, no deben soslayarse ni minimizarse.

IV.- El mejor interés del paciente. El paciente adulto y el paciente pediátrico.

Para poder entender la dimensión ética de la salud aborígen y migrante en la práctica médica, deben admitirse varias dimensiones. Los profesionales de la salud deben reconocer los riesgos de aplicar valores y creencias espirituales estereotipadas, además de abandonar la tentativa de desarrollar fórmulas éticas generales para establecer una comunicación con pacientes aborígenes o inmigrantes.

La bioética aborígen o migrante puede ser mejor vista como un proceso interpersonal. Las posiciones en ella son usualmente situacionales, adoptando un enfoque casuístico e individual. En primer lugar, los profesionales deben tratar de desentrañar la importancia de la autonomía, la centralidad de la familia en la salud y en la identidad, la diversidad de creencias y prácticas entre las comunidades aborígenes o migrantes, y el valor de desarrollar y mantener relaciones personales y emocionales sinceras con los pacientes. Generalmente, acentuar la distancia profesional contraviene la afirmación nativa acerca del poder de las relaciones humanas en el proceso de cura. En este sentido, la confianza es un valor absoluto.

Sin embargo, los profesionales deben estar dispuestos a aceptar que los valores biomédicos pueden no siempre ser reconciliables con los valores aborígenes, lo cual no implica ningún tipo de desvalor ni cuestionamiento a su praxis profesional.

Además de respetar las creencias, los profesionales necesitan respetar las decisiones de los pacientes y sus familias en orden a permitir la participación de sanadores, ancianos sabios, y otros referentes en el cuidado del enfermo.

En el caso de las culturas aborígenes, las mismas pueden ser identificadas como premoderna en el sentido de que no hay separación entre el yo y el universo; entre el yo, la familia y la comunidad; o entre la mente, el cuerpo y el espíritu. En consecuencia, curar no es posible sin la espiritualidad; sin las relaciones de la familia y la comunidad, y el cosmos. Restaurar los valores y creencias puede balancear los tratamientos médicos y ayudar a la cura de la persona así como también a la cura de la enfermedad, a través de la ciencia médica.

La reciente historia occidental acentúa los avances científicos y tecnológicos a expensas y con exclusión de la espiritualidad. Las consecuencias de esto han sido traumáticas para muchas de las culturas tradicionales aborígenes. Cuando procuran atención, muchos individuos nativos ven al sistema de salud occidental como deshumanizante: experimentan una separación de cuerpo y alma y un alejamiento de la familia y la comunidad, y se pretende hacerlos participar en la toma de decisiones basados en valores biomédicos que le son totalmente ajenos y extraños.

Es un verdadero desafío para la cultura médica occidental incorporar el bagaje cultural de otras comunidades en la toma de decisiones médicas, de manera de incorporar la diversidad y el pluralismo que se derivan de una sociedad moderna multicultural.

Cuando los médicos proponen un determinado tratamiento que no es aceptado por el paciente y/o su familia, con base en sus propias convicciones personales, filosóficas y culturales se plantean tres tipos de conflictos distintos:

*moral: el médico se ve en la disyuntiva de respetar la negativa del paciente y/o de los padres o representantes legales frente a un tratamiento efectivo, probado y en el cual se tiene amplia experiencia en su realización y que de no ser efectuado, acarrearía la muerte o graves perjuicios al paciente.

* interpersonal: el desafío de respetar las distintas opiniones y miradas, no sólo del paciente y de los padres y familia en su caso, sino también de otros profesionales del equipo tratante, que tienen una mayor inclinación a aceptar la negativa del paciente.

* legal: el médico teme que en caso de aceptar la negativa del paciente o de los padres o representantes a la realización del tratamiento propuesto, la sociedad pueda recriminarle –a través de las agencias judiciales pertinentes- el haber negado un tratamiento comprobado y efectivo que podría haber salvado la vida y/o la salud del paciente.

En este sentido, se introduce el concepto de calidad de vida, el cual es netamente subjetivo, sólo definible –en principio- por el mismo enfermo. Cuando el paciente por sí mismo no puede expresar sus propias preferencias (por incapacidad física, psíquica o inmadurez) son los padres y la familia los que entienden que la calidad de vida que ese enfermo tendría con el tratamiento médico propuesto se vería seriamente afectada. Tal situación nos introduce en el concepto de “mejor interés del paciente”.

Debemos recordar que no existe una definición acerca del concepto de “mejor interés del paciente”. La doctrina mayoritaria en el tema ha establecido distintas pautas o parámetros que nos permitirían discernir, en el caso concreto, cuál es el “mejor interés del paciente”. Así se ha afirmado que se deben tomar en consideración:

- a) Los valores y las convicciones que el subrogante conoce como propios de la persona incapaz y cree que ésta seguiría teniendo si todavía fuera capaz;
- b) Cualquier otra voluntad manifestada por la persona incapaz con respecto al tratamiento, y los siguientes factores:
 - 1.- si la enfermedad o la salud de la persona incapaz pueden mejorar con el tratamiento médico;
 - 2.- si la enfermedad o la salud de la persona incapaz pueden mejorar sin el tratamiento;
 - 3.- Si el beneficio que la persona puede esperar del tratamiento es superior a los relativos riesgos;
 - 4.- Si un tratamiento menos restrictivo o menos invasor podría aportar el mismo beneficio que el tratamiento propuesto.

En el caso de que por la corta edad del paciente, no podamos afirmar ni conocer los valores y principios que lo inspiran, y que forman parte de su identidad, como en la mayoría de los casos, son los padres quienes –en principio- representan esos valores y creencias, en los cuales eventualmente criarán a ese niño, y con independencia de que en un futuro el niño pueda ser crítico de esos valores y modificarlos o inclusive rechazarlos. Es decir, en el momento en que debe analizarse el caso, y los principios en juego, es el momento en que deben tomarse en cuenta los parámetros a analizar, sin permitirse realizar futurología o ejercer el arte de la adivinación.

Cuando se delibera acerca de todos estos principios, el punto central gira en torno a la necesidad de determinar la razonabilidad de la negativa paterna y quién es el que representa el mejor interés del paciente.

Muchas veces, las razones esgrimidas por los padres y/o por el paciente para oponerse al tratamiento médico propuesto pueden ser fácilmente evaluadas y compartidas desde la visión “científica” del médico; pero en otras ocasiones, están relacionadas con lo que modernamente se ha dado en llamar “etnomedicina”, es decir, la necesidad de articular los principios médicos con los valores y creencias culturales y personales de una determinada etnia o comunidad. Los principios éticos que inspiran la relación médico/paciente imponen la necesidad de respetar al otro en toda su dimensión: psico-social y personal. Obviamente que el norte debe ser siempre “el mejor interés del paciente”, y he aquí el verdadero dilema.

En principio, cuando el paciente es plenamente capaz desde el punto de vista jurídico y bioéticamente competente para tomar sus propias decisiones, debe estarse a su voluntad, y sólo puede desafiarse esa opinión cuando se trata de víctimas de delitos contra la vida,

tentativa de suicidio, estados de inconciencia o demencia (cfr. Ley 17132 art. 19 inc. 3).

Sin embargo, y cuando se trata de un niño –y principalmente, cuando ni siquiera puede expresar por sí mismo sus preferencias-, y en lo que hace al principio de subrogancia, existe una máxima que dicta que “los padres no pueden hacer mártires de sus hijos”. Pero esa máxima no es de aplicación automática. Para ello, recordamos que esta máxima tiene plena vigencia, casi sin dudar, en los casos de pacientes cuyos padres son Testigos de Jehová y se oponen a aceptar una transfusión sanguínea. ¿Puede aplicarse analógicamente esta decisión a todo tipo de tratamiento no aceptado por los padres de un paciente? Entiendo que no, ya que en el caso de la transfusión sanguínea se trata de un procedimiento eminentemente curativo, escasamente invasivo, altamente efectivo y limitadamente riesgoso. En el caso de otro tipo de tratamiento (como por ejemplo: el trasplante y sin entrar a analizar su carácter curativo o paliativo), se trata de un procedimiento que importa luego la necesidad de continuar con un tratamiento de por vida, con consecuencias diversas en la calidad de vida del paciente; además de ser un tratamiento que puede ser rechazado por el propio organismo del niño, que importa altos riesgos y que puede fracasar. El panorama relatado nos lleva a rechazar la aplicación automática de esta máxima bioética.

Conforme estas apreciaciones, los padres no hacen más que manifestar principios ancestrales a los que adhieren sin imposición alguna, y en respeto de los cuales pretenden educar a su hijo.

Asimismo, debe tenerse en cuenta las consecuencias que se derivarían de realizar un procedimiento médico no aceptado por los padres: muy probablemente, la adherencia al tratamiento sería escasa a nula, y una vez regresados a su lugar de origen, no realizarían seguimiento alguno.

Cabe aclarar que las diferencias culturales entre los profesionales de la salud y los pacientes pueden constituirse en barreras que menoscaben los resultados del cuidado de la salud. Por otro lado, la adherencia al tratamiento y la satisfacción del paciente están muy relacionadas con la efectividad en la comunicación entre el médico y su paciente/familia.

Es por estas razones, que frente a este tipo de casos, no puede establecerse una máxima de aplicación universal –al estilo imperativo categórico kantiano- sino que debemos inclinarnos a sopesar casuísticamente cada uno de los valores y principios en juego. La función del Comité de Ética en estas situaciones es más que preponderante, ya que resulta el ámbito ideal donde poder tejer consensos entre las partes involucradas. Si en el balance riesgo/beneficio entendemos –luego de buscar un consenso- que el mejor interés del niño se verá protegido por la terapéutica propuesta y no aceptada por los padres, no queda otra opción que recurrir a la intervención judicial.

En este punto, es necesario resaltar que se entiende que la intervención judicial siempre debe ser el último recurso, ya que es el peor recurso y supone el fracaso de la relación asistencial, en tanto se evidencia de esta manera la imposibilidad de la institución hospitalaria de dar una respuesta a las necesidades y particularidades del paciente adentro de la institución y con los recursos disponibles en ella. Por otro lado, se presenta un problema en su implementación: en caso de que la justicia impusiera la realización del procedimiento médicamente propuesto, resulta imposible concebir cómo podría ejecutarse tal orden, si los padres continuaran oponiéndose y no quisieran entregar voluntariamente a su niño.

Pero lo que también queremos transmitir es la necesidad de que la duda, el dilema, el temor legal, no nos debe paralizar en la toma de decisiones médicas. Eso es lo que el paciente está demandando: nuestra intervención activa en su problema, que le permita

solucionarlo de la mejor manera posible, sin conculcar ni desconocer sus valores más inalienables. Es cierto que podemos equivocarnos, es cierto que –quizás con mayor disponibilidad de tiempo- se podría haber trabajado de una manera distinta, pero también es cierto que la posibilidad de error disminuye en la medida que las decisiones son tomadas en forma deliberativa y consensuada por las distintas especialidades no ya solamente médicas o asistenciales, sino también por aquellas disciplinas que se ocupan del hombre desde distintos aspectos expresivos de su ser.

Sin embargo, son muchos los interrogantes que surgen en este tipo de situaciones: ¿qué pasaría si el paciente tuviera 12/13 años y él mismo objetara el tratamiento en base a sus propios valores culturales? ¿es el paciente pediátrico autónomo per sé? ¿es su negativa razonable? ¿cómo se sentiría el equipo de salud si se aceptara la negativa paterna, teniendo en cuenta que ello inexorablemente puede acarrear la muerte del niño? Quienes trabajamos en el ámbito asistencial, ¿podemos ver la muerte de un niño enfermo como un acontecimiento más en el proceso de vivir? ¿O sentimos que tenemos una mayor obligación de realizar todo lo técnicamente posible –y con independencia del análisis ético-, aún en contra de la opinión de sus padres y/o del mismo paciente? ¿Cuál es el límite en que los principios personales y los valores culturales pueden definir y/o circunscribir el tratamiento médico? ¿Existe ese límite? ¿La toma de decisiones asistenciales resulta más fácil cuando se trata de un paciente adulto que en el caso de un paciente pediátrico?

Todos estos interrogantes así planteados requieren de un arduo y profundo compromiso entre todos los integrantes de la relación asistencial, basado en el respeto que la propia dignidad de cada uno –y como ser humano que es- impone. Sólo así podrá arribarse a determinados consensos que permitan encaminar la actividad asistencial en pos de lograr lo mejor para ese paciente, con esa patología y esa experiencia vital.

V.- Hacia el nacimiento de una medicina intercultural

La ética intercultural es imprescindible para la consecución de una especie de “mínimo común moral” que coopere con el nuevo concepto de globalización, pero más sostenible y humanizado. Conforme Bilbeny¹⁵⁸, tanto la ética como la ciudadanía en apoyo de la globalidad exigen al mismo tiempo la meditación y el compromiso hacia un nuevo paradigma filosófico, el de un pluralismo interactivo e integrador que evite, pues, su equiparación con el relativismo y las consecuencias atomizadoras del pluralismo predominante o en la teoría social, teñido aún de monoculturalismo liberal.

De esta manera, se procura sustentar una “ética multiculturalista” que supere la visión occidentalista de los problemas morales. Y es que una ética global no puede ser otra que una ética intercultural. Y si es “intercultural”, la ética ha de ponerse al nivel y al servicio de las culturas, se desprenda o no de ellas. En este sentido, puede pensarse que hay una “revolución copernicana” pendiente de realizar en la filosofía moral. La primera se cumplió con Kant y la Ilustración europea al hacer girar las nociones y los objetos de la ética -ley moral, bien, virtud- alrededor del sujeto y de su razón práctica, en lugar de continuar pensando que estos dependían de los primeros. La segunda revolución debe venir, con el paso de la ética monocultural, aún dominante, a otra, bien distinta, de carácter intercultural, dando cumplimiento, así, a la universalidad que se propuso la filosofía moral desde la Ilustración y que no consiguió. Con este nuevo viraje en el planteamiento de la moral, se deja atrás la idea del conocimiento ético universal dispuesto alrededor del sujeto moral (ilusión egocéntrica y, de hecho, eurocéntrica de la

¹⁵⁸ Bilbeny Norbert.- “Ética intercultural. La razón práctica frente a los retos de la diversidad cultural”. Editorial Ariel. 2004.

ética) y se adopta la idea opuesta de este mismo sujeto girando en torno a un nuevo centro que es el conocimiento ético universal y, además, intercultural¹⁵⁹.

Es así que Bilbeny sostiene que una ética válida para las diferentes culturas tendría que resolverse como una ética de criterio o “procedimental”. La ética intercultural así propuesta es cognitivista, desde su arranque con el reconocimiento de las condiciones empíricas evolutivas y neurocognitivas de la acción humana, hasta completarse con el uso del método reflexivo, el cual nos permite descubrir y aplicar las aptitudes interculturales del distanciamiento, la meditación y el recuento contrastado, que servirán para encontrar normas y acuerdos apropiados para dicha acción. Develar tales aptitudes, no la fijación de determinadas normas con un contenido moral concreto, lo que constituye el objetivo inmediato y básico de la investigación acerca de una ética intercultural. Una ética intercultural debe explorar y tratar de proveer, como dispositivo básico, un conjunto de pocas, claras y concisas reglas procedimentales para la acción moral aceptable en términos interculturales. Por tal acción se entiende, a grandes rasgos, la propuesta, el debate, el acuerdo y la aplicación de normas prácticas, sean las que fueren, que tienen por objeto la convivencia pacífica y próspera en la diversidad cultural y no son contradictorias, en cualquier caso, con las reglas procedimentales básicas de una ética intercultural¹⁶⁰.

Por ello, Bilbeny¹⁶¹ propone tres reglas procedimentales para el sostenimiento de valores y acuerdos morales entre individuos y grupos de diferentes culturas. No se trata de normas, sino de reglas: son previas a la acción y a cualquiera de sus alternativas. Sólo indican cómo deben ser decididas y aplicadas éstas. No dicen, pues, lo que está bien o está mal, aunque condicionan lo que debe entenderse por ello en un contexto pluricultural. Entre las tres reglas no existe una jerarquía ni un orden deductivo, pero cada una guarda relación con el resto y ninguna tendría sentido fuera del conjunto. Además, comparten por igual y en similar proporción los diferentes aspectos intelectuales y emocionales del conocimiento.

La primera regla consiste en pensar por uno mismo, o regla de la autonomía moral. No se trata de apelar a una autonomía según la concepción occidental. Ésta la identifica o bien con el libre valerse del criterio moral y de la voluntad, o bien con el libre discurso y la independencia de la acción. Bilbeny¹⁶² identifica la autonomía con el pensar por uno mismo y por lo tanto con la capacidad, y su puesta en práctica, del juicio y la deliberación personales, más que remitir la autonomía al puro entendimiento, a la mera voluntad o a la acción en general. Por este juicio o deliberación autónomos cabe admitir al menos dos actividades reflexivas básicas: disponerse a conocer y a elegir, y hacer ambas cosas bajo el control de uno mismo, sin que esto excluya, claro está, el deliberar junto a otros o con ellos.

En este orden, una ética intercultural no es de esperar tanto una nueva o renovable “moral para la diversidad”, acaso con una explícita propuesta de valores, normas generales y preceptos que seguir, cuanto la “consecución de un acuerdo”, en sí mismo moral y de valor intercultural, para o bien convalidar o bien formular de buen principio cualesquiera contenidos morales, o cuando menos para poder proseguir con la conversión sobre su necesidad y naturaleza, lo que no es poco, en términos de realismo moral.

La segunda regla consiste en “ponerse en el lugar del otro”, al momento de pensar la situación y evaluar sus consecuencias, imaginándose en el lugar del otro.

¹⁵⁹ Bilbeny Norbert. Op.cit.

¹⁶⁰ Bilbeny Norbert.- op.cit.

¹⁶¹ Bilbeny Norbert.- op.cit.

¹⁶² Bilbeny Norbert.- op.cit.

La tercera es la “regla de la reflexividad”, que consiste en tratar de pensar de acuerdo con uno mismo. Indica y preceptúa algo muy diferente al pensar “por uno mismo” o “imaginándose en el lugar del otro” a la hora de pensar. Ahora no se invoca al otro; ni a uno mismo, en el sentido especial y parcial del pensar de manera autónoma. Apelamos al uno mismo en su conjunto y espontaneidad. El acento recae en el sujeto entero, y sólo –o nada menos- en éste, para que considere si aquello que ha pensado y decidido en su “autonomía” y habiéndose puesto al mismo tiempo “en el lugar del otro” es algo que logra encajar en su identidad personal y ésta lo asume como un proceder propio, es decir, no extraño ni indefinido. Esto último representaría una indecisión no adecuada para el comportamiento ético en cualquiera de sus niveles psicológicos, intelectuales y sociales. Pues una de las características de la moralidad es la resolución personal a la hora de obrar. Incluso para una ética intercultural se necesita este tipo de consistencia, que es el acuerdo, primero, entre lo que pensamos y la actitud tomada al respecto, y, en segundo lugar, entre esta última y nuestro efectivo comportamiento. Juicio, actitud y acción¹⁶³.

Desde diferentes ámbitos de estudio y opinión se sostiene la idea de que la humanidad actual comparte de hecho, algunos valores éticos de carácter transcultural. Lo “transcultural”, a diferencia de lo intercultural, indica un solapamiento de rasgos culturales, de modo que ciertas creencias y costumbres serían compartidas por las diferentes culturas, sin que ello presuponga una actividad de acercamiento e intercambio entre éstas, característica, en cambio, de lo “intercultural”.

El Institute for Global Ethics menciona como valores éticos transculturales los siguientes: amor, veracidad, justicia, libertad, unidad, tolerancia, responsabilidad y respeto por la vida. Valores como libertad, responsabilidad y respeto por la vida no se encuentran vigentes en todas las culturas y, en muchos casos, son de muy vago significado para algunas de ellas. Propone por ello ordenar dichos valores en tres grupos básicos: el cuidado mutuo y la reciprocidad; la condena a la violencia, del conflicto y la deslealtad; y la justicia.

Los valores transculturales vigentes hoy en el mundo reúnen características propias, en tanto creencias –ideas o ideales-, es decir formas de representación y estimación que tratan de garantizar y reproducir hábitos de conducta al servicio de prácticas culturales que a la humanidad le interesa, por su propio bien, mantener.

La ética intercultural así propuesta contiene valores sustantivos que impiden que se la pueda reducir a una estricta propuesta instrumental, vacía de contenidos morales. Deja intactos aquellos valores, que son la mayoría, no contradictorios con la aplicación de las reglas éticas interculturales, sino que esta ética es precisamente procedimental con el propósito de que los valores morales de los pueblos y las minorías subsistan y sean respetados según unas reglas mínimas comunes de convivencia. Así, una visión minimista de la ética común, a diferencia del enfoque maximista de la misma, lejos de ser una amenaza para la diversidad de culturas morales viene a ser una garantía para la mayor parte de sus diferencias constitutivas. Solo quedan fuera de lugar aquellos valores que se oponen a unas mínimas reglas comunes para la coexistencia pacífica¹⁶⁴.

La ética intercultural así propuesta no es, a pesar de su carácter procedimental y reflexivista, una ética “abstracta”. La regla de la autonomía, aquella que propone “pensar por uno mismo” contiene implícitamente el apoyo al valor de la “dignidad humana”. La regla de la reciprocidad, por su parte, la que preceptúa “ponerse en el lugar del otro a la hora de pensar”, equivale al “respeto al otro”. La regla de la reflexividad, la

¹⁶³ Bilbeny Norbert.- op.cit.

¹⁶⁴ Bilbeny Norbert.- op.cit.

que consiste en “pensar de acuerdo con uno mismo”, implica, de seguirse, el ejercicio de la “responsabilidad”¹⁶⁵.

Para Fornet-Betancourt¹⁶⁶ la interculturalidad es una posibilidad de corrección de la barbarie actual, “una barbarie poscivilizatoria que se patentiza en la destrucción de las culturas, en la exclusión social, en la destrucción ecológica, en el racismo, en el reduccionismo de nuestra visión de la creación, en el desequilibrio cósmico que genera el modelo de vida propagado por nuestros medios de publicidad, en el hambre y la desnutrición, etc.”, de donde estas “culturas son inevitables para encontrar y organizar alternativas viables a la barbarie en expansión”¹⁶⁷.

Completando este concepto, Patzi agrega que “en realidad, la clase dominante, para reproducirse o perpetuarse como tal, no busca que los de la otra cultura sean iguales a ellos, ya que si verdaderamente se lo plantearan, estarían proponiendo su propia muerte... Esto permite la perpetuación de la clase dominante: no se deben dar secretos a las demás clases y grupos culturalmente distintos. Si sucediera que en nombre de la integración se entregaran estos espacios exclusivos, esto provocaría un proceso de desclasamiento de la clase dominante en forma de descenso, como dilución de las prácticas que la consagran como clase distinguida. De ahí que la integración no es jamás plena, sino que es una integración con límites, es decir, una integración que a la par pone en marcha un mecanismo de exclusión”¹⁶⁸ . . . y de ahí justamente la crítica a los procesos de etnofagia estatal, considerando así a aquellos que limitan conceptualmente la posibilidad intercultural a factores tales como la lengua, en vez de realizar una apertura hacia todos los planos en los que se juegan las diferencias en la realidad¹⁶⁹.

VI.- Conclusiones

En la isla de Vancouver, cuenta Ruth Benedict, los indios celebraban torneos para medir la grandeza de los príncipes. Los rivales competían destruyendo sus bienes. Arrojan al fuego sus canoas, su aceite de pescado y sus huevos de salmón; y desde un alto promontorio echaban a la mar sus mantas y sus vasijas. Vencía el que se despojaba de todo.

Eduardo Galeano. “El libro de los abrazos”

.La medicina transcultural es un enfoque de la práctica clínica que destaca la importancia de la cultura de los pacientes en el momento de hacer un diagnóstico, implementar un tratamiento y/o establecer cualquier modo de comunicación durante la práctica médica.

La competencia cultural considera el conocimiento básico y el reconocimiento de los valores, creencias y atribuciones del paciente/familia y del propio profesional/equipo de salud. Incluye también las habilidades interpersonales de comunicación intercultural necesarias para llevar a cabo en la forma más eficaz posible los procesos asistenciales, el conocimiento de la visión antropológica de enfermedad de quien solicita la asistencia y el respeto de su diversidad cultural¹⁷⁰.

¹⁶⁵ Bilbeny Norbert.- op.cit.

¹⁶⁶ Fornet.BetancourtR.- “Supuestos filosóficos del diálogo intercultural”. Revista de Filosofía, Vol. 32, Nº 96, 1999.

¹⁶⁷ Justo Luis.- “Bioética, interculturalidad y derechos humanos”. Universidad Nacional del Comahue.

¹⁶⁸ Patzi Felix.- “Etnofagia estatal. Modernas formas de violencia simbólica. (una aproximación al análisis de la reforma educativa)”. Bulletin de l’Institut Français d’Études Andines, 28(3):535-559, 1999.

¹⁶⁹ Justo Luis.- op.cit.

¹⁷⁰ Santágata Mónica y Terrasa Sergio. “Asistencia médica basada en la diversidad cultural”. Hospital Italiano.

El acelerado proceso de globalización que vivimos nos coloca en forma creciente frente a una vasta diversidad cultural e histórica que se muestra impermeable a las explicaciones habituales. Los procesos migratorios, cada vez más frecuentes y diversos, tanto de pacientes como de profesionales del área de salud, nos desafían a enfrentar la ruptura de los modelos médicos universales de cuidados generalizados para empezar a considerar un modelo de cuidado diversificado, un modelo médico adaptado a las diferencias culturales.

El objetivo de la asistencia médica basada en la diversidad cultural es aumentar la calidad de la asistencia médica entendiéndola en términos de accesibilidad, aceptación, eficiencia y satisfacción de las personas que pertenecen a una cultura diferente a la de quienes brindamos los servicios. Es decir, se trata de asistir con equidad dando a cada uno lo que necesita y no lo mismo a todos¹⁷¹.

Las prácticas clínicas, en contexto de diversidad cultural, ponen en juego las relaciones sociales en sus manifestaciones dentro de las instituciones de salud. A su turno, estas relaciones cobran sentido en el marco de relaciones más vastas establecidas en la sociedad. Así, el encuentro clínico se constituye como un espacio social que pone en escena una relación compleja donde los modelos profesionales juegan un papel central.

Las temáticas culturales e interculturales interpelan las prácticas clínicas a partir de un abanico de variables como edad, género, clase social, origen étnico o nacional, y también confesión religiosa, perfil migratorio, estructura familiar y los vínculos entre generaciones. Las sociedades occidentales contemporáneas están atravesadas por muchas tradiciones terapéuticas, las de India, de África, de China, de los pueblos originarios de América y del mundo árabe-musulmán, con una diversidad de conocimientos sobre el mundo, el cuerpo, la enfermedad¹⁷². Esta realidad desafía a las instituciones de salud y apremia a adaptar a los pacientes y a sus familias las prácticas clínicas. Es necesario integrar el hecho plural en el centro de los procesos médicos.

En cuanto a los modelos profesionales vigentes en nuestros hospitales, son coherentes en un contexto donde los “socios” del encuentro clínico se ubican en un mismo paradigma explicativo¹⁷³. En los casos donde ese paradigma difiere por causa de normas, de valores o de modelos sociales, se convierte en una fuente de incomprensión recíproca y de un eventual fracaso de todo proyecto terapéutico.

En nuestra sociedad, la situación actual del pluralismo es una ocasión para ver la clínica como lugar decisivo para tomar en cuenta las dimensiones humanas, sociales y culturales de los pacientes y sus familias, dimensiones que deben sumarse y adaptarse en otros aspectos de la atención. Los estudios han demostrado que el pronóstico de curación y de bienestar mejora, en el campo fisiológico y físico, cuando se tienen en cuenta las variables humanas y sociales en la evaluación y el tratamiento. En este sentido, los trabajos de antropología médica subrayan: 1) que la identificación, interpretación y vivencia de la enfermedad por el paciente y su familia remiten a valores fundamentales que varían de un conjunto cultural a otro. 2) que las estructuras de acogida y las prácticas clínicas deben, en consecuencia, hacer lugar a las normas y valores que el Otro sostiene a fin de ser eficaces en el terreno terapéutico. Es por ello que los trabajos de antropología de la salud inscriben al espacio clínico en una relación de poder, reconstruyendo así la dimensión política de las relaciones en el ámbito social.

¹⁷¹ Santágata Mónica y Terrasa Sergio. Op.cit.

¹⁷² Bibeau G.- “Le pluralisme culturel Dans les services publics: recadrage anthropologique de la société post-moderne”. Québec: MSSS, 1994.

¹⁷³ Hohl J. et. Cohen-Émerique M.- “La menca identitaire chez les professionnels en situation interculturelle: le d'équilibre entre scénario attendu et scénario reçu”. Canadian Ethnic Studies. 2002 34 (3): 47-75.

El migrante es generalmente asimilado a uno u otro grupo “minoritario” de la sociedad local. Con frecuencia no manipula, o simplemente no posee los códigos en vigencia o los recursos culturales o simbólicos necesarios para hacer un balance de sus competencias en el espacio terapéutico. Algunas circunstancias agudizan esta incompreensión mutua, en particular luego de intervenciones críticas asociadas al fin de la vida¹⁷⁴.

Y es que “El espacio terapéutico no es solamente un lugar de conflictos y negociaciones entre sistemas de medicina, y menos un lugar de consumo de servicios. Contiene también las relaciones entre los grupos sociales y en su propio seno, relaciones que implican responsabilidades diferentes, es decir desiguales, frente la vida y a la muerte”¹⁷⁵.

La trayectoria migratoria, las experiencias del establecimiento, los vínculos de sociabilidad, la estructura familiar son algunos de los contextos que influyen en el inmigrante tanto como el lugar que él ocupa en el espacio terapéutico. La cultura y los referentes de identidad son maleables y el hecho de acotar las razones que llevan al individuo a adoptar tal o cual perfil podría representar un desafío insalvable. Ciertos inmigrantes reconstruyen universos de sentido alejándose de los parámetros provistos por sus sociedades de origen, otros adoptan los valores y las maneras de hacer que prevalecen en la sociedad local. La mayoría de entre ellos fabrican sistemas de sentido, a veces fuertemente acriollados¹⁷⁶.

Sin embargo, estos sistemas de sentido deben ser considerados en el centro mismo del espacio terapéutico, desde una perspectiva de las relaciones sociales. Este abordaje lleva a reconocer una identidad profesional que porta valores y normas y a constatar la relación desigual inscripta en la relación entre el paciente y el profesional de la salud. Además, esto da cuenta de la heterogeneidad compartida: tanto el paciente como el clínico son portadores de una identidad de género, clase social y grupo de pertenencia. Este reconocimiento debería suscitar un cuestionamiento con respecto a las otras concepciones del cuerpo y de la enfermedad, reduciendo los prejuicios y los juicios sin fundamentos en torno del tema del valor de esas concepciones y prácticas inspiradas en otros principios¹⁷⁷.

Las situaciones de incompreensión en un contexto profesional surgen cuando el escenario efectivo está en oposición o en discordancia con el escenario esperado. Las instituciones hospitalarias enfrentan un desafío de importancia, el que interpela esta vez a los profesionales de la salud al interior de sus vidas personales, a partir de sus prácticas cotidianas. Las habilidades técnicas y las competencias profesionales acostumbradas son indispensables, pero no son suficientes. Los estudios muestran que los profesionales (médicos, psicólogos, trabajadores sociales) cualquiera sea su origen étnico, generalmente han sido formados en la práctica de modelos de intervención que descansan sobre las normas y valores de la cultura dominante, siendo máxima su adecuación a estos valores en el caso de los que trabajan en servicios públicos¹⁷⁸.

En último lugar, el encuentro clínico en contexto pluralista remite a un cuestionamiento social más amplio sobre los límites de la diversidad y la búsqueda de un territorio

¹⁷⁴ Cognet M. et Fortin.- “Le poids du genre et de l’ethnicité Dans la division du travail en sdanté: lien social et politique”. *Revue internationale d’action communautaire (RIAC)*. 2003 49:155-172.

¹⁷⁵ Saillant F.- “Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique”. *Anthropologie et sociétés*. 1999 23(2):15-39..

¹⁷⁶ Bibeau G.- op.cit.

¹⁷⁷ Minors A.- “From university to polyversity: organizations in transition to anti-racism”. *Perspectives on Racism and the Human Services Sector*. University of Toronto Press, 1998:195-208.

¹⁷⁸ Del Vecchio Good et alii.- “Temps narratif et incertitude en médecine Chinique”. *Anthropologie et sociétés* 1993 17(1-2):79-98.

común. En este entendimiento, el surgimiento de un paradigma pluralista de la salud y de los servicios asistenciales da lugar a una reflexión antropológica sobre la reconstrucción de la identidad y de la familia como proceso y negociación sobre las relaciones entre lo local y lo global, y sobre los fenómenos de continuidad y de discontinuidad entre el aquí y el más allá¹⁷⁹.

Existen muchas dimensiones determinantes y esenciales para que un proyecto terapéutico tenga éxito, por ejemplo el tener en cuenta el ambiente social y familiar del paciente, sus relaciones con el cuerpo, la salud y enfermedad, y la aceptación o resistencia a los tratamientos sugeridos. Este tener en cuenta implica también una reflexión sobre las modalidades de evaluación, de investigación y de tratamiento, incluyendo el proceso de toma de decisiones y las dinámicas de intercambio, con frecuencia desiguales, del vínculo clínico.

Es por todo ello que el contenido de valor de una ética intercultural no puede ser el mismo que el de una ética personal o colectiva para una sola cultura. Ha de ser un contenido abierto a todas las culturas y susceptible de ser integrado por ellas. Una ética intercultural no puede limitarse, por tanto, a los valores de la autorrealización ni de la autodeterminación personal; de la felicidad ni de la justicia; de la comunidad ni del individuo. Por eliminación, debe ser una ética del cuidado en el sentido más amplio y universalizable de este término. Se debe basar en los procedimientos, pero no para acabar en una fórmula retórica y abstracta, sino para asociarlos, a través de la reflexión, con la persona y con las facultades compartidas por las personas de las más variadas culturas¹⁸⁰.

Es necesario establecer un dispositivo clínico que incluya lo intercultural y lo social, que tome en cuenta los valores a partir de los cuales los padres educan a sus hijos, que se centre en las dinámicas afectivas e interpersonales de las familias, que también esté abierto a la interpretación de los idiomas del sufrimiento, que se adapte a las características socioeconómicas de las familias y que, finalmente, sea suficientemente flexible para abrirse a la variedad de modelos familiares presentes en toda sociedad pluralista. La medicina intercultural debe tomar seriamente el hecho de que numerosas familias viven en las fronteras de muchos mundos: no debe, pues, de inmediato suponerse a una familia ligada solamente a su cultura de origen ni presuponer, tampoco, que haya integrado todos los valores y maneras de hacer de la sociedad de recepción¹⁸¹.

La “ética del cuidado”¹⁸² es aquél enfoque contemporáneo que considera al cuidado como la categoría ética fundamental. En general, concibe al cuidado como un tipo de actitud y actividad modelada por el reconocimiento de la conexión y la relación que existe entre las personas. Implica la aceptación de un conjunto de valores y de un tipo específico de tarea moral que incorpora a los otros “particulares y concretos” como fundamentales en la reflexión ética.

La ética del cuidado subraya la importancia de tres elementos diferentes que requieren de capacidades específicas: la atención, la responsabilidad y la receptividad. Por ello, para este pensamiento, el razonamiento moral requiere del entrecruzamiento con lo afectivo, lo cognitivo y lo racional. Emociones como la empatía, la sensibilidad y el interés por otros son consideradas morales y por ello deben ser cultivadas. De acuerdo

¹⁷⁹ Marshall P.A. et Koenig B.A.- “Bioéthique et anthropologie situer le bien dans la pratique médicale”. *Anthropologie et sociétés* 2000 24(2):35-55.

¹⁸⁰ Bilbeny Norbert.- op.cit.

¹⁸¹ Cassirer Ernst. “Antropología filosófica. Introducción a una filosofía de la cultura”. Fondo de Cultura Económica. México. 1994.

¹⁸² Luna Florencia – Salles Arleen.- “Bioética. Nuevas reflexiones sobre debates clásicos”. Capítulo II. Fondo de Cultura Económica. 2008.

con este enfoque, el reclamo moral de otra persona particular puede ser válido aún si está en conflicto con el requisito de universalidad de las teorías morales ilustradas. Para la ética del cuidado, la deliberación se centra en sustentar conexiones satisfaciendo las necesidades de todas las partes. Desde este punto de vista, la ética del cuidado resulta un enfoque superador de las teorías principistas, demasiado estructuradas y rígidas, permitiendo incorporar –en un juego armónico y dinámico- a los principios, los valores y tradiciones personales que el individuo concreto privilegia y elabora.

Los teóricos del cuidado rechazan la idea de que la verdadera tarea moral ocurre en el ámbito público y no en el privado. La vida moral no se limita simplemente a la resolución de conflictos entre desconocidos. Necesariamente requiere la prevención de conflictos y de injusticias en general. Dado que el reconocimiento de la importancia de la interconexión humana facilita la prevención de conflictos, la ética del cuidado –al poner énfasis en las relaciones con otros- se constituiría en el enfoque ideal. Además, cada relación privada y personal se encuentra inmersa en otras que son afectadas por instituciones y estructuras sociales, de modo que no se puede hacer una distinción drástica entre las relaciones con extraños y aquellas con otros cercanos.

Desde mi punto de vista, la ética del cuidado sería el instrumento que mejor se adaptaría a la existencia de una etnomedicina o medicina intercultural, porque permitiría enfatizar la habilidad de los profesionales de la salud de comunicarse con sus pacientes y ser emocionalmente receptivos a sus necesidades, permitiéndonos revelar la manera en cómo las prácticas sociales están estructuradas para asistir a quienes padecen ciertas vulnerabilidades.

A ella acude en su auxilio y complementariedad, los instrumentos internacionales de protección de los derechos humanos, de aplicación a los debates bioéticos, en tanto debemos tener en cuenta que el derecho constituye un acuerdo de mínimos en cuanto recepta aquellos valores que una sociedad privilegia como trascendentales o muy importantes, a través de una norma jurídica, ergo juridizándolos, de manera que los dota de dos características específicas: su exigibilidad y su generalidad. Esto quiere decir que frente al desconocimiento de un derecho, su titular puede exigir su cumplimiento y reconocimiento y –en caso contrario- se sancione a aquél que viola su derecho individual. En otras palabras, determinada sociedad se “pone de acuerdo”, en un aquí y ahora específico, en que determinados valores trascienden la ética para constituirse en valores jurídicos, lo cual tiende a garantizar la convivencia y la paz social. Es un acuerdo de mínimos que nada empece a que se puedan aceptar y reconocer mayores derechos y/o valores, pero tanto el Estado como los terceros deben respetar como mínimo esos valores juridizados, bajo apercibimiento de ser pasibles de una sanción. Cuando hablamos de derechos humanos, la relación ya no es individuo-individuo, sino individuo-Estado, en la que este último se compromete a respetar, amparar y promover el ejercicio pleno de esos derechos.

En palabras de Robles¹⁸³ “Nosotros no somos individuos. De hecho, ningún ser humano puede serlo. Lo individual es una categoría abstracta a la que se nos pretende reducir. . . somos personas: nudos de redes de relaciones concretas. Los hombres y mujeres reales tejemos esas redes para formar comunidades y en ellas podemos ejercer la libertad de nuestras iniciativas singulares, únicas, distintas, las de cada quien, en el marco de los patrones culturales que nos definen, que nos hacen ser lo que somos, nos dan identidad. Eso somos y esos queremos seguir siendo . . . Lo digo bruscamente, de entrada: los derechos humanos, aplicados sin más como universales, pueden llegar a ser solamente un más refinado mecanismo de colonización en estos tiempos de cambios que debieran

¹⁸³ Robles Ricardo.- “Los derechos colectivos de los pueblos indios. Otra manera de ver los derechos humanos desde las sociedades comunitarias”. Revista Chiapas N° 9, 1999.

ser para el pluralismo, la aceptación de los diferentes, la abolición de los dogmatismos que pretenden ser universales, o sea: ser, sin más, para todos”.

Esta conjunción entre particularidades étnicas-culturales y plena vigencia de los Derechos Humanos, -que de por sí imponen el respeto a la diversidad cultural- resulta mejor representada por la ética del cuidado, en tanto los principios universales de la bioética se individualizan en la situación concreta del paciente, en su circunstancia orteguiana, permitiendo aprehender el fenómeno “salud/enfermedad” como una experiencia vital intransferible y única, perteneciente a un ser humano en toda su singularidad y especificidad.

Bibliografía

- Ball Jessica.- “Promoting Equity and Dignity for Aboriginal Children in Canada”. IRPP Choices. Vol 14, N° 7 June 2008
- Bibeau G. “Le pluralisme culturel Dans les services publics: recadrage anthropologique de la société post-moderne”. Québec: MSSS, 1994.
- Bilbeny Norbert.- “Ética intercultural. La razón práctica frente a los retos de la diversidad cultural”. Editorial Ariel.2004.
- Brant C.C. “Native ethics and rules of behaviour”. Can J. Psychiatry. 35:534-9 (1990).
- Carrese J.A. & Rhodes L.A. “Western bioethics on the Navajo reservation: benefit or harm?” JAMA 274:826-9 (1995)
- Cassirer Ernst.- “Antropología filosófica. Introducción a una filosofía de la cultura”. Fondo de Cultura Económica. México. 1994.
- Cognet, M. et Fortin. “Le poids du genre et de l’ethnicité Dans la division du travail en sdanté: lien social et politique”. Revue internationale d’action communautaire (RIAC) 2003 49:155-172
- Dacher E. “Towards a post modern medicine”. J.Altern Complement Med 2:531-7
- Del Vecchio Good et alii. “Temps narratif et incertitude en médecine Chinique”. Anthropologie et sociétés. 1993 17(1-2):79-98
- Ferrater Mora José.- Diccionario de Filosofía. Editorial Sudamericana. Buenos Aires. 1981.
- Foglio J.P.-Brody H.- “Religion, faith and family medicine”. J. Farm. Pract. 1988;27:473-4.
- Fornet-Betancourt R. “Supuestos filosóficos del diálogo intercultural”. Revista de filosofía, Vol. 32, N° 96, 1999.
- Fortin S. “Social ties and settlement processes: French and North African migrants in Montreal”. Canadian Ethnic Studies 2002 34(3):76-98
- Freedman B. “Offering truth: one ethical approach to the uniformed cancer patient”. Arch Intern Med. 153:572-6 (1993).
- Gould Stephen Jay.- “Ciencia vs. Religión”. Drakontos Bolsillo. 1999.
- Guillaumin C. “L’ideologie raciste: genése et langage actuel”. París: Mouton 1972.
- Hohl J. et M. Cohen-Émerique. “La menace identitaire chez les professionnels en situation interculturelle: le d’séquilibre entre scénario attendu et scénario reçu” Canadian Ethnic Studies 2002 34 (3): 47-75
- Justo Luis.- “Bioética, interculturalidad y derechos humanos”. Universidad Nacional del Comahue.
- Juteau D. “L’ethnicité et ses frontières”. Montreal: Presses de l’Université de Montréal, 1999
- Luna Florencia – Salles Arleen.- “Bioética. Nuevas reflexiones sobre debates clásicos”. Fondo de Cultura Económica. 2008.

- Luna Florencia.- “Vulnerabilidad: la metáfora de las capas”. Jurisprudencia Argentina, IV, Fascículo N° 1, 2008.-
- Marshall P.A. et. Koenig B.A. “Bioéthique et anthropologie- situer le bien dans la pratique médicale”. *Anthropologie et sociétés* 2000 24 (2): 35-55
- Minors A. “From university to polyversity: organizations in transition to anti-racism”. *Perspectives on Racism and the Human Services Sector*. University of Toronto Press, 1998: 196-208
- Native Women’s Association of Canada. “Aboriginal Holistic Approaches for Healing and Wellness”. July 2008.
- Neil J., reading J. & Leader A. “Changing the relations of surveillance: the development of a discourse of resistance in aboriginal epidemiology”. *Hum.Organ.* 57:230-7 (1998)
- Patzi F.- “Etnofagia estatal. Modernas formas de violencia simbólica. (una aproximación al análisis de la reforma educativa)”. *Bulletin de L’Institut Français d’Etudes Andines*, 28(3):535-559, 1999.
- Pohl A. “Building international Awareness on Aboriginal Issues”. Toronto: Citizens for Public Justice (2000).
- Poutignat P. et Streiff-Fenart J. “Les theories d l’ethnicité”. Paris: Presses Universitaires de France, 1995
- Robles R.- “Los derechos colectivos de los pueblos indios. Otra manera de ver los derechos humanos desde las sociedades comunitarias”. *Revista Chiapas* N° 9, 1999.
- Royal Commission on Aboriginal People “Gathering Strength”. Ottawa, 1996.
- Runes Dagobert D.- *Diccionario de Filosofía*. Runes.Editorial Grijalbo. 1969.
- Saillant F. “Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique”. *Anthropologie et sociétés*. 1999 23 (2):15-39
- Santágata Mónica y Terrasa Sergio.- “Asistencia médica basada en la diversidad cultural”. Hospital Italiano.
- Singer Peter & Viens A.M.- “Religious and cultural perspectives in bioethics”, en “The Cambridge Textbook of Bioethics”, Cambridge University Press, 2008
- Taboada-Leonetti I. “Intégration et exclusion dans la société duale: le chomeur et l’immigré”. *Revue internationale d’action communautaire*. 1994 31 (71): 93-103
- Tealdi Juan Carlos (director).- “Diccionario Latinoamericano de bioética”. UNESCO. Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética. Universidad Nacional de Colombia. 2008.-
- Viaña J.- “La interculturalidad como herramienta de emancipación”. Instituto Internacional de Integración Convenio Andrés Bello, La Paz, Bolivia, 2009.
- White Leslie A.- “La ciencia de la cultura. Un estudio sobre el hombre y la civilización”. Editorial Paidós. Buenos Aires. 1964.
- www.turtleisland.org Turtle Island Native Network
- www.aaip.org Association of American Indian Physicians
- www.hc-sc.gc.ca/msb/fnihp Health Canada First Nations and Inuit Health Programs
- www.ihs.gov Indian Health Service. US Department of Health and Human Services

SALUD Y MIGRACIÓN

Elaine Cristina Camillo da Silva

Doutora em Ciências Odontológicas área de concentração Odontologia Social pela Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo
Docente de Antropologia e Sociologia no curso de Enfermagem no Centro Universitário Padre Anchieta – Unianchieta – Jundiaí – SP elaine.cris.uni@gmail.com

La reflexión bioética sobre la sociedad latinoamericana es desafiada a considerar los movimientos migratorios provocados por las desigualdades socioeconómicas en la región, porque la procura por los cuidados de salud no se da solamente por los ciudadanos del país que ofrece el servicio, sino también por personas que atraviesan las fronteras. No apenas en el servicio público, e si también en lo privado: el Brasil, de hecho, ya está en la red del llamado “mercado internacional de turismo de salud”.

En el Mercosur, en el ámbito de la asistencia a la salud, se ha caminado en la reflexión sobre la necesidad de un planeamiento específico para los servicios públicos de salud en las zonas de frontera. Todavía hay de alargar el horizonte para las ciudades como São Paulo, la cual a pesar de estar distante de las fronteras, posee regiones fuertemente marcadas por la presencia de extranjeros, inmigrantes (con o sin documentación legal) y refugiados (solicitando refugio o ya reconocidos).

Para los profesionales de salud es necesaria una preparación, sea para comprender los procesos de carácter macro-social y sea para los procesos relacionados a la experiencia subjetiva e inter-subjetiva de encuentro con los extranjeros, migrantes y refugiados.

Esos encuentros interpersonales traen consigo desafíos de carácter *cultural* (diferencia de lengua y cultura); *social* (convivencia entre las diferencias, dilacerada por las formas de violencia que marginalizan grupos considerados una amenaza al bien estar de los autóctonos); *humano* (algunas dinámicas sociales tienden a negar el reconocimiento de “ser humano” a un número cada vez mayor de personas).

El estudio es constituido por un levantamiento bibliográfico sobre el tema, de los últimos cinco años, y una entrevista a un profesional de salud, parte de una pesquisa desarrollada en el doctorado.

Congresso Chile – Saúde e migração

Os pesquisadores e estudiosos de bioética no contexto latinoamericano são desafiados a não deixar de lado, em sua reflexão, os movimentos migratórios provocados, principalmente, pelas desigualdades sócio-econômicas na região. Isso porque, na América Latina, como em muitos lugares no mundo, a procura pelos cuidados de saúde não se dá somente pelos cidadãos do país que oferece o serviço, mas também por pessoas que atravessam as fronteiras. E não apenas no serviço público, mas até mesmo no privado: o Brasil, por exemplo, já está na rede do chamado “mercado internacional de turismo de saúde”, como lemos na seguinte notícia:

“A língua portuguesa está se transformando em um forte fator competitivo para os hospitais privados de São Paulo. [...] Para o Hospital Sírio Libanês, por exemplo, o fluxo de angolanos representa 20% da demanda de clientes estrangeiros. Uma participação significativa, considerando-se que a segunda maior procura é por pacientes do Paraguai, Argentina e Uruguai, que representam juntos, mais 20% dos pacientes atendidos.” E 2009, o Hospital Sírio Libanês atendeu 2,1 mil estrangeiros (OLIVEIRA, 2010).

Já no serviço público, na Unidade Básica de Saúde (UBS) de um bairro da cidade de São Paulo (Pari), por exemplo, segundo informações que recebemos, em entrevista realizada¹⁸⁴ em julho de 2007, havia 4 equipes de Saúde da Família, com 4.413 famílias cadastradas, aproximadamente 13 mil pessoas, dos quais 954 bolivianos. Vale lembrar que o número de cadastrados não representa o cotidiano das Unidades, o qual não só varia de mês a mês (as famílias acompanhadas pela equipe de Estratégia Saúde da Família), como também o fluxo de bolivianos na própria Unidade é muito maior, não representado nas estatísticas.

Quanto ao número de estrangeiros legalmente presentes no Brasil, “de 2004 a 2007, houve um aumento de 51% no total novos registros. Em 2004, a Polícia Federal (PF) cadastrou 29.770 estrangeiros. Em 2007, 44.954. A PF não divulgou dados anteriores a 2004. Quando se consideram apenas países sul-americanos, o percentual de aumento foi bem mais expressivo. Em 2004, a PF havia cadastrado 4.594 argentinos, bolivianos, uruguaios e paraguaios. Em 2007, 11.252, um aumento de 144% em quatro anos” (CARMO, 2008). É difícil estimar os indocumentados.

Em âmbito regional, temos o MERCOSUL. Mesmo pretendendo ser um mercado comum, caracterizado pela livre circulação de pessoas¹⁸⁵, mercadorias, serviços e capital, no MERCOSUL permanece a ênfase no plano econômico (DAL PRÁ; MENDES; MIOTO, 2007), sendo trazido gradualmente para o debate a prestação dos serviços sociais, entre os quais, a saúde (GIOVANELLA et al., 2007; SÁNCHEZ, 2007).

Desde 1996, quem se ocupa do tema da saúde no MERCOSUL é o Subgrupo de Trabalho 11 “Saúde” (SGT 11) e a Reunião dos Ministros de Saúde. Um documento (pauta negociadora) do SGT 11 “Saúde”, de 2007, assim apresenta seus objetivos, no parágrafo chamado “tarefa geral”:

Harmonizar legislações e diretrizes, promover a cooperação técnica e coordenar ações entre os Estados Partes referentes à atenção à saúde, bens, serviços, matérias primas e produtos para a saúde, exercício profissional, vigilância epidemiológica e controle sanitário, com a finalidade de promover e proteger a saúde e a vida das pessoas e eliminar os obstáculos injustificáveis ao comércio regional e à atenção integral e de qualidade, contribuindo desta maneira ao processo de integração (MERCOSUL, 2007).

O Ministério da Saúde do Brasil desenvolveu um projeto, envolvendo todos os estados de fronteira com os países vizinhos da América do Sul. Os relatórios estão disponíveis na página www.portal.saude.gov.br, como parte do chamado Sistema Integrado de Saúde nas Fronteiras (SIS Fronteiras), coordenado pela Secretaria Executiva do Ministério da Saúde.

Os diagnósticos dos vários municípios de fronteira evidenciam a necessidade de uma política específica para a região¹⁸⁶, que considere as características de sua população flutuante (turistas, estrangeiros naturais do país vizinho e brasileiros residentes no

¹⁸⁴ Entrevista parte da tese de doutorado intitulada: “Percurso de interação transcultural nos serviços de saúde”, Silva 2009.

¹⁸⁵ Dal Prá, Mendes e Mioto (2007) comentam, baseados em vários autores, que a livre circulação de pessoas é considerada o maior desafio do mercado comum; o modo como são tratadas as fronteiras demonstra que ainda são percebidas como áreas de segurança nacional e as migrações internacionais ainda não são vistas como possibilidade de desenvolvimento.

¹⁸⁶ Giovanella et al. (2007) ressaltam a importância das iniciativas de cooperação entre gestores, bem como os acordos binacionais, que podem orientar a elaboração das diretrizes específicas. Consideram necessário também a criação de instituições supranacionais para conduzir o processo de integração, na construção da cidadania social.

exterior), com a conseqüente dificuldade de planejamento de ações e previsão de gastos. Conceber a “região fronteira como uma grande região sanitária”, além dos limites dos países, tornaria possível articular as ações e serviços de saúde de um lado e de outro da fronteira.

Estudos relacionados ao projeto SIS Fronteiras afirmam que:

a) A “diferença de direitos dos usuários dos sistemas de saúde nos países gera muitas vezes sobrecarga nos serviços de saúde em municípios de fronteira, que acabam atendendo a quem, pela legislação vigente, não teria direito ao atendimento, sem a devida compensação financeira” (SOUZA et al, 2008, p. 147).

b) “A origem dos problemas de saúde dos municípios de fronteira, apontado por todos os municípios da região, consiste na falta de definição do direito e do financiamento ao atendimento à saúde da população não residente no país. [...] Os recursos repassados pelo SUS [Sistema Único de Saúde] não levam em consideração esse atendimento pois eles são baseados na população residente no país.” (SOUZA et. al., 2008, p. 187-8) Essa é uma questão amplamente discutida. Se, para os estrangeiros residentes, a legislação¹⁸⁷ garante aos regularmente presentes no País “todos os direitos reconhecidos aos brasileiros” (artigo 95 do Estatuto do Estrangeiro), os indocumentados estão impossibilitados de exigirem seus direitos, entre os quais o acesso aos serviços de saúde (GIOVANELLA et al., 2007).

Giovanella et al. (2007) realizaram inquérito (em 2005) com “os secretários de saúde dos municípios brasileiros da linha de fronteira com os países membros do MERCOSUL na época de sua fundação” (Uruguai, Paraguai e Argentina). Apesar de 70% dos secretários municipais de saúde afirmarem que os estrangeiros têm direito de serem atendidos, existem barreiras de acesso ao SUS, que obrigam estrangeiros e brasileiros não residentes a recorrer a subterfúgios, como a apresentação de comprovante de residência de parentes ou amigos brasileiros, estratégia essa que desencadeou ulteriores exigências da parte dos gestores, consideradas pelos autores como uma violação do direito à saúde, “ferindo a legislação nacional”, uma vez que a Constituição Federal de 1988 e a Lei nº 8080, que a regulamenta, apresentam a saúde como “dever do Estado”, como “direito fundamental do ser humano”, todos os seres humanos, independente de qual seja sua nacionalidade. (GIOVANELLA et al., 2007).

Nogueira et al. ressaltam aspectos relativos à cidadania e ao direito à saúde, tendo encontrado, através de entrevistas com gestores, profissionais e conselheiros dos serviços de saúde (em 2004 e 2005), diferentes entendimentos quanto ao direito à saúde, bem como a ausência de registros da demanda de estrangeiros - excluindo a possibilidade de um conhecimento mais adequado da realidade, permanecendo no âmbito das opiniões e impressões (NOGUEIRA; DAL PRÁ; FERMIANO, 2007; NOGUEIRA; SIMIONATTO; SILVA, 2003).

c) Se o “sistema está recusando o atendimento de um estrangeiro que pode estar correndo risco de morte, independentemente da regularidade ou legalidade com que ele foi atendido ao chegar no país [...] envolve questões de direitos humanos, direito à saúde, relações internacionais, integração regional, e financiamento da saúde, entre outros.” (SOUZA et. al., 2008, p. 187-8)

d) “Falta uma ferramenta de gestão que seja eficaz no tratamento das questões políticas, burocráticas e jurídicas para que a atenção à saúde nestes municípios [de fronteira] possa refletir melhorias na qualidade de vida destas populações e também um movimento de inclusão social nos quatro países-membros (Argentina, Brasil, Paraguai e Uruguai), além de Bolívia e Chile.” (SOUZA et al, 2008, p. 147-8).

¹⁸⁷ Estatuto do Estrangeiro (Lei nº 6.815, de 1980).

Cidade de São Paulo - Brasil

Atualmente, uma das maiores presenças de estrangeiros na cidade de São Paulo é a de bolivianos, sentida principalmente em alguns bairros¹⁸⁸, como Brás, Bom Retiro e Pari. O final da década de 90 trouxe um aumento do fluxo dos imigrantes bolivianos a São Paulo. Segundo dados da Polícia Federal, em 1995 eram 255 bolivianos, sendo que em 1999 chegou a 17.897. Sabe-se, no entanto, tratar-se sempre de um número subdimensionado, a motivo do grande número de indocumentados; no que as várias estimativas concordam é em reconhecer que a cidade de São Paulo abriga o maior número de imigrantes bolivianos no Brasil (CYMBALISTA; XAVIER, 2007).

Um dos documentos oficiais mais citados sobre a presença dos bolivianos no município de São Paulo é o Relatório Final da Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI), instituída em 2005, a motivo de denúncias nos meios de comunicação, sobre a existência de trabalho análogo ao escravo.

Quanto às resoluções da CPI, foi apontado como necessário interferir na cadeia produtiva, investigando quem se beneficia com o baixo custo das peças costuradas por bolivianos; houve também propostas de ações e projetos a serem oferecidos como apoio aos imigrantes, bem como a preocupação com a promoção de melhores condições de vida no país de origem dos imigrantes, incentivando o empenho do governo brasileiro em prol da sociedade de toda a América do Sul.

Foram promovidas medidas para aproximar os imigrantes bolivianos das unidades de saúde, principalmente através visitas domiciliares das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) - busca ativa, por parte dos profissionais de saúde, visitando as residências -, contratação de profissionais bolivianos, curso de língua e cultura para os profissionais dos serviços de saúde. Aos poucos, os bolivianos começaram a frequentar mais as Unidades de Saúde (UBSs).

Os problemas de saúde mais detectados entre a população boliviana, relacionados às condições de moradia e trabalho, são: tuberculose, gravidez precoce, violência familiar¹⁸⁹.

Existem, ainda, iniciativas que unem a prefeitura de São Paulo e a sociedade civil organizada, com o objetivo de defender e promover os direitos dos imigrantes e refugiados, através de serviços prestados diretamente a essa população, principalmente os mais vulneráveis, bem como discutindo políticas públicas no âmbito da: educação, documentação, trabalho, saúde.

Alguns próprios profissionais de saúde reconhecem a necessidade de uma preparação para compreender os processos de caráter macro-social e para os processos relacionados à experiência subjetiva e inter-subjetiva de encontro com os estrangeiros, migrantes e refugiados.

Não sei se a gente tem discutido com tanta profundidade e com a extensão que o problema exige. Nós temos reunião [...] tratamos de problemas, tratamos de casos individuais. E a gente sempre procura referenciar para o geral: no caso específico que a gente está discutindo, seja cultural, naquela família, qual é a questão principal? É de cunho econômico, cultural, enfim, social? Tem outras famílias que vivem assim? Qual é a responsabilidade e obrigação nossa? O que nós podemos atender hoje? O que nós não

¹⁸⁸ “Do ponto de vista espacial, os bolivianos(as) estão concentrados em bairros da Zona Central da cidade, como Bom Retiro, Brás, Pari, Barra Funda, Cambuci, entre outros” (DA SILVA, 2006).

¹⁸⁹ Interessante notar semelhança com a descrição da população boliviana na Ciudad Autónoma de Buenos Aires, segundo publicação de Alejandro Golderg.

podemos atender? Isso é motivo, objeto para capacitação para a gente estar falando? Aí falta um suporte, até para a gente mesmo, estar trabalhando mais com essas questões. Mas elas são enxergadas, acho que parcialmente elas são entendidas, e num percentual menor a gente consegue às vezes dar uma resposta pra isso (E 4, profissional).¹⁹⁰

Os encontros interpessoais, profissionais de saúde – pacientes/usuários estrangeiros, trazem consigo desafios de caráter *cultural* (diferença de língua e cultura); *social* (convivência entre as diferenças, dilacerada pelas formas de violência que marginalizam grupos considerados uma ameaça ao bem estar dos autóctones); *humano* (algumas dinâmicas sociais tendem a negar o reconhecimento de “ser humano” a um número cada vez maior de pessoas).

Considerações

Com essa reflexão, o intuito é trazer para o debate as questões relativas aos processos migratórios na América Latina e o cuidado de saúde, tais como:

- a) a falta de clareza do direito ao cuidado de saúde (acesso universal?);
- b) problemas relativos ao financiamento quando o atendimento à saúde é prestado para população não residente no país, não apenas em casos de emergência (alocação de recursos);
- c) atenção para os processos migratórios nas fronteiras mas também em algumas cidades, como São Paulo;
- d) preparação dos profissionais para o atendimento aos imigrantes.

REFERÊNCIAS¹⁹¹

Carmo M. Cresce o número de imigrantes em busca do ‘sonho brasileiro’. 2008 mar. 27 Disponível em: URL: <http://www.bbcbrasil.com> [2009 mar. 22]

CPI – Trabalho Escravo. Câmara Municipal de São Paulo. Relatório Final. Processo nº 0024/2005: Comissão Parlamentar de Inquérito para Apurar a Exploração de Trabalho Análogo ao de Escravo nas Empresas, Regular ou Irregularmente Instaladas em São Paulo. Publicado em fevereiro de 2006. Disponível em: URL: http://www.camara.sp.gov.br/central_de_arquivos/vereadores/CPI-TrabalhoEscravo.pdf [2008 out. 28]

Cymbalista R, Xavier IR. A comunidade boliviana em São Paulo: definindo padrões de territorialidade. In: Cadernos Metrópole / Observatório das Metrópoles. n 17. São Paulo: EDUC; 2007. p. 119-33.

Dal Prá KR, Mendes JMR, Mioto RCT. O desafio da integração social no MERCOSUL: uma discussão sobre a cidadania e o direito à saúde. Cad Saúde Pública 2007;23(Suppl 2):S164-S73.

Da Silva S. Bolivianos em São Paulo: entre o sonho e a realidade. Estudos Avançados 2006;20(57):157-69.

Estatuto do Estrangeiro. Lei nº 6.815, de 19/08/80. Disponível em: URL: <http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual> [2009 mar.18]

Giovanella L, Guimarães L, Nogueira VMR, Lobato LVC, Damascena GN. Saúde nas fronteiras: acesso e demandas de estrangeiros e brasileiros não residentes ao SUS nas cidades de fronteira com países do MERCOSUL na perspectiva dos secretários municipais de saúde. Cad Saúde Pública 2007;23(Suppl 2):S251-S66.

¹⁹⁰ Entrevista parte da tese de doutorado: “Percurso de interação transcultural nos serviços de saúde”.

¹⁹¹ De acordo com Estilo Vancouver. Abreviatura de periódicos segundo base de dados MEDLINE.

- Goldberg A. Salud e interculturalidad: aportes de la Antropología Médica para un abordaje sociosanitario de la población boliviana de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ministerio de Cultura. Temas de patrimonio cultural N° 24 : Buenos Aires Boliviana. migración, construcciones identitarias y memoria. Buenos Aires : Comisión para la Preservación del Patrimonio Histórico Cultural de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2009.
- Mercosul. MERCOSUL/XXVIII SGT N° 11/P.RES. N° 01/07. Pauta Negociadora do SGT n° 11 “saúde”. 2007. Disponível em: www.mercosul.int [2008 jun. 20]
- Ministério da Saúde. SIS FRONTEIRAS: Sistema Integrado de Saúde nas Fronteiras. [2009?] Disponível em: <http://www.portal.saude.gov.br> [2009 mar. 20]
- Nogueira VMR, Dal Pra KR, Fermiano S. A diversidade ética e política na garantia e fruição do direito à saúde nos municípios brasileiros da linha de fronteira do MERCOSUL. Cad Saúde Pública 2007;23(Suppl 2):S227-S36.
- Nogueira VMR, Simionatto I, Silva MG. Fronteira Mercosul – processos de Inclusão/exclusão no Sistema Único de Saúde brasileiro. Serviço Social Rev 2003;6(1). Disponível em: <http://www.ssrevista.uel.br> [2008 junho 3]
- Oliveira R. Pacientes de Angola estimulam turismo da saúde no país. Disponível em: http://www.brasileconomico.com.br/epaper/contents/BE_2010-08-18.pdf [2011 maio 1]
- Sánchez DM. Processos de integración en salud: una reflexión sobre los desafíos del MERCOSUR en salud. Cad Saúde Pública 2007;23(Suppl 2):S155-S63.
- Silva ECC. Percursos de interação transcultural nos serviços de saúde [Tese de Doutorado] São Paulo: Faculdade de Odontologia da USP, 2009.
- Souza ML, Ferreira LAP, Rezende VM, Branco ML, organizadores. A saúde e a inclusão social nas fronteiras. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2008.

LA BIOÉTICA Y LA ADMINISTRACIÓN DE SERVICIOS DE LA SALUD

Francisco A. Espinoza Ph D.

Esta investigación tiene como principal objetivo el formular una ética para la industria del servicio de la salud. Dicha investigación identifica los valores más significativos de esta industria y justifica el porqué estos valores tienen además relevancia ética en la toma de decisiones en dicha industria en cuanto al rol de los proveedores de servicios de la salud se refiere. Considerando esto, la investigación va más allá de lo que está actualmente disponible en la literatura de la ética en los negocios, ya que dicha literatura casi no presta atención a la industria de servicios de la salud y sus características distintivas.

El rol específico de los proveedores de servicios cuya ética enfocaré se halla en el contexto de los servicios de la salud; esto es, la ética que estaré desarrollando va dirigida para aquellas personas en su rol de trabajo de servicios basado en una ética de roles. Este análisis de ética en el sector de servicios de la salud se derivará principalmente al estudiar la naturaleza de este tipo de trabajo. Por supuesto, se entiende que son los proveedores de servicios de la salud quienes articulan en práctica los valores que se implementan en estas funciones a través de su trabajo para las personas que ellas atienden – pacientes (solicitantes). Si ellos hacen esto de manera asertiva, es porque han comprendido su rol como proveedores de servicios para la sociedad en sí. Así que, es definitivamente una actividad del tipo de rol la que será estudiada así como la interacción evidente entre los proveedores de servicios de la salud y los pacientes (solicitantes), en lugar del enfoque de las acciones de los individuos por sí mismos, o de las relaciones existentes entre la comunidad o sociedad y los distintos centros de salud. Además este análisis se enfocará en los beneficios que resulten de lograr que dichos roles sociales que los proveedores de servicios de la salud tienen con los pacientes (solicitantes).

Es por esto, del porque un modelo de ética en las profesiones es utilizado para formular la ética en las interacciones existentes en los distintos centros de salud, ya que este modelo enfoca una ética basada en roles y también por sus similitudes que hay entre los roles de un profesionista (médico) y un proveedor de servicio de la salud. Estas similitudes entre ambos roles son: (a). Ambos son roles sociales; (b). Ambos se enfocan en proveer beneficios y/o prevenir daños a los pacientes (solicitantes); y (c). Para cada uno de ellos, de haber alguna ética, esta ética es construida en la interacción con las personas servidas, no sólo creada exclusivamente de manera interna para dicha industria. Estas tres características son aspectos distintivos de la similitud que se hace al utilizar un modelo ético profesional que es útil para analizar la ética en los roles del proveedor de servicio de la salud.

Este modelo de ética profesional, y el hecho de que tanto profesionistas (médicos) como proveedores de servicios de la salud tienen el objetivo de beneficiar o prevenir daños a pacientes (solicitantes), sugiere analizar el rol del proveedor de servicio de la salud en términos de unos valores centrales que son características de roles de servicio de los centros de salud.

Este acercamiento emana preguntas de si el rol del proveedor de servicios está propiamente considerado como una profesión. Pero respondiendo la pregunta de si el rol del proveedor de servicios es una profesión sería otra investigación substancial por sí sola. Por lo tanto con el propósito de eficiencia, simplemente asumiré aquí que el rol del proveedor de servicios de la salud – sin importar si es una profesión o no - es suficiente

como un rol profesionalista (como indicado, entre las similitudes importantes entre ambos justifican la elección del modelo) que mi uso del modelo de ética profesional para analizar estos roles será de utilidad. Por lo tanto aunque se use este marco como modelo, no estoy argumentando en esta investigación en cuanto al estatus profesionalista del proveedor de servicio de la salud.

Es importante recalcar que el rol del proveedor de servicio de la salud, sea o no sea desempeñada como una profesión, hice la siguiente suposición factible, de que es ciertamente muy parecida al rol de un profesionalista, el cual es utilizado como marco referencial de acuerdo a lo establecido en la ética profesional.

Una semejanza importante entre el rol del proveedor de servicio de la salud y el rol de un profesionalista (médico) es el comportamiento que se requiere del proveedor de servicio de la salud para poder dar un buen servicio y responder conforme a los “valores” que atrajeron al paciente (solicitante) al centro de salud. En otras palabras, una característica principal del rol de un proveedor de servicio de la salud es el servir conforme a los intereses del paciente (solicitante) y al bienestar de la sociedad en general, con la implicación de que, en casos de conflicto de intereses entre lo que es beneficioso para el centro de salud y en lo que es la mejor opción para el paciente (solicitante), esta última alternativa debe ser la elegida como una solución ética para el proveedor de servicio de la salud.

Elegir una alternativa que parece ser beneficiosa para el interés del paciente (solicitante) es una limitación muy difícil de imponer a un centro de salud. Esto debido a que los valores con los cuales un centro de salud debe ser constituido, deben ser valores que son de la misma manera considerados por los pacientes (solicitantes); esto significa que el proveedor de servicio de la salud no deba de cumplir con todos los caprichos o deseos de los pacientes (solicitantes) solo para lograr una total satisfacción en el servicio otorgado. Dichos valores pueden ser considerados como los valores centrales en los centros de la salud. Pero antes de identificar estos valores centrales de los centros de la salud me gustaría definir éste término de valores centrales.

Los valores centrales son características que los proveedores de servicio de la salud que es de beneficio tenerlos por su propio bien, al interactuar con sus pacientes (solicitantes) desde la perspectiva del rol del servicio. En otras palabras, los valores centrales son aquellos que crean los cimientos que son la base en la cual un centro de salud determina como es que sus proveedores de servicio llevan a cabo su función y como deben comportarse en relación con los pacientes (solicitantes).

Utilicé la idea de los valores centrales en el rol de servicio para explicar lo que el proveedor de servicios de la salud debe de considerar al momento de tomar decisiones respecto de cómo deben actuar en su rol de servicio. Por consiguiente, los valores centrales tales como la confianza, la rapidez de respuesta, la certeza, la empatía y los apoyos son los cimientos de las prácticas que el proveedor de servicio debe de usar y que simultáneamente los pacientes (solicitantes) pueden detectar fácilmente al interactuar en esta relación proveedor de servicio de salud - paciente (solicitante) en los centros de salud. Pero, ¿qué es lo que quiero decir con que los valores centrales son los cimientos de las prácticas de los proveedores de servicio de la salud?

Por un lado, el enfoque que he utilizado para justificar la ética del rol de servicio está enfocado en las características esenciales en una interacción de servicio. Estas características son: los beneficios para el paciente (solicitante) que es atendida y las virtudes ideales que los proveedores de servicio de la salud ofrecen a lo largo de la interacción de dicho servicio. Esto significa que en una interacción de servicio involucra tanto los beneficios para el paciente (solicitante), así como las virtudes ideales que deben de poseer el proveedor de servicio de la salud.

Además de desempeñar correctamente sus funciones, de acuerdo a los estándares conforme al rol productivo para obtener beneficios para el centro de salud, todo proveedor de servicio de la salud debe incorporar estos valores centrales como valores distintivos de su función dentro de su comportamiento. Al mismo tiempo, el proveedor de servicio de la salud debe corresponder con las obligaciones éticas de cumplir con el bien común de sus pacientes (solicitantes), el cual es claramente establecido dentro de las prácticas sociales.

Dada la naturaleza del rol social del proveedor de servicio de la salud, cabe mencionar que existe una suposición factible para proponer que existe las expectativas de la mayoría de personas que constituyen una comunidad, de que las personas que se integran a las funciones de un proveedor de servicio de la salud desempeñarán tal práctica de manera que evitará perjudicar o dañar al paciente (solicitante). En otras palabras, existe una buena razón para decir que existe una obligación social por parte del proveedor de servicio de la salud de no perjudicar al paciente (solicitante).

Por otro lado, la teoría de Alasdair Mcintyre - filósofo escocés principalmente conocido por sus contribuciones a la filosofía moral y a la política filosófica - subraya sobre la importancia del bien moral definido en relación a una comunidad de personas involucradas en una práctica - concepto central de su obra **Después de la Virtud** - que llama bienes internos o bienes de excelencia, en vez de centrarse en fenómenos independientes de una práctica, como la obligación de un agente moral (ética deontológica) o en las consecuencias de un acto moral particular (utilitarismo). Macintyre se enfoca en el telos (finalidad) de una práctica social y de la vida humana, dentro del contexto en el cual la moralidad de los actos es evaluada. En otras palabras, la importancia normativa (establecimiento de reglas o leyes, dentro de cualquier grupo u organización) de la interacción entre el proveedor de servicios y el solicitante en la práctica es lo que genera los “bienes internos”. Estos bienes internos son de beneficio para la comunidad que participa en dicha práctica. Con esto me refiero a que estas prácticas son desempeñadas para lograr la excelencia en un ámbito en particular donde las habilidades del ser humano que deben ser puestas a prueba para que tengan un valor social para la comunidad.

Es importante mencionar que también existen bienes externos, que son precisamente lo que los proveedores de servicio de la salud buscan producir cuando desempeñan sus funciones correctamente, desde la perspectiva de los estándares establecidos de productividad dentro de los centros de salud. En otras palabras, los bienes externos son lo que constituyen la excelencia en el contexto productivo, mientras que los bienes internos son, precisamente, los cinco valores centrales.

Por lo que estos cinco valores centrales como bienes internos, se puede concluir que la interacción entre el proveedor de servicios de la salud y los pacientes (solicitantes), constituyen de esta manera el argumento sobre la normatividad que los proveedores de servicios de la salud deben tener en esta práctica, en la cual los cinco valores centrales son las obligaciones en el rol social que los proveedores de servicios de la salud deben utilizar dentro de sus prácticas como los cimientos de los estándares éticos dentro de sus funciones.

Bibliografía

Abbott, Andrew. *The System of Professions*. Chicago: University of Chicago Press, 1988.

Anscombe, G.E.M. *On Promising and its Justice*. Vol. 3 of *The Collected Philosophical Papers of G.E.M. Anscombe*, 2nd ed. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1981.

- Audi, Robert. *Business Ethics and Ethical Business*. New York: Oxford University Press, 2008.
- Bowen, David Earl, and Benjamin Schneider. *Winning the Service Game*. New York: Harvard Business School Press, 1995.
- Bowie, Norman E., and Patricia H. Werhane. *Management Ethics*. Malden: Blackwell Publishing, 2005.
- DeGeorge, Richard. *Business Ethics*. 6th ed. Alexandria: Prentice Hall, 2005.
- Desjardins, Joseph R. *An Introduction to Business Ethics*. 3rd ed. Mountain View: McGraw-Hill, 2009.
- Gardner, Howard, and Lee S. Shulman. "The professions in America today: crucial but fragile." *Daedalus*, no. 134. (Summer 2005): 13-18.
- Gert, Bernard. *Morality: Its Nature and Justification*. New York: Oxford University Press, 1998.
- Lovelock, Christopher. *Managing Services: Marketing, Operation, and Human Resources*. 2nd ed. Boston: Longman Higher Education, 1989.
- Løwendahl, Bente. *Strategic Management of Professional Service Firms*. Denmark: Copenhagen Business School Press, 2005.
- MacIntyre, Alasdair. *After Virtue: A Study in Moral Theory*. Notre Dame: University of Notre Dame Press, 1981.
- Ozar, David T., and David J. Sokol. *Dental Ethics at Chairside: professional principles and practical application*. Washington: Georgetown University Press, 2002.
- Parasuraman A., Valarie.A. Zeithaml, and Leonard L. Berry. "A Conceptual Model of Service Quality and its Implications for Future Research." *Journal of Marketing*, no. 47 (Fall 1985): 47.
- Rachels, James. *The Elements of Moral Philosophy*. 2nd ed. New York: McGraw-Hill, 1994.
- Satris, Stephen. *Taking Sides: Clashing Views on Moral Issues*. 11th ed. Dubuque: McGraw-Hill, 2008.
- Scanlon, Thomas M. *The Quality of Life*. Oxford: Carendon Press, 1993.

REFLEXIONES SOBRE LA CONCEPCIÓN DE LA SALUD COMO RESPONSABILIDAD INDIVIDUAL
Construyendo bioética en salud pública

Marcela Ferrer Lues ¹⁹²

Introducción

Los discursos sobre la salud remiten a modos de pensar, hablar, escribir y actuar sobre la salud y sus prácticas. Estos discursos surgen en determinados momentos históricos, y se legitiman al ajustarse al orden económico, político y social donde son producidos y reproducidos [1]. Los discursos implican, por tanto, definiciones o concepciones del significado de la salud, y las maneras de alcanzarla y mantenerla. No obstante, como construcciones normativas, los discursos sobre la salud trascienden ampliamente el ámbito de la salud e integran, de manera explícita o implícita, definiciones del ser humano, del tipo de sociedad ideal que se quiere construir y de las maneras de lograrlo. Por ello, los discursos sobre la salud están lejos de ser simplemente una definición de lo que se considera salud y enfermedad, del rol de los servicios de atención de salud y de sus profesionales, o de las condiciones para mantenerse saludable.

La concepción de la salud como responsabilidad individual corresponde al discurso hegemónico de las últimas décadas del siglo XX y las primeras del siglo XXI. Surge como una respuesta del liberalismo –denominado hoy en día *neoliberalismo*– al avance de las enfermedades crónicas. Se fundamenta científicamente en la *epidemiología del riesgo*, que postula la asociación estadística entre las enfermedades crónicas y los *estilos de vida*, omitiendo la importancia de las condiciones sociales no sólo para la salud, sino también para la existencia de la *mera posibilidad* de “elecciones” libres e informadas en salud, y asumiendo los riesgos poblacionales como individuales –cuyo efecto advirtió Rose hace más de 25 años como la *paradoja de la prevención*: las medidas preventivas que tienen beneficio poblacional tienen escaso beneficio demostrable para cada individuo [2]. La salud pública ha generado y reproducido este discurso, llegando a relegar a un segundo o tercer plano la importancia de las condiciones de vida en las condiciones de salud y, con ello, el imperativo de la justicia en salud.

Mi punto de partida corresponde a una crítica a la concepción de la salud como responsabilidad individual, y a su traducción operativa en la promoción de salud basada en “estilos de vida saludables”. Esto no significa descartar de plano el intento de mejorar la salud y prevenir la enfermedad mediante cambios en los estilos de vida, como alternativa a utilizar la medicina curativa, sobretodo en un contexto epidemiológico caracterizado por la predominancia de enfermedades crónicas, situación característica de América Latina y también de Chile [3]. Sin embargo, la promoción de estilos de vida saludables se ha naturalizado en el ámbito sanitario, tanto en la práctica de la atención de la salud como en el ámbito académico, omitiendo que constituye una construcción teórico-ideológica [4], cuyas falencias han sido advertidas por varios autores desde la década de 1970. Críticas a este discurso han sido realizadas

¹⁹² Socióloga (Universidad de Chile), Máster en Bioética (Universidad de Toronto). Académica del Centro de Estudios de Ética Aplicada CEDEA, Facultad de Filosofía y Humanidades, y de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. Becaria CONICYT, Programa de Doctorado en Salud Pública, Escuela de Salud Pública Dr. Salvador Allende G. Universidad de Chile. Este artículo ha sido realizado en el marco de su Tesis Doctoral, cuyo Director es el Dr. Fermin Roland Schramm.

principalmente para el contexto de Estados Unidos y Europa. En particular, cuáles son los estilos de vida que se consideran “saludables” [5, 6], las posibilidades de elección individual de tales estilos de vida [6-8]; la consecuencia de la utilización del discurso de los estilos de vida como criterio de priorización o acceso a los servicios de atención de salud [6], la utilización de la enfermedad como indicador de la moral del individuo enfermo o “*en riesgo*”, con la consecuente apertura a nuevas formas de discriminación [1, 9, 10]; y los efectos sociopolíticos del discurso de los estilos de vida saludables [10]. La necesidad de considerar estas críticas es innegable puesto que, pese a ellas, la concepción de la salud como responsabilidad individual fundamenta gran parte de las políticas de salud, comenzando por las promovidas por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esta cuestión es relevante, dado el fuerte impacto que tienen los organismos internacionales, entre ellos la OMS, en las políticas de salud de los países en desarrollo [11]. En el caso de Chile, la expresión concreta es el Programa “*Elige vivir sano*”, encabezado por la Primera Dama Cecilia Morel, destinado a enfrentar las enfermedades crónicas no transmisibles. También, las estrategias de los gobiernos de la Concertación, en sintonía con la “nueva salud pública” de Canadá y el Reino Unido, focalizada en los cambios conductuales. No obstante, la promoción de la salud basada en el modelo de estilos de vida saludables ha tenido pobres resultados en la mayoría de los países [10, 12]. En el caso de Chile, algunos de los objetivos sanitarios 2000-2010 propuestos por el MINSAL, refirieron al “*control de los factores determinantes de enfermedades más relevantes desde el punto de vista de cantidad y calidad de vida, principalmente tabaco, sedentarismo, obesidad y conducta sexual segura*” [13]. La evaluación final del logro de estos objetivos señala resultados discretos y varios no cumplidos, con importantes diferencias entre grupos sociales [14].

Las críticas a la concepción de salud como responsabilidad individual, como también los pobres resultados alcanzados por las políticas basadas en este enfoque hacen evidente la necesidad de deconstruirlo y discutir colectivamente nuevas alternativas. Esta discusión establece un puente entre la salud pública y la bioética, poniendo en el centro la cuestión de la justicia en salud.

1. Producción y reproducción de discursos sobre la salud: la emergencia del discurso de la salud como responsabilidad individual

La concepción de la salud como responsabilidad individual responde a la idea, en la actualidad hegemónica, de que una población será saludable si adopta estilos de vida saludable, proceso entendido como modificación de los hábitos y comportamientos individuales. Esta concepción fundamenta la investigación epidemiológica centrada en el rol de los factores de riesgo individual, que en la práctica se expresa en las políticas de promoción de la salud orientadas a la modificación de los hábitos y comportamientos individuales. La traducción más significativa en el campo de las políticas de salud ha sido dar sustento teórico-ideológico a la transición desde el derecho a la salud a la responsabilidad individual por la salud [15], producto de la instalación del modelo neoliberal en la mayoría de los países occidentales a partir de la década de 1970, proceso acentuado con los gobiernos de Reagan en Estados Unidos y Thatcher en Inglaterra, durante la década de 1980 [16].

Según Sunkel [16], el neoliberalismo o modelo “mercado-céntrico” surgió en respuesta a la crisis del modelo “estado-céntrico”, que prevaleció en gran parte del mundo entre 1950 y 1973. A diferencia del modelo estado-céntrico, que pone énfasis en el rol del Estado en los procesos de desarrollo, el modelo mercado-céntrico consiste en la aplicación de las políticas neoliberales y de un modelo de economía abierta, que en lo

esencial implica: reducción del papel del Estado en la economía a través de la disminución de las inversiones y el gasto público; privatización de las empresas públicas; privatización parcial de los servicios sociales públicos; eliminación de los subsidios y controles; desregulación y liberalización de los mercados y, en particular, la apertura de economías ampliamente protegidas a la competencia internacional y capital extranjero. La premisa ideológica básica del neoliberalismo corresponde a las categorías de libertad de elección y cálculos racionales del agente económico individual, en un mercado más o menos perfecto [17], planteando la yuxtaposición entre el individuo moral y responsable, y el individuo económico y racional [18], y extendiendo la racionalidad del mercado, sus esquemas de análisis y criterios de decisión a ámbitos no exclusiva o primordialmente económicos [19].

La traducción de la premisa ideológica básica del neoliberalismo a la concepción de salud como responsabilidad individual es clara: contando con la información *científica* que indica cuáles son los *estilos de vida saludables*, los individuos *elegirán racionalmente* los estilos de vida indicados para mantener su salud y prevenir o retrasar lo más posible las enfermedades crónicas, cumpliendo con el imperativo ético de ser saludable y legitimando la reducción del papel del Estado en la mantención de la salud de la población y la prevención de la enfermedad. Esto esconde una contradicción evidente, pues el mismo modelo que nos impone la moderación y responsabilidad como condiciones para mantener la salud, se sustenta en un modo de producción y consumo que conspira de manera persistente con el logro de esa moderación y responsabilidad [1].

La concepción de la salud como responsabilidad individual significa un cambio paradigmático en la salud pública. Como señala Schramm [15] se presenta como un – aparente– consenso, surgido a partir de la crisis del Estado de Bienestar, que establece la necesidad de pensar las políticas de salud, y por tanto su legitimidad, ya no como un “pacto sanitario” sobre el derecho del ciudadano a los cuidados de salud y un deber del Estado de garantizarlo, sino que, por el contrario, como un deber del ciudadano de ser saludable y un derecho del Estado de incentivar, controlar y sancionar el comportamiento del ciudadano que tuviese prácticas consideradas “*no saludables*”. La deconstrucción de este discurso supone un puente entre el saber de la bioética y el saber de la salud pública, en tanto ambos saberes se orientan a la reconfiguración del espacio público y la democracia pluralista en crisis, en el contexto del mundo globalizado, caracterizado cada vez más por las temáticas de riesgo, miedo, prevención y sanción. Un mundo, continúa Schramm, que sitúa a la vulnerabilidad, como característica universal del mundo vital. La dimensión biopolítica de las políticas de salud pública y sus efectos de biopoder deberían ser esclarecidos pues, según el autor, a pesar de los beneficios que históricamente han tenido las políticas de salud pública en la promoción de conductas “más saludables” y prevención de “comportamientos de riesgo”, pueden implicar una reducción de las posibilidades de acción legítimas de los individuos, obligados a escoger entre los comportamientos “saludables” y “no saludables”, sancionados por los dispositivos sanitarios. El punto consiste en saber hasta dónde es legítimo socialmente la práctica de estas políticas de salud que lleven al control efectivo de la sociedad para lograr una maximización de sus potencialidades vitales a través de dispositivos de biopolítica y biopoder, y a donde comenzaría una especie de “*paranoia*” sanitaria [15] ^(p15). Hacerse cargo de esta reflexión es, para Schramm, tarea de una bioética preocupada por la injusticia social y sus efectos en las condiciones de vida y en la salud de las poblaciones, rasgo característico de la bioética brasileña y, desde mi perspectiva, sello que debiera tener la bioética latinoamericana, cuestión que ya ha sido propuesta por otros autores [20].

La concepción de la salud como responsabilidad individual tiene manifestaciones claras en la reflexión y práctica actual de la salud pública y su expresión biopolítica, esta última entendida, siguiendo a Foucault, como la manera en que, desde el siglo XVIII, se ha buscado racionalizar los problemas que la población plantea a la práctica gubernamental: salud, higiene, natalidad, longevidad, raza [19]. Los efectos de esta particular concepción de salud, sin embargo, trascienden ampliamente este campo, y se manifiestan en lo que se conoce como *salutismo* [1, 6, 21], que sitúa la salud en el nivel individual y la eleva a un fin en sí mismo, a una virtud que debe ser válida para todos y cada uno de los individuos, en vez de considerarla un medio para desarrollar los proyectos de vida.

El *salutismo* se expresa cotidianamente de distintas maneras. Vivimos en una sociedad constantemente preocupada o incluso obsesionada por la salud. Los medios de comunicación anuncian todos los días nuevos riesgos para la salud, nuevos tratamientos para las enfermedades, o nuevos exámenes que pueden detectar tempranamente la aparición de enfermedades. El cuidado de la salud ya no sólo compete a los servicios de atención de salud y sus profesionales. Compete principalmente a los individuos, que pueden utilizar la amplia información disponible en los medios de comunicación e Internet, y tomar las medidas necesarias para cuidar su salud y prevenir la enfermedad. Para eso cuentan con información amplia y variada, y en muchos casos sesgada, como también con diversos bienes y servicios que le permitirán poner en práctica esa información y cumplir el imperativo moral de ser saludables: medicamentos utilizados en forma preventiva para controlar *riesgos*, por ejemplo, el colesterol o la presión arterial, que en la práctica se convierten en enfermedades crónicas que requieren medicación permanente; escáneres de cuerpo completo, que prometen avisarnos del más mínimo signo que advierta que podríamos tener una o varias enfermedades en algún momento inespecífico de nuestra vida; pruebas genéticas para determinar propensión a ciertas enfermedades, incluso aquellas que hasta ahora no tienen cura, como el mal de Parkinson o la enfermedad de Huntington; vitaminas, complementos alimenticios y medicamentos *naturales*, que podemos comprar libremente en cualquier supermercado; terapias alternativas que ofrecen distintos métodos de prevención y sanación, con el único requisito de la voluntad y perseverancia; máquinas de ejercicios que aseguran el cuerpo perfecto; estanterías repletas de libros de autoayuda, mostrándonos el camino del equilibrio emocional y mental que conduce a la ausencia de cualquier dolencia física, creciendo explosivamente en nuestras librerías. La concepción de salud como responsabilidad individual no es privativa del campo de reflexión y acción de la salud pública. Constituye el fundamento “científico” de una industria de la salud que produce bienes y servicios que se ofrecen y transan en el mercado, con la promesa de entregarnos salud y juventud permanentes.

La concepción de salud como responsabilidad individual, en tanto justificación teórico-ideológica del reemplazo del derecho a la salud por la responsabilidad del individuo por su salud, y del desarrollo de la industria de la salud, comenzó a tomar fuerza en la década de 1970 en Estados Unidos, siendo Crawford uno de sus primeros y más conocidos críticos [9, 21]. Varios estudios comenzaron a mostrar la importancia de la dieta, el ejercicio y el tabaquismo en la salud y en la enfermedad. Según Brandt [22], esto permitió que la enfermedad dejara de ser un asunto aleatorio, que reunía un microorganismo, un vector, y los seres humanos, para entenderse como una ausencia de precauciones frente a riesgos públicamente conocidos; una falta de control individual y autodisciplina, en definitiva, una profunda falla moral. Surgió entonces el discurso centrado en la responsabilidad individual de adoptar “*estilos de vida saludables*”, que

desde entonces se ha difundido al resto del mundo, en paralelo al avance de las enfermedades crónicas.

La aceptación y difusión del discurso de la responsabilidad individual en salud fue también posible debido al encarecimiento de los costos de la medicina y la atención terciaria, producto de la transición demográfica y epidemiológica, que se vieron acrecentados también por los propios avances de la tecnociencia y la medicina. Si el aumento de estos costos era resultado de la ausencia de prevención y promoción de la salud, pocos se atreverían a cuestionar que se tomaran medidas para disminuir dichos costos.

El énfasis en la prevención y promoción de la salud a nivel individual, como una forma de contener los gastos y la demanda por atención médica, se tradujo en postulados como el de John Knowles, entonces Presidente de la Fundación Rockefeller, que insistía en que la sociedad norteamericana había disminuido los retornos de su fuerte inversión en medicina de alta complejidad y atención terciaria. Frente a este panorama, clamó por un retorno de los valores puritanos de la autodisciplina y la contención moral. A fines de la década de 1970, estas ideas ya habían hegemonizado las políticas de salud de los Estados Unidos. Así, Brandt señala que el entonces Secretario de Servicios Humanos y de Salud, Joseph Califano, preocupado por encontrar una vía para reducir los crecientes gastos en salud, advertía a sus connacionales que:

“Nos estamos matando por nuestros propios hábitos descuidados...Estamos lejos de ese compromiso nacional con los buenos hábitos personales, que será necesario para cambiar drásticamente las estadísticas de las enfermedades crónicas en América... Los americanos pueden hacer más por su propia salud que ningún médico, máquina o hospital, adoptando estilos de vida saludables” [22] ^(p64, traducción libre)

La idea de que los individuos pueden ejercer control sobre su salud a través de sus propios hábitos y comportamientos ha tenido, como vimos, presencia a lo largo de la historia de la humanidad. El punto de inflexión que se marca en Estados Unidos con Knowles y Califano es su formalización como argumento para la disminución de los gastos en salud, y un argumento contrario a los llamados por cobertura universal de salud, que surgieron a mediados de la década de 1960. Como resultado, a fines de la década de 1970, la discusión no se centraba en el derecho a la salud, sino en *el deber de los individuos de ser saludables*. Incluso, el acceso total a la atención de salud era visto por algunos como una forma de estimular comportamientos no saludables [22]. Esta concepción individualista de la salud se extendió por el mundo, a la par de la extensión del neoliberalismo. En el caso de Chile, el Presidente Piñera en su Mensaje Presidencial del 21 de mayo de 2011 [23] planteó explícitamente esta concepción de salud, haciéndonos recordar las discusiones de 1970 en Estados Unidos. Al aludir a la situación de la salud en el país, el Presidente puso en el centro la responsabilidad de los individuos:

“¿Y cómo está la salud en Chile? La paradoja es que tenemos excelentes indicadores de expectativa de vida, mortalidad materno-infantil y nutrición. Sin embargo, tenemos hábitos que no contribuyen a una vida sana. El 80 por ciento de los chilenos son sedentarios. Comemos demasiada sal, azúcar y grasas saturadas. Casi la mitad de la población tiene problemas de obesidad. La incidencia de enfermedades como diabetes, hipertensión y enfermedades cardiovasculares es muy alta. El tabaquismo afecta a casi la mitad de la población. Los índices de alcoholismo son excesivos y ocupamos el primer lugar de América Latina en consumo de marihuana, cocaína y otras drogas. Adicionalmente, hay que considerar que el envejecimiento de nuestra población, las enfermedades crónicas que requieren tratamiento permanente y los mayores costos asociados a las nuevas tecnologías médicas, plantean formidables desafíos.

Para enfrentarlos con éxito necesitamos una nueva actitud. Las responsabilidades son compartidas: los ciudadanos deben asumir el cuidado de su propia salud. Al fin y al cabo, cada uno es el mejor y más interesado médico de sí mismo. A ello apunta la ley de etiquetado de alimentos y la campaña Elige Vivir Sano, liderada por la Primera Dama, cuyos ejes son: alimentarse mejor, practicar más deporte, compartir más con la familia y disfrutar más la naturaleza”. [23] ^(p11-12)

Como ya he mencionado, el llamado explícito a los ciudadanos a asumir el cuidado de su propia salud, o la concepción de la salud como responsabilidad individual, omite la importancia de las condiciones sociales en la salud y en las oportunidades efectivas de las personas para realizar este cuidado. No obstante, conduce también a una pregunta relevante desde la bioética ¿qué lugar ocupa entonces, si alguno, la autonomía en el cuidado de la salud?

2. La responsabilidad individual en salud: ¿Un lugar para la autonomía?

Para algunos autores [24] las cuestiones de la subjetividad, la ética y la autonomía individual han ganado preeminencia en el combate de las tendencias más crueles del *neoliberalismo globalizado*. Estas cuestiones han llevado a llevar a primer plano asuntos como la ética de los trasplantes de órganos y la humanización de la medicina – temas de inherente preocupación bioética. En otras palabras, según el autor, estas nociones, que en definitiva valoran la perspectiva individual en salud, serían categorías legítimas e institucionalizadas y, por tanto, inevitables de incluir en cualquier abordaje contemporáneo de la salud, incluyendo por tanto las políticas promoción de la salud orientadas al autocuidado y la responsabilidad individual –que encuentran un punto de apoyo importante en la noción de autonomía.

La noción de autonomía individual constituye el núcleo de la bioética principialista, desarrollada por Beauchamp y Childress en la década de 1970 [25]. Este ha sido el abordaje más difundido a nivel mundial hasta la década 1990, siendo criticada por un número creciente de especialistas [26]. Desde una crítica general, Epstein [27], señala que el desarrollo de la bioética – en particular el énfasis en el principio de autonomía y sus temáticas asociadas- ha sido funcional a la agenda del modelo neoliberal. Esta bioética ha defendido la “*superación del paternalismo*” como un avance en los derechos de los pacientes, sin cuestionar quienes pueden efectivamente acceder a los servicios de atención de salud y *superar el paternalismo* –es decir, sin poner en el centro la temática de la justicia en salud. Epstein destaca que, por el contrario, los pacientes están lejos de ser emancipados, por lo que la noción de autonomía es irrelevante. La falta de acceso a los servicios de atención de salud o acceso deficiente a ellos; el deterioro en la calidad de atención; las profundas desigualdades en salud; una agenda científico-técnica dirigida por la búsqueda del lucro y no por las necesidades de salud; y una jungla de información que hace a los pacientes menos capaces de tomar decisiones informadas, son todas condiciones que afectan a la mayor parte de la población del mundo y no se relacionan con la superación del paternalismo médico o la emancipación de los pacientes. Tampoco se relacionan con temáticas que han tenido tanta importancia en la bioética, como la asignación de recursos, o los cuidados al final de la vida, en definitiva, el problema de la escasez, que asume los recursos escasos como un dato de la realidad, contribuyendo con esto a la legitimación de la reducción del papel del Estado en la salud.

La crítica de Epstein, que yo comparto, alude fundamentalmente al desarrollo de la bioética norteamericana. La bioética en América Latina es tributaria de esa bioética y no podría ser de otra forma, puesto que la bioética nació en Estados Unidos. Sin embargo,

existen intentos por generar un desarrollo alternativo, más vinculado a las temáticas de justicia en salud y, por tanto, más cercano a la salud pública que a la medicina. Una muestra de esto es el Diccionario Latinoamericano de Bioética, generado por la Red UNESCO de Bioética [28]. No obstante, desde mi perspectiva, persiste una tensión no resuelta entre la insistencia de poner en el centro la autonomía, al mismo tiempo que se alude a la centralidad de la justicia. Hacer visible esa tensión constituye un primer camino para la construcción de una bioética en salud pública. El camino siguiente es la reflexión en torno a tres ejes temáticos: la conciliación del derecho de todo ser humano a escoger libremente su estilo de vida, sea o no considerado *saludable*, con el derecho de todo ser humano a la salud; las implicancias biopolíticas de la promoción de estilos de vida saludables y el fenómeno de la culpabilización de la víctima; y el grado en que los comportamientos saludables son realmente elecciones, lo que remite a los determinantes sociales de la salud y la necesidad insoslayable de incorporar evidencia empírica a la reflexión bioética.

Bibliografía

- 1.- Castiel, L.D. and C. Alvarez-Dardet, [*Persecutory health*]. Rev Saude Publica, 2007. **41**(3): p. 461-6.
- 2.- Rose, G., *Sick individuals and sick populations*. Int J Epidemiol, 1985. **14**(1): p. 32-8.
- 3.- OPS, *Estrategia regional y plan de acción para un enfoque integrado sobre la prevención y el control de las enfermedades crónicas*, OPS, Editor. 2007, Organización Panamericana de la Salud, OPS: Washington, D.C.:
- 4.- Raphael, D., *The question of evidence in health promotion*. Health Promotion International, 2000. **15**(4): p. 355-367.
- 5.- Raphael, D., A. Curry-Stevens, and T. Bryant, *Barriers to addressing the social determinants of health: insights from the Canadian experience*. Health Policy, 2008. **88**(2-3): p. 222-35.
- 6.- Wikler and Beauchamp, *Lifestyles and Public Health*, in *Encyclopedia of Bioethics*, S. Post, Editor. 2004, MacMillan Reference USA: New York. p. 1406-1409.
- 7.- Blacksher, E., *Carrots and sticks to promote healthy behaviors: A policy update*. Hastings Center Report, 2008. **38**(3): p. 13-16.
- 8.- WHO, *Equity, social determinants and public health programmes*. 2010, World Health Organization, WHO.: Geneva.
- 9.- Crawford, R., *You are dangerous to your health: the ideology and politics of victim blaming*. Int J Health Serv, 1977. **7**(4): p. 663-80.
- 10.- Gaudenzi, P. and F.R. Schramm, *A transição paradigmática da saúde como um dever do cidadão: um olhar da bioética em saúde pública*. Interface-Comunic, Saúde, Educ, 2009.
- 11.- Walt, G., *Health policy: An introduction to process and power*. 2000, London-New Jersey: Zed Books.
- 12.- Renaud, M., *The future: Hygea versus Panakeia?*, in *Why are some people healthy and others not? The determinants of health populations*, R. Evans, M. Barer, and T. Marmor, Editors. 1994, Aldine de Gruyter: New York. p. 317-34.
- 13.- MINSAL, *Objetivos Sanitarios de la Década 2000 – 2010*. 2002, Ministerio de Salud (MINSAL) Departamento de Epidemiología: Santiago.
- 14.- MINSAL, *Objetivos Sanitarios de la Década 2000 – 2010. Evaluación del final del período*. 2010, Ministerio de Salud (MINSAL) Departamento de Epidemiología. División de Planificación Sanitaria: Santiago.

- 15.- Schramm, F.R., *A saúde e um direito ou um dever? Uma autocrítica da saúde pública*. Revista Brasileira de Bioética, 2006. **2**(2): p. 187-200.
- 16.- Sunkel, O., *La sostenibilidad del desarrollo vigente en América Latina*. Colección Ideas - Fundación Chile 21, 2007. **Año 8**(Nº80).
- 17.- Sunkel, O., *La precaria sostenibilidad de la democracia en América Latina*. Revista Cuadernos del Cendes 2008(68): p. 1-34.
- 18.- Almeida, N., L.D. Castiel, and J. Ayres, *Riesgo: Concepto básico de la epidemiología*. Salud Colectiva, 2009. **5**(3): p. 323-44.
- 19.- Foucault, M., *Nacimiento de la biopolítica: curso en el Collège de France: 1978-1979*. 2007, Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- 20.- Mainetti, J., IV. *Latin America*, in *Encyclopedia of Bioethics 3rd. Edition*, S. Post, Editor. 2004, Thomson Gale: New York. p. 1547-52.
- 21.- Crawford, R., *Healthism and the medicalization of everyday life*. Int J Health Serv, 1980. **10**(3): p. 365-88.
- 22.- Brandt, A., *Behaviour, disease, and health in the twentieth-Century United States. The moral valence of individual risk*, in *Morality and health: interdisciplinary perspectives*, A. Brandt and P. Rozin, Editors. 1997, Routledge: New York. p. 53-79.
- 23.- Piñera, S., *Construyendo una sociedad de seguridades, oportunidades y valores. Mensaje Presidencial 21 de mayo de 2011*. 2011: Santiago.
- 24.- Passos Nogueira, R., *De la medicina preventiva a la medicina promotora*, in *El dilema preventivista. Contribuciones a la comprensión y crítica de la Medicina Preventiva*, S. Arouca, Editor. 2008, Lugar Editorial: Buenos Aires. p. 168-174.
- 25.- Beauchamp, T. and J. Childress, *Principles of biomedical ethics. Fifth edition*. 2001, New York: Oxford University Press.
- 26.- Schramm, F.R., *Módulo I. Líneas de fundamentación de la bioética y bioética de la protección*, in *Programa de Educación Permanente en Bioética. Introducción a la bioética clínica y social*. s.f., UNESCO Red Bioética.
- 27.- Epstein, M., *How will the economic downturn affect academic bioethics?* Bioethics. **24**(5): p. 226-33.
- 28.- Tealdi, J., ed. *Diccionario latinoamericano de bioética*. ed. J. Tealdi. 2008, UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia: Bogotá.

LA CREACIÓN DE UN CÓDIGO ÉTICO COMO INICIATIVA PARA LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LA ÉTICA EN LA ACADEMIA

Nina Horwitz C.; Sergio Valenzuela P.; Mireya Bravo L.; Pedro Herskovic L.; M. Luz Bascuñán R.

Departamento de Bioética y Humanidades Médicas, Facultad de Medicina, Universidad de Chile

E Mail de contacto: nhorwitz@med.uchile.cl

Las democracias contemporáneas comparten una preocupación común en torno al reconocimiento de exigencias éticas para el comportamiento ciudadano. El perfeccionamiento de la democracia hacia una mayor y mejor representatividad de la pluralidad a niveles nacionales y locales ha significado la adquisición y fortalecimiento de derechos. Al mismo tiempo, ha hecho presente la necesidad de reconocer también nuevas responsabilidades. Para Adela Cortina¹⁹³, las llamadas “éticas aplicadas” surgidas en la segunda mitad del siglo veinte, han abordado la tarea de nutrir a las sociedades moralmente pluralistas y democráticas de información, reflexión y orientaciones en ámbitos específicos de la actividad humana. A través de un análisis concordante con la naturaleza de cada práctica, la bioética, la ética económica y empresarial, la ética medio ambiental y de los medios de comunicación, entre otras, inauguraron una forma nueva de reflexionar moralmente, proponiendo recomendaciones para la acción.

En este contexto, existe en la actualidad un creciente interés por la consideración ética de las organizaciones, motivada en gran medida, por la conciencia de que las decisiones y las relaciones institucionales no tienen importancia solamente desde el punto de vista de la gestión de los resultados, sino también porque ellas tienen trascendencia moral. En un clima epocal dominado por el marco de la eficiencia y lo instrumental, la ética y la moral son vistas por algunos como tecnologías que facilitan procesos para asumir obligaciones con uno mismo y hacia los demás en el contexto de las organizaciones¹⁹⁴; y por otros, como un camino para instalar el concepto ético en la vanguardia de los estudios organizacionales¹⁹⁵. Esta preocupación parece haber surgido como una respuesta a la declinación de los estándares éticos; los abusos, transgresiones y escándalos de corrupción en las organizaciones políticas, económicas y religiosas son hoy en día materia destacada de denuncia a través de los medios de comunicación.

La cultura organizacional es también otra perspectiva iluminadora y útil para la reflexión sobre la ética de las instituciones, particularmente hoy día, en que la influencia del contexto sociocultural y sus cambios, da cuenta de la creciente complejidad de la realidad organizacional. La consideración de las organizaciones como complejos culturales es un recurso útil para entender que la existencia y la

¹⁹³ Cortina A., García Marzá V *Razón pública y éticas aplicadas: los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista* ; Editorial Tecnos, 2003

¹⁹⁴ Keleman M & Peltonen T, Ethics, morality and the subject: the contribution of Zygmunt Bauman and Michel Foucault to ‘postmodern’ business ethics. *Scandinavian Journal of Management* 2001; 17:151-166

¹⁹⁵ Wicks A. & Freeman R.E. Organization studies and the new pragmatism: positivism, anti-positivism and the search for ethics. *Organization Science* 1998; 9:123-140

construcción de valores y de significados compartidos constituyen parte legítima e integral de la vida y de los procesos institucionales.

La cultura de las organizaciones se refiere a aquella dimensión subjetiva que remite a los símbolos que identifican a la organización, que ponen en evidencia que la cohesión entre sus miembros está basada en gran medida, en significados compartidos por sus integrantes, creados y recreados a través de un marco de referencia común que permite la interpretación de estos. E. Schein¹⁹⁶ describe la cultura como “un modelo de supuestos básicos... destinado a enfrentar los problemas de adaptación externa y de integración interna, lo suficientemente influyentes como para ser considerados válidos y, por lo tanto, traspasados a los miembros que se incorporan, como el modo correcto de percibir, pensar y experimentar tales problemas.” Esta mirada es enriquecedora en la medida que contrarresta, como se mencionó, la tendencia predominante a reducir la discusión organizacional a los aspectos formales y racionales y al lenguaje del rendimiento, la eficiencia y los indicadores cuantitativos de funcionamiento y de productividad. La abre a otro tipo de racionalidad, que involucra problemas epistemológicos, legitimando también otro tipo de alternativas, contrastándolas con su consistencia con los valores de la institución, obligando a revisar y recrear estos últimos.¹⁹⁷

A lo anterior se agrega que la cultura organizacional se vincula con las preocupaciones éticas en cuanto involucra pensar en un grupo humano, un contenido (valores) y un proceso de entrenamiento que los transmite. La ética institucional es el contenido, es decir, el conjunto de valores que identifican a la organización, ya sea internamente (como la “leen” o la entienden quienes pertenecen a ella) o externamente (la percepción que de ella tienen los extraños o actores externos).

Para la bioética, el surgimiento de la ética de las organizaciones representa progresivamente el desafío de un nuevo marco de reflexión moral que pone de manifiesto su contribución al desarrollo de una ética cívica.¹⁹⁸ Sin esta preocupación, estaremos coartados para actuar y relacionarnos de acuerdo con las orientaciones valorativas a las cuales nosotros mismos hemos decidido adscribir. La ética organizacional brinda un marco analítico flexible que permite complementar el análisis de nivel micro social con un análisis institucional, comprendiendo de este modo, a la propia institución como un agente moral.

Bajo las premisas anteriores y la preocupación por favorecer un clima de convivencia en el plano moral, en el año 2005, un grupo interdisciplinario de académicos inicia un proyecto de ética institucional en la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

Como institución, la Universidad de Chile opera bajo la premisa de la confianza pública, debiendo estar constantemente respondiendo a ella, formando profesionales de excelencia no sólo desde la perspectiva de su capacidad científica y técnica sino también declarando como prioridad la formación ética, junto al espíritu de servicio y un compromiso con el bienestar de la comunidad. La vida académica debe ofrecer a sus integrantes un ambiente de enseñanza, aprendizaje, investigación y creación artística que permita y fomente hábitos disciplinados que caracterizan a los seres humanos libres, íntegros y calificados. En ese marco, su Facultad de Medicina tiene la responsabilidad de formar profesionales de la salud que junto al dominio de las disciplinas científico tecnológicas desarrollen las habilidades y actitudes que

¹⁹⁶ Schein E. *La Cultura Empresarial y Liderazgo*, Barcelona, Editorial Plaza & Janes, 1988

¹⁹⁷ Albrow M. *Do organizations have feelings?* London, Routledge, 2000

¹⁹⁸ Simón Lorda P. La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. *Revista Calidad Asistencial* 2002;17:247-59

garanticen un ejercicio integrado en beneficio de los individuos y la sociedad chilena.

Entendemos por ética institucional, la capacidad de una organización para articular sus valores y principios morales, aplicarlos en sus decisiones políticas, procedimientos y prácticas, y evaluar estos últimos de acuerdo con el marco ético acordado. El desarrollo de una cultura ética permite visibilizar la concordancia entre los contenidos de la misión y visión y las prácticas institucionales. Sobre esa base es posible, entonces, fomentar y exigir una conducta ética de sus integrantes y hacer presente, al mismo tiempo, las obligaciones y responsabilidades que la institución tiene hacia estos.

Los códigos de ética o códigos de honor, como también se les conoce, suponen la declaración pública de un compromiso colectivo y personal con un conjunto determinado de valores y principios. De este modo, constituyen un medio eficaz para estructurar activamente la preocupación por la dimensión ética en las organizaciones. Por lo mismo, han probado ser un instrumento apropiado para fortalecerlas frente a las influencias que pueden debilitar su capacidad para cumplir con la responsabilidad que les cabe para con todos los afectados por sus decisiones tanto interna como externamente. Los códigos o declaraciones éticas no constituyen la solución única para los problemas éticos al interior de las organizaciones, sino una herramienta vigorosa para incrementar el nivel ético imperante, en la medida en que suponen un ejercicio reflexivo que estimula la sensibilización hacia el problema ético.¹⁹⁹

La iniciativa para desarrollar y fomentar la ética institucional en la Facultad de Medicina, que contó con el respaldo y compromiso de sus autoridades superiores, surgió a raíz de diversas situaciones concretas que pusieron en evidencia no solamente transgresiones éticas sino también el malestar de los miembros de esta comunidad ante tales faltas. Su propósito ha sido promover un clima ético que facilite la reflexión y la conducta ética individual y que sirva como orientación frente a los problemas éticos específicos que se presenten en la vida institucional de académicos, estudiantes y funcionarios de colaboración, más allá y además de los procedimientos administrativo legales a los cuáles toda organización recurre habitualmente para resolver las transgresiones.

Puede distinguirse en este proyecto una etapa inicial, generativa o académica y una segunda etapa, de implementación o institucionalización, en la que se encuentra a la fecha. La etapa inicial, en cuya descripción se centra esta comunicación, contempló la conformación de un equipo interdisciplinario de académicos abocado a un trabajo inicial reflexivo; la creación de un marco conceptual común y de aclaración de objetivos; el desarrollo de un proceso participativo y consultivo para la elaboración de una guía de conducta ética que culminó con el documento titulado *Declaración de Valores y Principios de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile*.²⁰⁰ Su entrega a las autoridades superiores de la Facultad marca el inicio de la etapa de institucionalización, dirigida a poner en práctica su contenido en las decisiones, procedimientos y conductas al interior de una organización compleja y heterogénea desde el punto de vista de los actores y sus intereses, actividades y distribución geográfica.

¹⁹⁹Lozano J.F. Proposal for a model for the elaboration of ethical codes based on discourse ethics. *Business ethics: a European review*, 2001;10; n° 2, April

²⁰⁰ *Declaración de Valores y Principios de la Facultad de Medicina*. Documento de circulación restringida, 2010.

La primera fase del trabajo realizado contempló, como ya se señaló, la discusión y puesta en común del concepto de ética institucional, de sus alcances e implicaciones en el contexto académico, sobre la base de la revisión de la bibliografía actualizada así como de reuniones con expertos relacionados con el tema. En una organización formativa en el área de la salud, el concepto ha de comprender principios éticos aplicados a dominios educativos, clínicos y de investigación; pero también incorpora aspectos administrativo/financieros y relacionales. Atañe a todos los estamentos de personas que componen esta comunidad institucional.

Los códigos de ética inspiran un compromiso compartido por satisfacer determinados principios y estándares éticos, ayudando por lo mismo, a crear un ambiente (ético) que haga explícita y promueva la conducta esperada no sólo de parte de los individuos, sino también de la institución en general y de ella hacia los individuos que la integran. El mismo ejercicio de desarrollar un código de ética tiene el beneficio de enfrentar a una comunidad a la oportunidad de entregar una mirada fresca a su misión como institución y a las obligaciones que se derivan al pertenecer a ella. Es por esta razón que la participación de los miembros de la comunidad en la elaboración y discusión del documento es más importante que el documento mismo.

El trabajo realizado continuó con la consulta a miembros representativos de los distintos estamentos de la Facultad sobre la percepción del ambiente valórico prevalente, es decir sobre aquellos valores que realmente estructuran las prácticas. Con este fin, se realizó un estudio exploratorio, de tipo cualitativo consistente con el propósito de observar el fenómeno de interés de manera natural y desde la perspectiva de los informantes. Se realizaron, así, nueve grupos focales inicialmente en la Escuela de Medicina con una pauta de preguntas preestablecida acerca de las siguientes temáticas: percepción de valores presentes, ausentes y prioritarios en la Facultad, concordancia entre los valores de la Facultad y aquellos personales, ambiente universitario y formación de valores. Los participantes en los grupos focales incluyeron estudiantes y docentes de los distintos niveles de la carrera de Medicina, funcionarios administrativos, directores de programas docentes, de institutos de investigación, departamentos clínicos en los diferentes campus de la Facultad. La información obtenida permitió conocer los valores estimados como prioritarios, el malestar por las transgresiones y el interés y, lo más relevante, el interés manifestado por participar en mejorar el clima ético de la institución.²⁰¹ La experiencia inicialmente realizada en la Escuela de Medicina, permitió además validar la metodología diagnóstica que luego se aplicó en las otras siete Escuelas de la Facultad, con el fin de obtener una visión completa del problema, desde la perspectiva del pregrado. Reconociendo la existencia de un clima ético institucional, es también importante tener conciencia de las particularidades y desafíos de cada una de las ocho escuelas que conforman esta institución de carácter complejo, por su tamaño y la envergadura y heterogeneidad de su composición y actividades.

En la segunda fase de la etapa inicial, se desarrolló un conjunto de actividades a partir de los resultados obtenidos de los diagnósticos de clima ético ya citados. En primer término, basándose en los valores y principios de la Universidad y de la Facultad de Medicina y con apoyo de otros modelos de códigos éticos de instituciones académicas extranjeras, se elaboró una versión preliminar de un marco o código ético. Este documento de responsabilidad institucional, expresa un compromiso compartido con una agenda moral y ética para los académicos, personal de colaboración y estudiantes de la institución. Se procedió a validar este documento, ampliando su difusión entre los

²⁰¹ Bascuñán M.L. et al: *Exploración de valores y clima ético. Facultad de Medicina Universidad de Chile*. Depto. de Bioética y Humanidades Médicas. Informe técnico, 2009

organismos directivos y luego a través de dos rondas de talleres consultivos que tuvieron como finalidad la revisión de su contenido para incorporar, sucesivamente, los cambios y observaciones señalados por quienes participaron en esta consulta. Finalmente, se obtuvo de esta forma, la versión final de la Declaración institucional, de carácter aspiracional más que restrictivo o disciplinario, ya que su interés es instalar la preocupación por los temas éticos en la agenda organizacional, lo cual se refleja en la frase que lo distingue: *“En lo que creemos y en lo que hacemos, está lo que somos”*.. Por este mismo sentido aspiracional, debe también estar sometido a revisión periódica para su actualización, ya que está orientado a reflejar el tipo de institución que sus miembros quieren forjar.

El equipo de trabajo que llevó a cabo esta tarea y para quienes ésta resultó una experiencia enriquecedora y de importante crecimiento personal y grupal, tiene clara conciencia que este código o guía ética no garantiza el comportamiento ético. Esto último depende de convicciones personales y colectivas que se irán materializando a largo plazo a través de procesos de “toma de conciencia” que vayan configurando un “cambio cultural”. Este proceso debiera ser parte de una iniciativa ética integral en la organización, sustentada en el tiempo con el apoyo de las más altas autoridades, con una expresión en su estructura y anclada en otros procesos institucionales de innovación relevantes, como por ejemplo, de desarrollo institucional, de innovaciones curriculares y de gestión, entre otros. Es por esto que los desafíos que se avizoran una vez culminada la etapa generativa, son de responsabilidad de la propia institución y no ya de un grupo de sus académicos solamente. Los directivos deben asumirlos en forma responsable y comprometida, con la participación más amplia de toda la comunidad.

RELACIÓN ENTRE ACTIVIDAD CIENTÍFICA Y EL DESARROLLO HUMANO

Verónica Vargas Sanhueza

Doctora en Salud Pública en EEUU. Magíster en Ciencias en Universidad de Chile. Kinesióloga de la Universidad de Chile. Secretaria de Estudios de la Escuela de Kinesiología UMCE. Docente e Investigadora UFT. Instituto de Bioética, Universidad Finis Terrae. aarenas@uft.cl

“Jóvenes chilenos, aprended a juzgar por vosotros mismos, aspirad a la independencia de pensamiento. Esta es la primera filosofía que debemos aprender de Europa”.

Andrés Bello, “Modo de estudiar la historia” en *El Araucano*.
Santiago, 1848.

I. Introducción

La historia de la humanidad nos muestra que en todos los grupos sociales siempre han existido personas que se han interesado por interpretar, descubrir o modificar sus visiones de mundo. Para ello, han utilizado la creatividad y luego, con el conocimiento formal, han diseñado un método de comprobación científica "el método científico". El valor que la sociedad le ha asignado a la búsqueda de respuestas, las investigaciones, ha dependido esencialmente de la visión de país de sus autoridades y de los intereses de diferentes grupos en función de los alcances potenciales que generarían los resultados de las investigaciones y de los paradigmas vigentes entre los intelectuales pertenecientes a diferentes disciplinas científicas y sociales.

La presente investigación tiene como propósito describir la actividad científica en Chile entre 1990-2000 y relacionar algunos de sus indicadores (gasto en investigación y desarrollo, producción científica e investigadores) con el desarrollo humano de Chile, medido a través de Índice de Desarrollo Humano. Del mismo modo, se propone establecer un modelo que represente dicha relación.

Esta investigación nace de la inquietud de la autora ante la escasa publicación, tanto nacional como internacional, sobre las relaciones señaladas y de la necesidad de avanzar en la integración conceptual de variables científicas, económicas y sociales, así como en la medición de dichos procesos que, a juicio de la autora, contribuiría a la comprensión de la actual situación de la actividad científica del país para los tomadores de decisiones y, con ello, aportar a la redefinición de las políticas nacionales de ciencia y tecnología, entre otras. Dentro de las principales limitaciones, encontramos que la actividad científica, se circunscribe dentro de un marco jurídico, político, cultural y socio económico que no siempre facilita avanzar en sus actividades propias con la velocidad o las condiciones requeridas. Por otra parte, los niveles de logro o los aportes que ella brinda a la sociedad como conjunto son, muchas veces, multifactoriales y además se evidencian en el largo plazo. Sin embargo, existen indicadores de ciencia y tecnología aplicados internacionalmente que buscan medirla a través de la producción científica entendida como el número de artículos publicados en revistas de circulación internacional en base ISI (Institute for Scientific Information). Los estudios recientes publicados sobre la actividad científica realizados en Europa¹ y Latino América², corresponden a estudios comparativos de algunos países de las regiones en cuanto a los valores alcanzados en los indicadores de ciencia y tecnología.

La otra variable de esta investigación, el nivel de desarrollo humano, entendido como una manera de observar el mejor nivel de vida de los chilenos a través del valor alcanzado del Índice de Desarrollo Humano (IDH) del Programa de Naciones Unidas

para el Desarrollo (PNUD), mide tanto el desempeño económico del país como los niveles de salud y educación de las personas⁷⁶. Actualmente, el desarrollo humano se ha transformado en el centro del programa político actual. Más de 120 países han incorporado este concepto por medio del cual se estimula el debate entre círculos académicos, instituciones de investigación y gobierno con miras estratégicas ⁷⁵. Uno de los productos de estos debates nacionales, se ha traducido en cambios de políticas de salud (ej. Botswana), educación (Filipinas) y la forma de determinar los grupos beneficiarios de los programas sociales (Brasil)⁷⁵.

La correlación que existe entre la actividad científica y el desarrollo humano del país, así como la cuantificación o intensidad de asociación entre estas variables, a excepción de la correlación PIB v/s IDH, es un estudio aún pendiente en el mundo.

Las oportunidades y amenazas del futuro se deben trabajar desde hoy. Para eso, es vital que la sociedad, a través de sus autoridades y representantes, apoyen el desarrollo, difusión y aplicación de la ciencia y de la tecnología con criterios amplios, estables y a largo plazo. La investigación, debe ser comprendida como una estrategia de desarrollo socio-político a través del reconocimiento del valor del capital humano y como una herramienta para mejorar las ventajas comparativas de nuestro país. En consecuencia, la comprensión, valoración y materialización de este proceso se debe reflejar en las políticas nacionales de Investigación y Desarrollo (I&D).

La vinculación entre investigación y toma de decisiones es relativamente reciente. En Francia, por ejemplo, existe preocupación por los potenciales riesgos de la biotecnología para la salud de la población, la biodiversidad biológica y la economía. Por ello ha adoptado el principio de precaución y seguimiento del desarrollo de las investigaciones. Otras iniciativas en el contexto internacional se observan en la creación de programas especiales como el "International Health Policy Program", que fue establecido el 1986, o los "National Epidemiology Boards" de la Fundación Rockefeller, establecidos en 1985, o la Comisión on Health Research for Development (COHRED), establecida inicialmente en 1987. Estas iniciativas y otras similares, han llamado a los gobiernos nacionales a incrementar sus inversiones en investigación en salud⁷⁴. En Estados Unidos y Europa occidental los puntos de entrada de la investigación al proceso de elaboración de políticas, son relativamente claros. No existe una comprensión equivalente para quienes buscan incrementar el uso de la investigación para conducir a la elaboración de políticas en otras culturas, en especial en los países en desarrollo⁷⁴.

Dentro de este escenario, el conocimiento de la asociación entre la actividad científica nacional y el desarrollo humano del país, podría transformarse en un importante esfuerzo por aproximar los resultados de la actividad científica de Chile a la formulación de políticas de ciencia y tecnología con visión de país y de futuro. Por otra parte, el establecimiento de puentes entre la actividad científica y el nivel de vida de la población, medido a través del IDH, aproxima los mundos intelectuales de los científicos y políticos.

Actualmente Chile tiene una descripción de indicadores de su actividad científica, realizada por CONICYT., sin embargo el análisis de la actividad científica es más que indicadores aislados, tiene que ver con las características sociales, económicas, epidemiológicas y demográficas, entre otras, de la población y con el impacto de sus aportes en la sociedad en el corto y largo plazo. Por otra parte, debe ser comprensible para los tomadores de decisiones, generalmente no científicos, la actual asignación de recursos a la investigación basada en criterios como porcentaje del PIB o US\$ gastados en investigación per cápita es insuficiente, así como la determinación de su producción por número de artículos publicados. Asimismo, la difusión y comunicación de la

actividad científica debe rebasar las fronteras de sociedades científicas o de pequeños círculos de intelectuales. Debe aproximarse al ciudadano común, a las personas que sin saberlo la financian y que la necesitan para aumentar sus probabilidades de mejor calidad de vida. Esta investigación se justifica en la medida que busca relacionar variables de la actividad científica con el desarrollo humano. Los alcances que podrá tener este estudio, se traduciría en un cambio de paradigma sobre el impacto de la investigación en el nivel de vida de la población: las personas comunes podrían comprender mejor la necesidad que tiene su país de destinar recursos a investigar a pesar de existir muchas necesidades básicas insatisfechas en otros sectores del quéhacer nacional y al mismo tiempo podrían fortalecerse espacios participativos de debates públicos sobre los temas. Las autoridades, podrán mejorar la calidad y comprensión de la información para definir políticas de apoyo a la investigación, así como la necesidad de fortalecer la formación y retención de recursos humanos investigadores. La comunidad científica, tendrá un criterio objetivo para validarse social y políticamente y por otra parte, participaría más activamente en las decisiones que afecten al país. Para la autora, será la satisfacción de proponer una visión de análisis de la actividad científica-desarrollo humano objetiva, que permite ser integrador de dimensiones, usar información disponible en línea, ser de uso universal, de rápida aplicación computacional y que permite desarrollar un modelo predictivo del comportamiento de las variables de modo que el futuro de Chile en el proceso de la globalización sea una oportunidad que se construye a partir de las decisiones basadas en la evidencia científica.

Los resultados de las investigaciones extranjeras, no siempre son aplicables a nuestra realidad nacional, especialmente por la presencia de variables locales como la cultura, políticas de financiamiento y en el caso del sector salud, se suman además, características epidemiológicas, demográficas y antropológicas, entre otras. Esta situación obliga, particularmente, a las autoridades nacionales y universitarias a fortalecer la investigación científica como un compromiso ético para dar respuesta a las necesidades de la sociedad toda de acceder a niveles de calidad de vida acordes con el desarrollo científico y los recursos nacionales. Del mismo modo, los investigadores y los tomadores de decisiones, particularmente los del sector público nacional, deben trabajar sinérgicamente y con énfasis en los problemas prioritarios del país, como una forma de optimizar el empleo de los recursos humanos, financieros y técnicos. Esta investigación propendió a facilitar este proceso inicial a través de la aproximación del lenguaje e intereses de estos grupos de intelectuales, los cuales desde su aporte específico y complementario podrían fortalecer o reorientar sus futuras acciones a partir de la comprensión y conocimiento de la intensidad de asociación existente entre actividad científica y desarrollo humano en Chile.

Por otra parte, el desarrollo y aplicación de los resultados de esta investigación que incorpora variables de actividades intersectoriales, podría transformarse en una invitación al sector privado nacional para sumarse a la tendencia actual de los países desarrollados de realizar investigación y alianzas estratégicas con el sector público, particularmente universitario- como principal sector investigador del país- en función del desarrollo y/o aplicación de la ciencia en sus industrias como un instrumento de negocios. Es por esta razón, que la búsqueda de nuevos horizontes del conocimiento es más que un interés particular de los investigadores: es una forma de aporte a la humanidad, a través del esfuerzo, inteligencia, compromiso y muchas veces renuncia personal de los investigadores, cuyo valor no siempre es comprendido ni retribuido por la sociedad y sus instituciones y que encuentra sentido ético en la búsqueda de

comprensión y solución de los problemas de la población ya sea desde la óptica del bien público o privado.

Finalmente, esta investigación, dado su diseño con aplicación universal, pretende motivar futuras investigaciones que ayuden a mejorar la comprensión del aporte de la actividad científica al desarrollo social de las naciones y de su gente y a partir de estos análisis, potenciar los espacios de discusión, participación y valoración del rol de la ciencia y la tecnología más allá de la comunidad científica o de pequeños grupos de intelectuales, sino más bien a nivel de país con la participación de todos los sectores en función de la búsqueda creativa de soluciones a los problemas nacionales.

II. Objetivos

Objetivo General

Determinar un modelo estadístico para la relación entre la actividad científica nacional y el desarrollo humano de Chile 1990-2000.

Objetivos Específicos

- Relacionar el Índice de Desarrollo Humano de Chile con la producción científica, el gasto en Investigación (MUS\$) y los Investigadores.
- Determinar un modelo para la relación entre la actividad científica y el desarrollo humano de Chile 1990-2000.

III. Metodología

Diseño

Esta investigación corresponde a un estudio retrospectivo, descriptivo y correlacional. Se estudió la actividad científica y el Índice de Desarrollo Humano nacional durante el período comprendido entre los años 1990 -2000.

Universo - Muestra

La muestra correspondió al total de la actividad científica registrada en la base del Sistema de Información Internacional (ISI) de acuerdo a los indicadores científicos y tecnológicos publicados por el Departamento de Información de CONICYT y el Índice de Desarrollo Humano del mismo período, publicados por el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD).

Recolección de datos

Los indicadores de Ciencia y Tecnología fueron obtenidos de los informes anuales de la Comisión Nacional de Ciencia y Tecnología de Chile y del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo.

El análisis de la actividad científica se realizó a partir de indicadores de Ciencia y Tecnología aplicados internacionalmente y publicados en Chile por CONICYT. Los indicadores seleccionados cuantifican el número de publicaciones, el número de investigadores, los recursos económicos invertidos en investigación y relaciones existentes entre ellos.

El Índice de Desarrollo Humano se obtuvo de publicaciones del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). En este estudio el Índice de Desarrollo Humano utilizado correspondió al que el país presenta internacionalmente junto a los otros 173 países miembros de la ONU.

La definición del período de años que consideró la investigación, 1990-2000, está dada por la fecha de creación del IDH (1990), por existir información completa para este índice, así como para los indicadores de la actividad científica chilena durante el período, en línea. Las definiciones de los conceptos relacionados con la actividad científica, tales como tipo ciencia, especialidades, áreas temáticas, producción científica, entre otros, fueron las acordadas internacionalmente (OCDE, UNESCO)

Esta investigación, consideró la descripción de la actividad científica nacional y la correlación entre la actividad científica nacional y el índice de desarrollo humano de Chile entre 1990 - 2000.

Para el ingreso de datos y análisis de ellos, se trabajó con el programa computacional SPSS 10.1 creando una base de datos con las distintas variables de la actividad científica y el índice de desarrollo humano. Se obtuvo estadígrafos de resumen para describir las variables involucradas (promedio, mediana y desviación estándar y otros). Se utilizó una matriz de correlación y se seleccionó las variables cuyo valor de probabilidad (p) fue menor a 0,01. Se realizó pruebas de correlación entre la variable dependiente (IDH) con cada una de las variables independientes. Las variables significativas resultantes, fueron estudiadas para obtener un modelo de la relación del IDH con la actividad científica de Chile 1990-2000.

Limitaciones Metodológicas

Dentro de las limitaciones metodológicas de la investigación, estuvo la de considerar que los resultados del desarrollo humano 1990-2000 se explican sólo por la actividad científica, definida por el número de artículos publicados ISI, gasto en investigación y desarrollo y el número de investigadores. Lo anterior no considera, por ejemplo, las condicionantes políticas ni sociales de Chile durante el período.

Por otra parte algunos autores han planteado fuertes críticas sobre el sesgo de las publicaciones ISI, dada fundamentalmente por el origen del país de las publicaciones (idioma inglés). Un sesgo importante, a juicio de la autora, fue el número de publicaciones en bases distintas a ISI que no fueron considerados como parte de la estadística de los indicadores de ciencia. Sin embargo se consideró la base ISI en esta investigación dado que, ésta continúa siendo la fuente de información oficial que país socializa, a través de CONICYT, y en consecuencia, la forma actual de comparar la producción científica de los países del mundo.

En cuanto al IDH, este evolucionó durante la década de los 90, agregándose otros indicadores específicos de desarrollo humano, tales como el indicador Potenciación de Género y Violencia entre otros. Se consideró en este estudio sólo el indicador inicial por ser el único que se midió en Chile todos los años del presente estudio.

Una limitación importante, la constituye el número pequeño de observaciones, sin embargo, se consideró el total de información disponible desde la creación del IDH hasta el cierre de la investigación.

Se consideró como criterio de exclusión de este estudio, la variable política, por no existir suficiente información publicada y relacionada con esta investigación.

IV.-Variables del Estudio

Variables Independientes, Se trata de las dimensiones de la Actividad Científica de Chile cuyo efecto se está estudiando.

a.1 Producción Científica.

Definición: se entiende por producción científica, el número de trabajos científicos publicados en revistas ISI.

Medición: indicadores de ciencia y tecnología

Número total de artículos publicados en revistas de circulación internacional por Chile.

Número de artículos publicados por especialidades en revistas de circulación internacional por Chile.

Número de publicaciones/ número de investigadores en Chile.

Número de publicaciones/ MUS\$ gastados en I&D en Chile.

Número de publicaciones/ MUS\$ pp gastados en I&D en Chile.

Número y porcentaje de proyectos aprobados FONDECYT en las ciencias médicas por áreas temáticas.

a.2 Gasto en I & D de Chile

Definición: se entiende por gasto en investigación y desarrollo, al total de recursos financieros que el país destina a la actividad científica nacional.

Dimensiones:

Recursos económicos destinados a I & D.

Medición:

Gasto en I & D en MUS\$, % del PIB y per cápita

a.3 Caracterización de la actividad científica de Chile

Definición: se entiende por caracterización a la descripción de la actividad científica.

Dimensiones

Fuentes de financiamiento

Gasto por tipo de ciencia (básica, aplicada y desarrollo tecnológico)

Medición

Gasto nacional (%) por fuente de financiamiento

Gasto en M\$ y en % del gasto en I&D por tipo de ciencia

a.4 Caracterización de los investigadores de Chile

Definición: descripción de los investigadores de Chile.

Dimensiones:

Distribución de los investigadores por tipo de ciencia y disciplina a la que pertenecen.

Distribución de investigadores por tipo de ciencia y disciplina en las universidades

Localización de los investigadores por sector institucional

Becas de postgrado para la formación de investigadores

Titulados de Magister y Doctor en el área de la salud en las universidades chilenas.

Medición:

Número de investigadores por tipo de ciencia y por disciplina

Porcentaje de investigadores por tipo de ciencia en las universidades

Porcentaje de investigadores por disciplina en las universidades

Número y % de investigadores por sectores institucionales por año

Porcentaje promedio de investigadores por sectores institucionales

Número de becas Conicyt de post grado para formar investigadores

Porcentaje de becas de formación para doctores y magister

Número de titulados con grado académicos Magister y Doctor en el área de la salud en universidades chilenas.

Variable Dependiente:

b.1 Desarrollo Humano

Definición: Calidad de vida promedio alcanzado por los chilenos.

Dimensión

Nivel de desarrollo humano alcanzado en Chile.

Medición

Índice de Desarrollo Humano

V. Resultados y conclusiones

Resultados del Análisis de Correlación entre el Índice de Desarrollo Humano y la Actividad Científica de Chile 1990-2000

El análisis de la correlación entre la actividad científica nacional y el Índice de Desarrollo Humano de Chile para el período 1990 - 2000 muestra que existe mediana e inversa fuerza de asociación entre el IDH y el total de artículos ($r = 0.43$). Al desagregar las publicaciones por tipo de Ciencia y determinar la fuerza de asociación

con el IDH, se encuentra que tanto las publicaciones de Ciencias Básicas como las de Ingeniería, se relacionan en forma inversa con el IDH ($r = -0.33$); $r = -0.45$ respectivamente). Las Ciencias Aplicadas presentan una asociación directa con el IDH ($r = 0.34$).

El gasto total en Ciencia y Tecnología, expresado como porcentaje del PIB, presenta una asociación directa con el IDH ($r = 0.49$).

El gasto total (MUS\$) y el número de artículos publicados ISI, presenta una fuerte y directa asociación ($r = 0.81$).

El total de investigadores con el total de artículos científicos, presenta una fuerte y directa asociación ($r = 0.96$). La asociación entre el total de investigadores con el gasto (MUS\$) es directa y fuerte ($r = 0.90$).

El análisis de la correlación entre el IDH y la actividad científica determinó que las variables independientes significativas fueron:

- N° de Investigadores en Ciencias Básicas ($r = -0.803$)
- Gasto como Porcentaje del PIB ($r = 0.705$)
- Porcentaje de Artículos en Ciencias de la Ingeniería ($r = -0.676$)
- N° artículos en revistas ISI ($r = -0.661$)

Del análisis de regresión de todos los modelos posibles utilizando las combinaciones de las cuatro variables anteriores y su relación con la variable dependiente (análisis de regresión múltiple (anexo 9) se seleccionaron los modelos aditivos cuyo valor para los coeficientes de correlación (β 's) fueran significativos ($p < 0.01$). Los modelos obtenidos son los siguientes:

- Modelo con una variable: N° Investigadores en Ciencias Básicas ($r^2 = 0.645$)
- Modelo con dos variables: N° Investigadores en Ciencias Básicas y Gasto como % PIB ($r^2 = 0.883$)
- Modelo con tres variables: N° Investigadores en Ciencias Básicas, Gasto como % PIB y % de artículos Ciencias de la Ingeniería ($r^2 = 0.884$).
- Modelo con cuatro variables: N° Investigadores en Ciencias Básicas, Gasto como % PIB, % de artículos Ciencias de la Ingeniería y N° artículos ISI ($r^2 = 0.884$);

Para los modelos anteriores, que presentaron significancia en todas sus variables independientes, se estudió la interacción de éstas, lo cual determinó que en los modelos estudiados la variable de interacción no presentaba significancia estadística ($p < 0.01$).

El análisis de la relación entre las variables significativas de la Actividad Científica y el IDH determinó que modelo más adecuado es el que presenta dos variables independientes (N° Investigadores de Cs. Básicas y Gasto como % PIB) con un $R^2 = 0.883$.

Los coeficientes de regresión, su error estándar, estadístico de contraste para el coeficiente (t - student) y valor de probabilidad asociado se presentan en el siguiente recuadro:

Parámetro	Coefficiente	Error Standard	Estadístico T	p-valor
β_0	0.97396	0,0816	11.937	0.0000
β_1	0.31194	0.0772	4.042	0.0037
β_2	-0.00023	0.0000	-5.138	0.0009

$$IDH = \beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2;$$

donde, B_0 = intercepto (otras variables que influyen y no están)

B_1, B_2 = coeficientes de regresión asociado a la variable independiente

X_1, X_2 , = valor observado de la variable.

La ecuación de regresión con los respectivos coeficientes es
 $IDH = 0.97396 + 0.31194*(Gasto_ \% PIB) - 0.00023*(N^{\circ}Inv_CsBas)$

El análisis de residuos del modelo nos arroja buenos resultados en cuanto a que siguen una distribución normal con media igual a cero y varianza constante.

La relación entre el gasto en I&D como porcentaje del PIB, muestra que Chile destina, generalmente, más recursos que el promedio de Latinoamérica. y el Caribe. La principal fuente de financiamiento es el Estado, alcanzando en promedio un 58.45%. La participación promedio del sector empresarial es del 24.55%, cifra menor al promedio de Latinoamérica (28.3%) ⁹¹. El gasto, distribuido por tipo de ciencia, se realiza principalmente en las Ciencias Básicas (56,26%), luego las Ciencias Aplicadas (30.6%) y por último, el Desarrollo Tecnológico que se mantiene en alrededor del 13%. El gasto per cápita nacional en Investigación y Desarrollo es en promedio US\$22,39/año.

La eficiencia científica nacional alcanza su mayor valor en 1990, luego desciende y presenta un leve repunte entre los años 1999 - 2000. El índice de producción científica nacional aumenta en un 25% en el año 2000, respecto a 1990.

El número total de Investigadores en Chile aumentó en un 39,45%, distribuidos en “Humanidades”(167%), luego los “Ingenieros” (39.96%) y finalmente las “Ciencias Básicas” (14.59%). El recurso humano investigador se ubica mayoritariamente en las Universidades (68.02%). El grado de formación de éstos es distinto según las disciplinas, siendo las Ciencias Naturales y Matemáticas las que concentran el mayor número de postgraduados en Chile ((76.2%). Las Ciencias de la Salud graduaron a 640 profesionales, lo que corresponde al 8.06% nacional, los cuales alcanzaron el grado preferentemente de Magíster (96.25%).

El análisis de la relación entre las variables significativas de la actividad científica y el IDH determinó que el mejor modelo es el que presenta dos variables independientes (N° Investigadores de Ciencias Básicas y Gasto como % PIB) con un $R^2 = 0.883$. El análisis de residuos del modelo nos arroja buenos resultados en cuanto a que siguen una distribución normal con media igual a cero y varianza constante (apéndices). El IDH esperado, a partir de este modelo, versus el IDH observado en el período, confirma el modelo.

La investigación concluyó que en Chile la actividad científica se correlacionó con el desarrollo humano de su población entre 1990-2000, en consecuencia, el país para alcanzar el óptimo teórico del concepto desarrollo humano, precisó aumentar su compromiso con la actividad científica nacional expresado en el aumento del número de investigadores y en el gasto destinado a investigación y desarrollo expresado como porcentaje del PIB.

Comentarios

La producción científica de Chile, en el contexto latinoamericano, se mantiene en alrededor de un 10% durante el período, ocupando el cuarto lugar a lo largo de la década de los noventa, sin embargo, el análisis de la actividad científica a partir del número de habitantes, destaca la eficiencia científica nacional.

El desarrollo de la actividad científica nacional presenta una serie de externalidades que impactan su quehacer. Dentro de éstas, es posible identificar:

Políticas de formación de investigadores: favorece a las Ciencias Básicas por sobre las Ciencias Aplicadas y el Desarrollo Tecnológico. Los cupos son insuficientes y concentrados en la capital.

Retención del recurso humano postgraduado: la retención nacional de los investigadores destacados es difícil dado la limitada expansión de cargos, equipamiento muchas veces obsoleto e insuficientes incentivos económicos.

Definición de "áreas prioritarias": definidas para apoyar el financiamiento de proyectos, pues éstas orientan la libertad de los investigadores para determinar sus investigaciones, sin embargo, dicha orientación no presenta estudios de evaluación que permitan fortalecer o corregir dichas definiciones.

Esta situación es al menos preocupante si consideramos los escasos recursos nacionales destinados a investigación por parte del Estado y la escasa participación del sector privado en el avance científico nacional.

Selección de proyectos: en la selección de proyectos, variables como historia de los investigadores, muchas veces es más importante que el proyecto propiamente tal. Esto podría incidir en la diversidad y calidad de las respuestas por descubrir.

Insuficiente integración público - privada: esta situación invita a la revisión de las políticas de Ciencia y Tecnología y a establecer diálogos orientados a mirar y pensar cómo potenciar la actividad científica a través, por ejemplo, de incentivos tributarios para los empresarios. Es necesario además, mejorar la comprensión, difusión y aplicación del conocimiento desarrollado.

Cultura científica nacional y de innovación tecnológica.

Insuficientes estudios nacionales e internacionales.

En cuanto a la actividad científica propiamente tal, es preciso construir indicadores de Ciencia que integren otras dimensiones sociales y reflejen el impacto de la actividad científica en el tiempo. Del mismo modo, estos indicadores deberían dar cuenta del momento histórico en que se producen. Este hecho podría ser relevante en esta investigación, pues la calidad y cantidad de investigadores que debieron abandonar la Universidad durante el gobierno militar chileno pudo significar cambios importantes en la comunidad científica con consecuencias aún no precisadas. Las dificultades políticas y los profundos cambios en el modelo socioeconómico de los años 80 y sus consecuentes proyecciones hacia los años noventa, también podría impactar la actividad científica, particularmente lo relacionado con la determinación de las políticas de Ciencia y Tecnología.

La medición de la actividad científica actual, a través de la producción científica, presenta limitaciones, pues no incluye la investigación nacional publicada en revistas no ISI. Para algunos autores, como Pellegrini, este elemento es importante, pues en Latinoamérica las publicaciones en revistas nacionales superan las publicaciones en revistas internacionales, excepto en Argentina y Venezuela. Por igual motivo, la actual medición del impacto de las publicaciones, a través de las citas bibliográficas, pierde relevancia. En cuanto al concepto de Investigador, existen diferencias conceptuales entre la de Universidad de Chile y CONICYT, las cuales podrían modificar la visión del estado de la ciencia nacional, pues es aquella casa de estudios la principal referente nacional e internacional sobre investigación en Chile.

En cuanto a la clasificación del conocimiento nuevo por disciplinas, responde a una convención -(convención ONU 1978) - más que a una precisión, pues la actividad científica es un proceso continuo, dinámico, acumulativo e interrelacionado. En esta lógica, es entendible analizar la actividad científica como unidad más que por

disciplinas. En este sentido, intentar interpretar el aporte científico de una disciplina en particular es un reduccionismo confundente.

El concepto Desarrollo Humano es en extremo amplio y debería entenderse ajustado a las diferentes culturas. En esta investigación, se recogió la definición del PNUD, sin que ello signifique que es posible homologar y menos aún, reducir la evaluación del desarrollo humano al IDH. Estas precisiones conceptuales son centrales al momento de ponderar la información existente y resultante de esta investigación. Lo anterior, no invalida el aporte de este estudio, sino muy por el contrario, es una invitación de la autora a perfeccionar la construcción de indicadores en forma conjunta entre los sectores institucionales relacionados con la Ciencia y Tecnología.

Los resultados del este estudio de correlación entre las variables científicas con el IDH, no tiene un equivalente nacional ni internacional. Sólo existen estudios de correlación entre el % PIB destinado a I&D con el IDH. Al respecto, los resultados de estudios Latinoamericanos, Europeos y de Estados Unidos son coincidentes con los obtenidos en esta investigación. Las reiteradas demandas de diversos sectores nacionales, tales como Universidades, Sociedades Científicas, empresarios e intelectuales en general para aumentar el porcentaje de PIB de Chile destinado a Ciencia e Investigación del 0.57 actual al 2%, encuentran en esta investigación un respaldo que amplía otro estudio nacional que establece que este aumento implicaría un crecimiento del per cápita del 15% 92, pues los beneficios del compromiso con la actividad científica tienen que ver con la calidad de vida de la población, siendo la dimensión económica sólo una variable. Por otra parte, la experiencia de los países industrializados como Estados Unidos, Japón, Unión Europea y otros, nos muestra que asumir un compromiso nacional con la actividad científica es la base del desarrollo sustentable, razón por la cual, cada uno de estos países invierten entre el 10% - 24% PIB.

Finalmente, los resultados de la relación entre la actividad científica y el IDH de Chile 1990 - 2000, así como el modelo estimativo podrían variar en el tiempo en función de un mayor número de observaciones y en la medida que la medición de la actividad científica y del desarrollo humano incorporen dimensiones y mediciones con mayor evidencia científica. Este elemento, es una invitación a continuar con esta línea de investigación en el futuro. Del mismo modo, es necesario fortalecer la búsqueda y/o creación de indicadores de la actividad científica que permitan facilitar la comunicación entre los intelectuales investigadores, los tomadores de decisiones y empresarios y con ello contribuir a la búsqueda de soluciones sustentables para la población.

JUSTICIA EN EL SISTEMA DE SALUD EN MÉXICO

Dra. Norma Estela Velasco Aguirre

Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey

norma.velasco@itesm.mx

El artículo primero de la Constitución Mexicana declara que toda persona en los Estados Unidos Mexicanos debe contar con las garantías otorgadas en dicho documento.

Estas garantías no pueden ser restringidas o suspendidas con excepción de los casos y condiciones establecidas en la Constitución. De acuerdo con el artículo primero, la discriminación basada en la etnia, nacionalidad, género, edad, capacidad, clase social, condición de salud, religión, opinión, preferencia, estado civil, o cualquier otro tipo de discriminación que vaya en contra de la dignidad humana y tenga la intención de anular o reducir los derechos y libertad de las personas está prohibida. Sin embargo, la desigual distribución de los servicios de cuidado de la salud en México, la diferencia en la calidad del servicio basada en la clase social, y la dificultad con la que el pobre accede a hospitales, doctores y medicinas exhiben la situación actual del cuidado de la salud de la sociedad mexicana. Es generalmente aceptado que la situación de los servicios de salud pública de un país indican los estándares de las condiciones de vida de dicha sociedad.

El sistema mexicano de cuidado de la salud tiene sus propias características, las cuales están altamente relacionadas con la estructura socioeconómica de la nación y, en consecuencia, con su propia cultura. Por un lado, la sociedad mexicana establece, a través de su Constitución, que garantizará el acceso a servicios de cuidado de la salud y asegurará que cada familia tenga el derecho a una vida decente y digna. Por otro lado, a pesar de que el gobierno mexicano ha dirigido esfuerzos significativos a la creación de un sistema de salud universal (y continúa intentando hasta hoy) dichas implementaciones tienen importantes deficiencias¹. En esta publicación se tratará de explicar cómo un sistema de salud pública justo, manejado por el gobierno y organizaciones privadas, debe trabajar hacia un plan de contingencia para resolver las necesidades básicas de la población mexicana y, de igual manera, crear un sistema de salud efectivo y universal. Se utilizará como marco teórico un acercamiento comunitario al sistema social de salud, el cual proveerá una estrategia para reducir el problema de injusticia social en el ámbito de la salud pública.

El Enfoque Comunitario contra el Enfoque de la Justicia Mercantil*

El modelo liberal, o de mercado, apoya la idea de la libertad individual como base apropiada para la organización de la sociedad civil y social. La definición de la libertad que se suele dar es: la capacidad de hacer lo que uno desea hasta el punto de que el comportamiento de uno comienza a interferir con la propiedad de otra persona. En el enfoque liberal, hay reglas a seguir para resolver los conflictos; sin embargo, el único objetivo es respetar la libertad del individuo. Las instituciones de México están organizadas en el marco del modelo de mercado liberal, lo que da a la sociedad mexicana la impresión de que lo que se valora más es el estatus, el ingreso personal y beneficio propio. México ha desarrollado la justicia de mercado para regular el sistema de salud social, haciendo hincapié en la responsabilidad individual, la acción colectiva

mínima, y la ausencia de compromisos comunes (con excepción del respeto a los demás, que es deseable, ya que puede ser beneficioso para uno mismo). En la actualidad, el gobierno mexicano ha decidido que la solución a la cuestión sanitaria es crear un sistema de salud universal, que surge del ya existente (que se declaró en bancarrota en 2002). Sin embargo, hay una “minoría” de millones de habitantes cuyas necesidades básicas tales como agua potable, nutrición adecuada, y las condiciones sanitarias no se han cubierto; ni hablar de un sistema universal de cuidado de la salud ya que tiene las mismas características.

Es por esto que es importante subrayar un sentido pertenencia ya que es a través de este sentido que cobra importancia la satisfacción de necesidades de salud en una nación.

El sentido de pertenencia es fundamental en el caso de satisfacer las necesidades básicas, Michel Walzer argumenta que la forma de resolver problemas como sociedad - como las cuestiones de atención de salud - es anclar la identidad personal dentro de una comunidad. Es por el sentido de pertenencia a la comunidad que los individuos se proveen unos a otros de atención e importancia. Walzer dice que lo primero que se debe es la disposición comunitaria de la seguridad y el bienestar. La disposición será el elemento que distinga a los miembros del no-miembro de una determinada comunidad o nación. Por lo tanto, cada comunidad o nación tiene que ofrecer una adecuada prestación de la seguridad y el bienestar de sus habitantes, respetando su cultura, religión, sociedad, y condiciones socio-políticas. Cada comunidad (nación) debe cumplir con lo prometido en su constitución a fin de salvaguardar su identidad y su soberanía. La justicia distributiva en el ámbito del bienestar tiene dos objetivos: En primer lugar, el reconocimiento de la necesidad, y en segundo lugar, el reconocimiento de pertenencia entre las personas. Los bienes pueden ser proporcionados para satisfacer las necesidades de sus miembros, pero también con la intención de mantener y subrayar su pertenencia.

La sociedad mexicana - gobierno, instituciones privadas, y habitantes - deben reforzar dicho compromiso a fin de construir un sentido más profundo de pertenencia, que es la sensación de ser parte del grupo, teniendo en cuenta una responsabilidad en la sensibilidad a las necesidades de los demás.

Leibniz explica que esta sensibilidad a las necesidades de los demás se basa en el principio de la justicia considerado como fidelidad al otro. La fidelidad al otro para Leibniz es la caridad de los sabios, con tres principios importantes: *primero: debe vivir con fidelidad al otro, es decir, vivir con caridad, segundo: no dañar a nadie, y c) tercero, dar a cada uno lo que le corresponde.* El grado más alto de la justicia, la verdadera caridad (fidelidad a otro), sólo desempeña un papel indirecto y regulador en la política, pero es el garante de la bondad de la acción humana en un sentido más amplio: algunas personas, “sin miedo de la justicia divina”, no actúan como deberían, sin este sentido de la fidelidad al otro. Así, Leibniz defiende la idea de bienestar social, con la promoción de la caridad (fidelidad al otro) como una virtud pública importante. Para Leibniz, no hay nada más importante que la benevolencia. Es esencial que los sabios y virtuosos que (deben) mandan, dediquen todos sus esfuerzos para mejorar el bienestar público, y no exclusivamente para evitar la miseria. A tal efecto, se trata de un objetivo de la regla para promover la mejora, tanto en las condiciones materiales de vida y el conocimiento y la virtud de los ciudadanos. Sobre el tema del sistema de salud social en México, estoy sugiriendo que el gobierno debería tener las características de la benevolencia basada en la razón, como Leibniz subraya. Es decir, la administración pública es para el más sabio y experto, y no para los más corruptos y deshonestos.

Para ello, México debe incluir tres estrategias importantes. En primer lugar, debe reforzar los derechos humanos dentro de una perspectiva comunitaria en la ética de la

salud social. En segundo lugar, debe introducir un sólido programa de educación en las virtudes y la justicia social. En tercer lugar, debe establecer las políticas para mitigar la polar desigualdad en recursos de atención de la salud entre la desigual sociedad mexicana.

Los derechos Humanos y las obligaciones en cuanto a la Salud en México

Para la ética comunitaria, la característica más importante es la idea del bien común; sus partidarios tienen la mira dirigida a los valores compartidos, ideas y objetivos de una comunidad. La Constitución Mexicana establece, en los primeros 29 artículos, las garantías individuales que consisten en los derechos morales y sociales básicos para el desarrollo completo de los seres humanos. La Constitución Mexicana es la normativa principal del cumplimiento de los derechos en la sociedad mexicana. Sin embargo, la sociedad se debe comprometer con el bien común mediante el establecimiento de una clara conciencia de los derechos humanos, basándose en la responsabilidad comunitaria que exige acciones comunes. La salud social y los derechos humanos están estrechamente relacionados, ya que una gran minoría de la población en México carece de los recursos para satisfacer las necesidades básicas de agua potable, nutrición adecuada, condiciones sanitarias convenientes y una atención universal a la salud de alta calidad. Por lo tanto, los derechos humanos están siendo violados.

La Educación de la Salud

El nivel de desarrollo de una sociedad se mide por la calidad de su sistema educativo, teniendo en cuenta no sólo el intelecto, sino a la persona como un todo, y esto constituye un enfoque holístico de la persona en cuanto a su desarrollo intelectual, social y emocional. Es decir, el objetivo es promover una educación basada en una perspectiva comunitaria, cuyo principal objetivo es lograr el bien de la comunidad sin la reducción de la valoración del individuo. Un ejemplo de esto podría ser la promoción de la educación en una ética basada no sólo en “la justicia como caridad regulada por la sabiduría, sino también en la importancia de convertirse en un hombre virtuoso que vive en la sociedad”²⁰².

Creación de políticas públicas

De acuerdo con la situación socio-económica que prevalece en México hoy en día, es urgente reestructurar las políticas actuales en el cuidado de la salud. El gobierno mexicano y la sociedad debe regular la asistencia sanitaria pública sobre las líneas principales que se han discutido: la nutrición, agua potable, la equidad en el acceso de la atención sanitaria de alta calidad, y el goce de condiciones sanitarias adecuadas.

En primer lugar, el gobierno tiene que asumir su posición original como regulador de los derechos humanos a través de su constitución y mantener el bien común para todos los mexicanos - el cumplimiento de las necesidades básicas y una atención sanitaria universal de calidad.

En segundo lugar, las personas a través de la sociedad deben promulgar políticas de asistencia social hechas por el bien de la comunidad. Si hay diferencias polares en la asistencia sanitaria, debe haber políticas determinadas para regular las actuales condiciones de injusticia en el ámbito socio-sanitario. Sin embargo, el sistema jurídico de México debe ser eficiente y transparente a fin de regular los derechos sociales de

²⁰²*The Political Writing of Leibniz*. Translated and edited by Patrick Riley. (Cambridge Press.1972), p. 22

salud. La sociedad mexicana ha tenido problemas vinculados a importantes herencias como la corrupción, la falta de responsabilidad social, la falta de responsabilidad moral, y algunos otros valores morales. Políticas instituidas por la comunidad y regulada por el gobierno a través del poder judicial, debería promover la transparencia y la responsabilidad en la sociedad mexicana.

La falta de transparencia

El más grande problema moral y social de México es la corrupción, la cual está impregnada en todas las clases sociales, instituciones públicas y privadas, independientemente de sexo y edad. Debido al problema actual con la corrupción, los mexicanos tienen un impuesto extra “invisible” a pagar, que es de 2 por ciento (PIB), unos 120 mil millones de pesos anuales que se destina a financiar actos de corrupción.

Este 2 por ciento es casi la mitad de la cantidad que está destinada a la salud social anual. Según Transparencia Internacional, México se encuentra en el lugar 55 en la corrupción de 133 países del mundo.

Objeciones y contra objeciones al modelo comunitario para resolver los problemas de Salud en México

Según Tocqueville, hay dos esferas, la esfera pública y la esfera privada. La esfera pública se limita a la política y los negocios. La esfera privada comprende la familia y amigos. Por un lado, la atención de la salud social de México pertenece a lo que Tocqueville llama a la esfera pública, siguiendo un enfoque de justicia del mercado. En el ámbito privado, la sociedad mexicana debe aprovechar al máximo sus valores como una comunidad y trabajar, igualmente, para reforzar tanto la libertad personal como el desarrollo individual considerándolos como parte de un sistema de lazos sociales en las familias, vecinos y comunidades. Es decir, en la sociedad de México es necesario trabajar primero la esfera privada, especialmente en la libertad personal y en el ser individual, y luego en la participación en el discurso para formar parte de una comunidad. Tiene que haber una manera de reforzar la importancia de la libertad, la autonomía y la toma de decisiones, en lugar de la dependencia, la uniformidad, el conformismo con lo que dice el grupo. Esto permitirá que los individuos tengan formas autónomas de pensar y también se desarrollará en ellos la capacidad de participar en el discurso y tener la capacidad de respetar y valorar otras formas de pensar.

En este sentido, la esfera pública debe centrarse en un enfoque colectivo para buscar el bien común de todos los individuos de una comunidad.

Otra objeción al comunitarismo en la sociedad mexicana es que México tiene las características perfectas para convertirse en una comunidad con una cultura autoritaria arraigada a la jerarquización social y a la dominación masculina. Sin embargo, como he dicho antes, con una reformulación en la esfera privada y la esfera pública, será menos probable convertirse en una comunidad con las características negativas del enfoque comunitarista.

Una tercera objeción podría ser que una filosofía política centrada en la comunidad podría dar lugar a la intrusión del gobierno en los asuntos de la vida privada, y promover la conformidad en la vida social. Hoy en día en México la esfera privada ya está sofocada, pero por el modelo de justicia de mercado que surgen de la esfera pública. El ámbito privado está permeado por una concepción negativa del enfoque comunitario, en otras palabras, la manipulación, el autoritarismo, fuerte énfasis en la jerarquía social, y la dominación masculina. Sin embargo, puede haber una concepción diferente de las características de “las buenas características del enfoque del comunitarismo”, como ya se indicó, un fuerte énfasis en la caridad y los valores. A pesar de las objeciones presentadas, la sociedad mexicana debe adoptar el enfoque

comunitarista para resolver sus problemas sobre la satisfacción de las necesidades básica de salud pública, con el fin de convertirse en una sociedad mejor y más fuerte.

Bibliografía

- Daly, Markate. *Communitarianism, A new Public Ethics* California: Wadsworth Publishing Company, 1994.
- Gamis N, Maximo. *ConstitucionPolitica de los Estados Unidos Mexicanos* [TheMexicanConstitution] 2nd ed. Universidad Latina. México: 2003.
- Guerrero, D. *Psicología del Mexicano* [MexicanPsychology]. México. Ed Porrua. 2000.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. <http://www.inegi.org.mx/> 2011.
- Ozar, D. *Philosophical issues in Human Rights*. New York: Random House.1985.
- Taylor, Ch. *Sources of the Self, The making of the Modern Identity*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University, 1996.
- The Political Writing of Leibniz*. Translated and edited by Patrick Riley. Cambridge Press.1972.
- The New Ethics for the Public's Health*. Ed. Dan Beauchamp, & Bonnie Steinbock. New York: Oxford UniversityPress, 1999.
- Velasco, H. *Sobrevivencia en los Semidesiertos Mexicanos*. [Surviving in The Mexican Semi- deserts] .México: AGT Editor, S.A.2000
- Central Intelligence Agency. "The world Fact Book"
<http://www.cia.gov/cia/publications/factbook/geos/mx.html>. March 29, 2006.
- "World Polices Institute".<http://www.worldpolicy.org/globalrights/econrights>. 2003.
- "Commission for environmental Cooperation"
[.http://www.cec.org/news/details/index.cfm?varlan=english&ID=2693](http://www.cec.org/news/details/index.cfm?varlan=english&ID=2693) . January 1st, 2006.
- World Polices Institute".<http://www.worldpolicy.org/globalrights/econrights>. 2003.

Parte 3ª.- BIOÉTICA Y DERECHO: FUNDAMENTOS

APORTES PARA UN ESTATUTO DE LAS PARTES SEPARADAS DEL CUERPO

Salvador Darío Bergel

La "biologización" del cuerpo consumó la ruptura con todas las representaciones humanistas; el sujeto está de cierta manera expropiado de su cuerpo propio que ha devenido en el cuerpo de "alguien", un objeto indiferenciado que puede ser puesto en el mercado, descuartizado, desmembrado, patentado en todos sus elementos; un cuerpo anónimo, por así decirlo.
B. Edelman

1.- Introducción

Los recientes avances en la investigación médica han puesto de manifiesto la relevancia de temas novedosos como la creación de biobancos que almacenan muestras biológicas, órganos, tejidos, etc., la comercialización de células, tejidos y otros elementos biológicos, así como la creciente patentabilidad de células y materiales genéticos.

En todos estos casos entran en consideración partes separadas del cuerpo cuyo destino por la importancia que se les reconoce no ha merecido mayor intervención legislativa o doctrinaria.

Partiendo de esta realidad he tratado de mostrar algunos de los problemas que se presentan y un esbozo de los principios a ser tomados en cuenta en un futuro tratamiento legal. He excluido de este estudio lo relativo a trasplante de órganos, que cuenta con principios propios y criterios ya asentados, que conforman una regulación específica.

Hace tres lustros Helga Kuhse reflexionaba que desde siempre el cuerpo humano y sus partes han tenido gran importancia, pero que en la actualidad lo que cuenta es la utilización de partes humanas en los resultados de los programas médicos y biológicos²⁰³.

En los años transcurridos desde ese entonces el tema del tratamiento a dar a las partes separadas del cuerpo humano y a sus productos ha adquirido una relevancia tal que no resulta posible desconocer o sustraerse a las implicancias éticas y jurídicas que conlleva. El estatuto del cuerpo está cambiando rápidamente bajo las presiones de los nuevos avances de las biotecnologías y plantea -a juicio de Tallacchini- dilemas inéditos al derecho. Se trata en particular de las dicotomías entre cuerpo-sujeto y cuerpo-objeto, igualdad o diversidad de las partes del cuerpo, naturalidad y artificialidad de los productos derivados de muestras biológicas humanas²⁰⁴.

²⁰³ Kuhse, H.: Il corpo como proprietà. Ragioni di scambio e valore etici, en: Rodotà, S. (a cura di): Questioni di bioetica, Saggiari Laterza, Bari 1993, p. 65.

²⁰⁴ Tallacchini, M.: El cuerpo y sus partes. La ubicación jurídica de los materiales biológicos humanos, en: Revista de Medicina y Ética, Año X, N° 1, México, Enero-Marzo 1999, p. 35.

Por una parte el comercio de órganos a los fines de su trasplante (riñones, córneas, etc.) es un tema que preocupa en cuanto a su incremento y a las naturales implicancias éticas y jurídicas que implica. Pero más relevantes aún son los temas traídos por el incesante progreso de las ciencias médicas, que reclaman regulaciones acordes con sus implicancias en diversos ámbitos²⁰⁵.

El listado de estos temas es numeroso y de entre ellos podemos destacar:

- a.- los logros en los campos de la biología molecular y la genética que han permitido el acceso a la información genética sobre todo material biológico separado del cuerpo;
- b.- la proliferación y diversificación de biobancos que cumplen diversas funciones, desde coleccionar muestras biológicas a los fines de investigación o de utilización clínica, hasta los que sirven de reservorio para su utilización posterior (gametos, sangre del cordón umbilical, etc.). Estos biobancos conforme a sus particularidades y a la voluntad de los depositantes, permiten la circulación de las muestras biológicas dentro o fuera del país.
- c.- la sostenida corriente orientada a la comercialización y a la patentabilidad de genes, secuencias de genes, proteínas, células madre, líneas celulares y otros materiales biológicos, que genera una serie de problemas éticos y jurídicos (titularidad y reparto de beneficios derivados de su utilización comercial, etc.).

Conforme lo sostiene Tallacchini, mientras no existió la posibilidad de explotar económicamente los materiales biológicos, la corporeidad parcelada careció en general de interés. Los nuevos métodos de intervención sobre el cuerpo, las biotecnologías, la patentabilidad de lo biológico, han transformado el sentido de la comercialidad: más que una entidad superior a cualquier precio, el cuerpo se ha convertido en una entidad sin precio y la exclusión del mercado se ha convertido en apropiabilidad gratuita²⁰⁶.

Rodotá refiriéndose a este nuevo panorama destaca que “nos encontramos ante un cuerpo disperso en el espacio”. Las partes separadas son cada vez más numerosas y objeto de diversos usos.

“Esta descomposición y dislocación del cuerpo en redes diferentes –agrega– plantea además el problema de su recomposición. En las sociedades de la vigilancia, el control social y la “segmentación” de las personas con fines de mercado, existe una fuerte tendencia a la recogida más completa de informaciones a través de las bases de datos en las que las informaciones son conservadas. El cuerpo se recompone así atendiendo a exigencias ajenas al sujeto y con finalidades que pueden estar en conflicto con sus intereses”²⁰⁷.

Ya no se trata de la apropiación de partes significativas por su volumetría (órganos, manos, brazos, pies, etc.), sino de partes cuyo volumen material es a veces imperceptible, pero que tienen una relevancia funcional e incluso simbólica, que no podemos dejar de atender. Un gen o una secuencia parcial guardan información importante para el desarrollo del individuo y para su descendencia; una célula madre al desarrollarse puede ser fuente de cualquier tipo de tejido; los gametos pueden llegar a constituir el punto de partida de la existencia de un nuevo ser.

La posibilidad de cultivar células –incluyendo las células madre– para elaborar tejidos, está en la base de una de las metas significativas de la investigación médica: la medicina regenerativa.

Observados desde la órbita científica estos componentes biológicos ofrecen amplios espacios para el futuro de la investigación. El ordenamiento y sistematización de los

²⁰⁵ Bergel, S.: Bioética, cuerpo y mercado, en: Revista Jurídica de Buenos Aires, Buenos Aires 2006, p. 59.

²⁰⁶ Tallacchini, M.: op. cit., p. 57.

²⁰⁷ Rodotá, S.: La vida y las reglas, Edit. Trota, Madrid 2010, p. 102.

materiales depositados en biobancos permite disponer de colecciones de tejidos y células correspondientes a diversos órganos del cuerpo humano, lo que facilita la investigación científica o su utilización con fines terapéuticos.

Sin dejar de reconocer esta realidad, tan fascinante como prometedora, cabe por un momento desviar la mirada hacia el ser humano, lo que lleva a formularnos algunos interrogantes.

¿El depósito de estos materiales en biobancos implica desentenderse de su destino? ¿Quién se ocupa de resguardar la información genética que contiene cada muestra biológica? ¿Puede disponerse libremente de cualquier tejido u órgano extraído en una intervención quirúrgica por considerarlo un desecho? ¿En su caso, cómo ejerce el hombre los derechos que cabe reconocerle sobre tales materiales?

Esto en una mirada general y abarcadora. Existen casos en que el tema adquiere otras connotaciones, tal como el depósito de gametos para su posterior utilización.

Miguel de Lorenzo, en un meditado estudio referido al tema sostiene la teoría de que la modernidad jurídica debería demostrar la necesidad de un concepto de cuerpo como categoría autónoma a la que debería reconocérsele “propiedades jurídicas”. Así como existen atributos y derechos de la persona se puede pensar en atributos y derechos del cuerpo²⁰⁸.

Lo hasta aquí anotado merece –sin dudas- una seria reflexión jurídica.

2.- La protección de los datos genéticos y su fuente

Un tema central de la problemática traída por las partes separadas del cuerpo es el relativo a la protección de los datos genéticos que portan, cuya importancia ha merecido una declaración de la UNESCO: la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, aprobada por unanimidad en la 32ª Asamblea del 16-03-2010.

Podrá argumentarse que el tema estaba ya contemplado en las leyes de hábeas data o de protección de los datos personales. Pero cabe señalar que tales regulaciones apuntan a proteger –tal como lo establece nuestra ley 25.525- los datos personales asentados en archivos, registros, bases de datos u otros medios técnicos de tratamiento de datos (art. 1).

Lo que nos ocupa aquí es la fuente del dato, el material biológico que contiene información sobre nuestro genoma²⁰⁹

A estos fines es necesario hacer un distingo entre información primaria e información genética secundaria (el resultado del análisis), centrandó la atención no en el material genético sino en la información que éste produce, tal como lo enseña Rodotá²¹⁰.

Los datos genéticos humanos según lo considera la mencionada Declaración, son singulares porque:

- pueden indicar la predisposición genética de los individuos
- pueden tener para la familia, comprendida la descendencia y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúan durante generaciones

²⁰⁸ De Lorenzo, M.: El cuerpo humano que se vuelve cosa, cosas que se vuelven cuerpo humano, en: La Ley 2010-B, Sección Doctrina.

²⁰⁹ La recomendación del Consejo de Europa R3(92) sobre análisis genéticos y privados para fines sanitarios es muy clara sobre el particular al considerar a las muestras biológicas y tejidos del cuerpo humano como soportes de información (principio 8). Dicho de otro modo, no constituye en cuanto tal información de carácter personal, pero sí contiene información de esta naturaleza que puede ser “extraída” por medio de análisis oportunos de aquellas (Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano: La ética y el derecho ante la medicina del futuro, Edit. Univ. de Deusto, Bilbao 2006, p. 317).

²¹⁰ Rodotá, S.: op. cit., p. 216.

- pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer la muestra biológica
 - pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos.
- De lo anotado surge que son datos sensibles, que deben ser objeto de un cuidado y de una protección especial.

La Declaración mencionada se centra en los datos ya obtenidos que contienen información sobre el perfil genético del individuo, respecto de los cuales se establece una protección privilegiada.

En cambio, cuando nos referimos a la información genética contenida en las muestras biológicas –que es lo que interesa en este caso- estamos ante la fuente de dicha información, es decir al sustrato material que, debidamente interpretado, la suministra.

Esto de alguna forma se encuentra insinuado en la Declaración, en su artículo 4, inciso b) que establece que se deberá prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos al instituir un nivel adecuado de protección de estos datos y de las muestras biológicas.

El problema que se nos presenta es cómo asegurar la protección de los datos genéticos contenidos en las muestras biológicas. El artículo 2 de la Declaración, al referirse a los términos empleados en la misma define la muestra biológica como cualquier muestra de sustancia biológica (por ejemplo sangre, piel, células óseas o plasma sanguíneo) que albergue ácidos nucleicos y contenga la dotación genética característica de una persona. El tema central que plantea la protección y el control del individuo sobre dichas muestras conduce a determinar los derechos anexos a la titularidad de las mismas.

Todo lo que se diga y se proclame sobre los datos genéticos carecerá de virtualidad en tanto no se proteja la fuente de la cual emanan. Para ello corresponde instituir un derecho de autodeterminación del individuo sobre la fuente; es decir el poder de decidir sobre el destino de la misma.

Este derecho de autodeterminación fue inicialmente acuñado con relación a los datos informáticos y tuvo favorable acogida en el derecho informático. Fue mencionado por primera vez en una sentencia del Tribunal Constitucional alemán al resolver una cuestión vinculada con el tratamiento automatizado de datos²¹¹.

Se lo ha definido como la capacidad de decidir acerca de los datos personales informatizados. Es un derecho distinto, pero a veces ligado con el derecho a la intimidad.

En concreto este derecho se traduce en “un poder de disposición y de control sobre los datos personales” que faculta a la persona a decidir cuáles de esos datos proporcionar a un tercero, sea el Estado, un particular, o cuáles puede este tercero recabar y que también permite al individuo saber quién posee esos datos personales que pudiera oponerse a esa posesión o uso²¹².

Pilar Jiménez sostiene que podemos identificar lo que doctrina y jurisprudencia han llamado derecho de determinación informativa y derecho a la protección de datos y diferenciarlos del derecho a la intimidad, aún defendiendo que este último incluye la capacidad de autodeterminación (toma de decisiones y control) de la esfera reservada de la vida. En resumen –agrega la autora- el derecho de autodeterminación informativa es parte del contenido de la tutela de los datos personales, que opera cuando están almacenados y que representa el “haz de facultades” a que se refiere el Tribunal

²¹¹ Jiménez, P.: La protección jurídica de los datos genéticos de carácter personal, Edit. Comares, Granada 2006, p. 170.

²¹² Sentencia del Tribunal Constitucional español 292/2000, cit. por: Jiménez, P.: op. cit., p. 168.

Constitucional español para hacer efectivo el control sobre los datos a través de la imposición de determinados deberes a terceros²¹³.

Tal como lo adelantáramos más arriba, a nuestro criterio, este derecho de autodeterminación del sujeto es extensivo a la fuente de los datos genéticos; es decir a lo que la mencionada Declaración califica de “muestra biológica”. Esto siempre que la muestra esté nominativizada o existan elementos que permitan razonablemente llegar a ello, lo que importa excluir los datos anónimos.

La forma concreta de ejercer este derecho de autodeterminación es el consentimiento libre e informado, tema que desarrollamos más abajo.

Rodotá enseña que el estatuto general de las informaciones genéticas, al ser puente de comunicación entre esferas subjetivas diferentes, trasciende la materialidad de los cuerpos y define una dimensión que ya no puede quedar reducida a la dimensión, amplísima, de la protección de la salud. Tampoco cabe vincularla a la esfera patrimonial. No hay nada que nos permita reconducirlos en todo o en parte a la esfera de la patrimonialidad y configurar siquiera impropiedades formas de propiedad individual o colectiva basadas en ellos. Nos encontramos –agrega– ante una manifestación, en muchos aspectos radical, de la personalidad que acentúa a los aspectos “discursivos” del cuerpo, aquellos que rebasan su carácter puramente objetivo, material²¹⁴.

Conforme a ello, cabe reconocerle al sujeto fuente el mencionado derecho de autodeterminación. Así como en la informática se configuró el derecho a la autodeterminación sobre los datos concernientes al sujeto, aquí corresponde introducir el concepto de “autodeterminación genética” traducido en el poder de controlar la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos contenidos en una muestra biológica o en otros materiales portadores de ácidos nucleicos.

En esta dirección anotamos que el inciso b) del artículo 1 de la Declaración vincula las mencionadas operaciones a los derechos humanos al establecer: “deben ser compatibles con el derecho internacional referido a los derechos humanos”.

3.- El consentimiento libre e informado del sujeto fuente

Hemos hecho referencia en el punto anterior a la expresión “consentimiento libre e informado” que también se expresa como “consentimiento libre, expreso y esclarecido”. Lo primero que cabe referir es que este consentimiento no es una mera formalidad. Se obtiene como fruto de un proceso previo en el cual quien lo solicita explica e informa acerca de los alcances y límites de la intervención, y como resultado del mismo el sujeto otorgante expresa bajo qué límites toma la decisión.

La expresión “consentimiento informado”, que hoy constituye una pieza clave de la bioética en muchos campos de su actuación (análisis, intervenciones médicas, depósito de material biológico, etc.) es relativamente reciente. Fue utilizada por primera vez en una sentencia en el caso “Salgo vs. Leland Stanford J. University Board of Trustee” en 1957 por un tribunal de California. En el mismo se señaló que el médico “era responsable por la plena revelación de los hechos necesarios para un consentimiento informado”²¹⁵.

En la materia que nos ocupa la referida Declaración Internacional en su artículo 2 (términos empleados) lo define como: “permiso específico, informado y expreso que

²¹³ Jiménez, P.: op. cit., p. 170.

²¹⁴ Rodotá, S.: op. cit., p. 218.

²¹⁵ Clotet, J.-Goldim, M.-Francisconi, C.: Consentimiento informado e sua pratica no assistencia e pesquisa no Brasil, Edit. Edipurcs, Porto Alegre 2000, p. 41.

una persona da libremente para que sus datos genéticos sean recolectados, tratados, utilizados y conservados”. Y el artículo 8 (consentimiento) agrega: “sin tratar de inferir en su decisión mediante incentivos económicos u otros beneficios personales.”

Remarcando las características de este consentimiento, el inciso d) del artículo 6 expresa que “por imperativo ético debería facilitarse información clara, objetiva, suficiente y apropiada a la persona cuyo consentimiento previo, libre, informado y expreso se desea obtener”. Complementariamente establece que el consentimiento puede ser revocado, sin que ello deba suponer ningún tipo de perjuicio o sanción.

Estos recaudos deben inspirar todo tipo de consentimiento en función del cual el sujeto se desprenda de materiales biológicos (sea con fines de investigación, clínicos o simplemente para conservación en depósito para una posterior eventualidad).

Atento a ello, en todo conflicto que se suscite sobre los materiales depositados con esas finalidades (gametos, sangre de cordón umbilical, etc.) deberá estarse en primer lugar a lo que surja del consentimiento informado y sólo en ausencia del mismo o en el caso de no existir instrucciones expresas podrá acudir a los principios generales del derecho.

4.- Los biobancos como una nueva realidad a contemplar

Hemos señalado al comienzo de este trabajo a los biobancos como un actor importante a tomar en consideración al estudiar el estatuto de las partes separadas del cuerpo.

A las antiguas colecciones de materiales biológicos que se conservaban con fines de enseñanza o investigación han sucedido los biobancos, un instrumento en franca expansión que igualmente es un reservorio de material biológico con el agregado que están sistemáticamente organizados, conforme a estrictas regulaciones técnicas y cumplen diversas funciones conforme a los criterios en base a los cuales se los crea.

Existen bancos constituidos al solo efecto de la investigación (los biobancos propiamente dichos), otros que conservan materiales biológicos para uso clínico y otros que son simples reservorios de material biológico depositados para una posterior eventualidad.

La enorme cantidad de muestras depositadas ha llevado a su regulación en diversos países²¹⁶.

Los problemas que suscitan la creación y el funcionamiento de tales bancos han motivado al Comité Nacional de Ética francés, uno de los más prestigiosos del mundo, a dedicar una de sus Opiniones a los “Problemas éticos derivados de la colecta de material biológico y los datos de información asociados”²¹⁷.

El material biológico que ingresa a esas colecciones puede estar asociado a una persona determinada, ser anónimo o parcialmente anonimizado.

Esta última categoría comprende a los datos de carácter personal sometidos a un proceso de disociación de forma tal que se requiera un esfuerzo “no razonable” para permitir la operación inversa.

La categoría de anónimo no ofrece mayor problema ya que la información genética que contiene el material biológico no puede ser asociada a persona alguna.

En tanto los datos seudo anonimizados y los que identifican a un sujeto determinado deben ser debidamente resguardados.

²¹⁶ La constante expansión de nuevas líneas de investigación viene planteando cada vez con mayor frecuencia la oportunidad del recurso a muestras de esta naturaleza almacenadas con anterioridad por razones ajenas a cualquier futura investigación. Es precisamente esta posibilidad de destinarlas a un fin distinto del inicialmente previsto la que puede presentar mayores interrogantes éticos y jurídicos (Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, op. cit., p. 314.).

²¹⁷ Comité Consultatif National d'Éthique pour las Sciences de la Vie et la Santé, Avis N° 77.

Conforme lo señala el mencionado documento francés, la cuestión del consentimiento está en el corazón del debate sobre la regulación ética y jurídica de los biobancos. Constituye un presupuesto fundamental que debe estar presente en los cuatro momentos definitorios (colecta, conservación, tratamiento y utilización). Tratándose de biobancos destinados a investigación, el consentimiento informado, libre, expreso y esclarecido del sujeto oferente debe comprender, a juicio del mencionado Comité:

- la descripción del fin de la investigación;
- la presentación del cuadro en el cual se desarrollará la investigación;
- equipos (médicos y no médicos), eventual intervención de actores del mundo industrial;
- la descripción de las consecuencias de la investigación sobre el plano diagnóstico, de la prevención, de la terapia, pensando las consecuencias que puede tener para las personas participantes en el estudio;
- la utilización de los datos adquiridos, publicados, los acuerdos de investigación y desarrollos posibles;
- el devenir de la muestra al cesar la investigación establecida por los iniciadores del programa. En el caso en que una investigación con finalidad científica diferente sea visualizada a partir de los mismos elementos deberá obtenerse un nuevo consentimiento en las mismas condiciones que el precedente.

Todo esto nos muestra una nueva realidad jurídica que deriva del reconocimiento del derecho de autodeterminación del sujeto sobre sus datos genéticos.

5.- La relación de la muestra biológica con los datos del individuo del cual procede

El reconocimiento del derecho de autodeterminación del sujeto sobre sus datos genéticos sólo se puede dar –tal como lo señalamos- cuando el dato es asociado al mismo.

En contraste con ello tenemos la situación en la que los datos están irreversiblemente disociados de una persona identificable, en cuyo caso desaparece toda posibilidad de ejercer el derecho de autodeterminación mencionado.

En una situación intermedia se encuentran los datos simplemente disociados de una persona identificable, pero que empleando una diligencia que no importe esfuerzos extraordinarios, pueda ser identificada. Son los datos que en doctrina se denominan “seudo anonimizados”,²¹⁸.

Esta clasificación es importante al considerar la utilización de muestras biológicas con fines comerciales.

En la primera situación descrita –datos asociados a la persona- cobra plena vigencia el consentimiento libre e informado y toda utilización de las muestras debe referirse necesariamente a lo que deriva del mismo.

La muestra definitivamente disociada sólo exige de quien la administra (titular de un banco, de un hospital, de una universidad) observar el respeto debido por el sólo hecho de ser material de procedencia humana.

El tema más complicado lo presenta la muestra “seudo anonimizada”. La conversión de un dato en anónimo (anonymisation of the data) es –conforme lo refiere Tallacchini- una forma técnica de legitimar el uso de materiales humanos, que de otra forma haría posible que la persona que dona un material sea identificada.

Esta expresión “conversión de un dato en anónimo” conlleva algunas situaciones en las cuales en los hechos la posibilidad de re-identificación de un dato aún existe. En razón

²¹⁸ Tallacchini, M.: Rethoric of anonymity and property rights in human biological materials (HBMs), en: Revista de Derecho y Genoma Humano N° 22, Bilbao Enero-Junio 2005, p. 153.

de ello, la autora considera que la anonimización es una estrategia retórica para denegar cualquier interés subjetivo en los materiales biológicos humanos y consecuentemente para afirmar que son de libre disponibilidad para aquellos que están interesados en usarla: la industria biotecnológica²¹⁹.

Los pasos lógicos de esta construcción los resume la autora de la siguiente forma:

- a.- los individuos tienen el derecho de identificar la información contenida en los materiales biológicos humanos;
- b.- la conversión en anónimo borra la información que lo identifica;
- c.- la conversión en anónimo cancela el derecho individual hacia los materiales biológicos desde que sólo el derecho subjetivo del individuo sobre ese material depende de su contenido identificatorio.

Existe una sutil relación entre la identificación del individuo y el poder para controlar los materiales biológicos.

De hecho este último paso es el que confirma el razonamiento que subyace en los tres primeros puntos y que permite concluir que: los materiales humanos biológicos se transforman en *res derelictae* de libre disponibilidad y *res nullius* para aquél que los posee o demuestra tener un interés sobre ellos. La existencia de un interés –concluye la autora- consiste en la habilidad de usar y transformar la información contenida en los materiales biológicos y en comercializarlos, es considerada *in re* por los científicos y por los operadores financieros, como aquellos que de hecho tienen dicho poder²²⁰.

De allí la importancia que tiene el exigir a las instituciones hospitalarias, a los biobancos y a las instituciones científicas la correcta individualización del sujeto del cual proviene la muestra biológica, a fin de que pueda ejercer en toda su plenitud los derechos de autodeterminación sobre la información genética allí contenida.

A la luz de lo expuesto, cabe considerar que nos alejamos de los tiempos en los cuales las partes aisladas del cuerpo podían circular como *res nullius* y quien las poseyera podía disponer de ellas conforme a sus particulares designios.

6.- Régimen jurídico aplicable a las partes separadas del cuerpo humano

Un tema clave lo constituye la determinación del régimen jurídico aplicable a las partes separadas del cuerpo.

La primera dificultad que podemos advertir en la corporeidad jurídicamente configurada se refiere al hiato existente entre el cuerpo considerado como “sujeto” o como “objeto”, dificultad que se entrelaza con la distinción entre “totalidad” y “partes” del cuerpo. Los dos pares raramente coinciden y resultan en general discontinuos²²¹.

Se han esbozado en doctrina dos posturas, en cierta forma encontradas: la que los incluye dentro de los derechos personales y la que los ubica dentro de los derechos patrimoniales.

Para su elucidación, antes que referirnos a regímenes jurídicos específicos, cabe acudir a las bases filosóficas que constituyen los extremos opuestos de la escala en que se insertan los distintos regímenes jurídicos.

Los sistemas jurídicos aplicables a las partes separadas del cuerpo se inspiran en la diversa consideración del cuerpo humano que tiene el modelo europeo-francés –por una parte- y la tradición filosófica religiosa anglosajona –por la otra-.

Desde la visión filosófica, Hottois señala que el modelo europeo-francés del “cuerpo fuera del mercado” instituye idealmente el cuerpo individual como inviolable,

²¹⁹ Tallacchini, M.: Rethoric..., cit., p. 158.

²²⁰ Tallacchini, M.: Rethoric..., cit., p. 170.

²²¹ Tallacchini, M.: El cuerpo y sus partes, cit., p. 35.

indisponible, no cesible; ni patrimonio ni propiedad del individuo; así como a las partes del cuerpo, aún las más ínfimas²²².

La tradición filosófica religiosa anglosajona va más o menos en el sentido de la consideración de un derecho de propiedad y de libre disposición del individuo sobre su cuerpo. Así la gran tradición del liberalismo individualista económico y político, así también la del empirismo nominalista ajeno a los valores ontológicos, o aún el protestantismo y una práctica más contractualista de la medicina y de las relaciones humanas en general.

Pasamos a la consideración de los sistemas:

a.-el enfoque de los derechos de la personalidad

El cuerpo en su integridad constituye el soporte de la persona humana y todo lo que se relaciona con el mismo cae dentro de la esfera de los derechos de la personalidad. Sobre esto no existen mayores cuestionamientos y en base a ello se ha considerado desde siempre que está fuera del comercio, concepto reiteradamente expuesto por la doctrina desde antiguo pero que sólo en tiempos recientes tuvo concreta recepción legal en la reforma del Código Civil francés de 1994.

Cuando dejamos al cuerpo como unidad y nos acercamos a las piezas anatómicas, a los órganos, a los tejidos, a las células, a los genes, la opinión de los juristas no es tan uniforme haciendo surgir posiciones diferentes.

La clásica división del derecho privado entre persona y cosa no se muestra convincente para dar una respuesta aceptable al tema propuesto.

Knoppers y Hirtle, optan por una definición negativa. Entienden que puede definirse negativamente la condición jurídica del material humano como algo que no es la persona ni es una mercancía que puede ser objeto de apropiación, sino que es una parte de la persona. Es esta relación que mantiene con la persona de la que procede, la que garantiza que se siga aplicando al material humano extraído del cuerpo el principio de protección de la integridad de la persona. Con arreglo al planteo de los derechos de la personalidad, el derecho a la integridad personal incluye el respeto a las piezas anatómicas una vez extraídas del cuerpo, mientras sea posible la identificación de las mismas con respecto a dicha persona²²³.

Esta postura extiende el reconocimiento de la dignidad atribuida al cuerpo como soporte de la persona humana a las partes del mismo, asegurando un trato diferenciado respecto de estas. Este trato diferenciado se asienta primordialmente en la prevalencia del principio de no comercialidad²²⁴.

Aún en el supuesto extremo que una parte pierda su relación con una persona, igualmente es merecedora de cierta consideración y respeto por el sólo hecho de provenir de un ser humano. No sería éticamente aceptable por ejemplo que sirviera para fines industriales.

Recordé en un anterior estudio las reflexiones del filósofo francés Lucien Sève, en cuanto a los eventuales límites hasta los que podría extenderse la idea de dignidad

²²² Hottois, G.: *Essais de philosophie, bioéthique et biopolitique*, Edit. Vrin, Paris 1999, p. 63.

²²³ Knoppers, B.-Hirtle, M.: *Bases de materiales humanos, derecho de propiedad intelectual y cuestiones relativas a la titularidad: nuevas tendencias en la literatura científica y posiciones en la normativa internacional*, en: *Revista de Derecho y Genoma Humano* Nº 5, Bilbao Julio-Diciembre 1996, p. 91.

²²⁴ Lo que hace comunes a las partes del cuerpo es su configuración extra-commercium, pero no basta confiar la tutela jurídica del cuerpo y de sus partes predominantemente a un criterio único: el cuerpo no se sustrae al mercado con sólo prohibir su comercialización. Tal prohibición es necesaria pero no suficiente, si los instrumentos jurídicos que instrumentan los actos dispositivos y adquisitivos no son coherentemente elaborados (Tallacchini, M.: *El cuerpo y sus partes*, cit., p. 39).

aplicable al cuerpo humano. Descendiendo en la escala más abajo aún, a la célula, al gen, a la proteína, en la medida en que se borra todo tratamiento específico de humanidad, ¿es sensato –se pregunta- reconocer lo menos de lo humano y asignarle una humanidad?²²⁵.

Sin dudas que la respuesta debe ser positiva. Se trata de componentes del cuerpo humano cuya relevancia no está atada a su tamaño. En particular el gen es parte del genoma humano, que según la Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos de la UNESCO es “base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad”.

Lo que hoy debe tomarse muy en cuenta cuando queremos bajar a los dominios del derecho es la relevancia humana y social que han adquirido estos nuevos actores como fruto de los avances de la investigación biomédica (genes, proteínas, gametos, líneas celulares, células madre, etc.).

Perly entiende que el derecho de la persona a la autodeterminación engloba un derecho a la dignidad del propio cuerpo y de las piezas anatómicas extraídas del mismo. Ello incluye el derecho a controlar lo que ocurra con los tejidos y células extirpados, una facultad complementaria, distinta e independiente de los derechos patrimoniales²²⁶.

En Francia la ley 94-653 del 29/07/94, sancionada dentro del bloque de las denominadas leyes de bioética, dispuso como agregado al artículo 16 del Código Civil el artículo 16-1 que dispone que el cuerpo humano es inviolable. El cuerpo humano, sus elementos y productos no podrán ser objeto de ningún derecho de naturaleza patrimonial; lo que reafirma el artículo 16-5 al establecer que son nulos los contratos que tengan como finalidad conferir un valor patrimonial al cuerpo humano, sus elementos o sus partes; y el 16-6 en cuanto establece que no podrá concederse ninguna remuneración a quien se preste a un experimento sobre la persona, a la extracción de un elemento de su cuerpo o a la recogida de productos del mismo.

Dentro del mismo cuerpo de leyes se modificó el Código Penal estableciendo como delito la obtención de un órgano de una persona a cambio de pago; la extracción de un órgano de una persona viva mayor de edad sin haber obtenido su consentimiento; la extracción de tejidos, células o productos del cuerpo de una persona a cambio de un pago; la extracción de un tejido, célula o recogida de un producto de una persona viva sin que esta haya expresado su consentimiento; y la extracción de gametos sin un consentimiento escrito.

Prácticamente todos los dictámenes y documentos de los Comités de Ética nacionales europeos están encolumnados en los criterios expuestos²²⁷.

De otra forma, conforme lo enseña Edelman el sujeto de derecho puede verse a sí mismo como un objeto de derecho y por tanto considerarse como una “materia prima”²²⁸.

²²⁵ Belgel, S.D.: Bioética, cuerpo y mercado, cit., p. 62. Sève, L.: Pour une critique de la raison bioéthique, Odile Jacob, Paris 1994, p. 105.

²²⁶ Perly, N.: From control over one’s body to control over one’s body parts, en: New York University Review N° 67, 1992, p. 335.

²²⁷ Ya en la Opinión N° 9 del 23/02/87 del Comité de Ética francés referido a los problemas presentados por la utilización de células humanas y sus derivados, se señaló que los productos de origen humano no tienen precio ni pueden ser comprados o vendidos. En la Opinión N° 28 del 02/12/91 sobre transfusión sanguínea señaló: “decir que el cuerpo humano está fuera del comercio o aún fuera del mercado importa formular dos proposiciones complementarias: por una parte el cuerpo del hombre o uno de sus elementos no pueden ser objeto de un contrato; y por otra parte no pueden ser negociados”; criterio que se reafirmó en las Opiniones N° 64 del 08/06/2000 sobre recepción de la Directiva Europea de Biotecnología, y N° 93 sobre comercialización de células madre humanas y otras líneas celulares.

b.- el enfoque de los derechos patrimoniales

En esta concepción las partes separadas del cuerpo o sus productos se convierten en una cosa, por lo tanto susceptible de generar derechos patrimoniales. Si una persona tiene un derecho de propiedad sobre los productos de su cuerpo, se puede decir que sus productos constituyen una suerte de “mercancía”.

Sobre este particular se ha sostenido que un marco de derechos patrimoniales sería el modo más eficaz de proteger los derechos de los pacientes y de las personas, dado que el derecho patrimonial ofrece derechos precisos de control y de este modo se reconocerían los derechos de las personas de controlar lo que ocurra con sus piezas anatómicas²²⁹.

Mazen, en la doctrina francesa, sostiene que es un error afirmar que el cuerpo humano en su conjunto, y en especial el material genético, no puede ser objeto de disposición y que se encuentre excluido de cualquier acuerdo lícito. A lo sumo goza de una protección legal específica derivada del derecho que se declare ilegal cualquier acto contrario al orden público o a las buenas costumbres²³⁰.

En la doctrina española Pilar Jiménez considera que mientras las partes del cuerpo humano vivo lo integran, cuando no tienen existencia separada del mismo no son cosas; si lo son cuando ya no lo integran, al igual que el cadáver. Agrega que las partes separadas del cuerpo no son del dominio público porque no pertenecen al Estado, ni a las Provincias ni a los pueblos, de lo que deduce que son *res nullius* o *res derelictae*, o sea de propiedad privada.

Por consiguiente, concluye, las partes del cuerpo separadas del mismo son propiedad del sujeto fuente, pero que los ordenamientos optan por un sistema determinado de comercialización en función de determinados temas, es decir, si las partes del cuerpo son cosas (bienes jurídicos) podrán ser objeto de contratos, pero cabrá imponer limitaciones en función de su origen humano y de la diferencia entre unas partes del cuerpo y otras²³¹.

Este planteo de un derecho de propiedad del sujeto sobre las partes separadas del cuerpo crea algunos interrogantes difíciles de contestar: ¿puede el derecho plantear la existencia de un derecho de propiedad del hombre sobre sí mismo o sobre los elementos que integran su cuerpo, sin producir un cambio sustancial en los conceptos jurídicos de propiedad y de sujeto de derecho?

Bernardo Edelman, un prestigioso jurista y filósofo francés, que ha dedicado ensayos lúcidos a estos temas, reflexiona así con relación al famoso caso Moore resuelto por la Corte de California: “hay una diferencia drástica entre el hecho de tener un derecho de propiedad sobre su cuerpo y el ser propietario de una persona. Esta drástica diferencia es sin duda esencial: si vendiendo mis células yo me vendiera a mí mismo yo sería reducido a la esclavitud; si por el contrario mis células son “desechables”, si ellas no son más que “cualquier cosa” de mí, sin ser mi persona, consecuentemente podría enajenarlas permaneciendo libre. Dicho de otro modo, el sólo hecho de formular esa diferencia implicaría que el individuo era propietario del cuerpo, que habría que

²²⁸ Edelman, B.: *La personne en danger*, Puf, Paris 1999, p. 297.

²²⁹ Andrew, L.B.: cit. por Knoppers, B.-Hirtle, M.: op. cit., p. 101.

²³⁰ Mazen, N.: *Reflexions juridiques sur le material génétique de l’homme*, en: Dral, M.-Harichaux: *Bioéthique et Droit*, Puf, Paris 1998, p. 204.

²³¹ Jiménez, P.: op. cit., p. 343.

distinguir entre la persona que se sitúa en el orden de la libertad y sus elementos corporales que se sitúan en el orden de las cosas”²³².

Tomar una parte separada del cuerpo vivo como una cosa importa autorizar su ingreso al tráfico mercantil desvirtuando la consideración y el respeto por la dignidad humana que connota el cuerpo; consideración que cabe extender a las partes separadas del mismo.

Aún cuando se permitiera al legislador poner límites a tal tráfico –tal como insinúa la colega española- no caben dudas que la garantía máxima de la dignidad inherente al ser humano está dada por el hecho de someter todo lo relativo a las partes separadas del cuerpo al régimen de los derechos de la personalidad. La propiedad está indisolublemente unida a lo patrimonial y de lo que se trata es –precisamente- de desvincular al cuerpo humano, sus partes y sus productos del mercado.

Rodotá señala sobre este particular: “es precisamente la compensación económica lo que revela la irrupción del cuerpo y de la vida en el ámbito de la propiedad, abandonando su adscripción exclusiva con la dimensión de la personalidad, respaldada por principios y garantías cualitativamente diferentes y más fuertes. Si el criterio es el mercado, palabras como igualdad y dignidad quedan desvirtuadas, pierden peso y con ellas se disuelve la autonomía de la persona falsamente confiada en la libertad de entrada o salida del mercado”²³³.

Adviértase que en el tráfico mercantil no sólo han entrado órganos, sino también genes, gametos, líneas celulares, etc.; por vía del reconocimiento de derechos subjetivos sobre las partes del cuerpo. Cabe aquí recordar lo que mencionaba Edelman “los derechos subjetivos no valen lo que vale el hombre mismo”²³⁴.

La marcada tendencia a la patentabilidad de estas partes del cuerpo –tema al que nos referiremos más abajo- muestra una realidad que no podemos desconocer, ante la cual la última barrera de protección de la dignidad humana se derriba.

c.- enfoques alternativos

En la doctrina canadiense se ha propuesto un enfoque alternativo que puede ser traducido en una teoría de la desvinculación gradual.

Se parte de considerar al cuerpo humano en tres niveles. De la consideración del cuerpo humano como entidad global se derivan los derechos personales del sujeto.

En un segundo nivel de desvinculación se ubican las piezas anatómicas extraídas del cuerpo que pueden ser objeto de “enajenación”, y por tanto, ya no continúan siendo parte de la persona, vinculándose a las cosas.

En un tercer nivel, a medida que aumenta la desvinculación entre la pieza extraída y la persona de la cual procede, deberían disminuir las restricciones impuestas a la circulación de la misma. Las normas reguladoras del derecho patrimonial y específicamente de la propiedad (dominio) regirían a los elementos corporales extraídos una vez que se encuentran en este nivel²³⁵.

Refiriéndose en especial al material genético –lo que podría aplicarse con las salvedades del caso a los demás materiales biológicos- Litman y Robertson consideran que las categorías de derechos de las personas y de los derechos reales no encuadran en el caso, entendiendo que la construcción de un derecho sui generis es lo más indicado en cuanto

²³² Edelman, B.: *Ni chose ni personne: le corps humain en question*: Hermann Philosophie, Paris 2009, p. 57.

²³³ Rodotá, S.: *op. cit.*, p. 117.

²³⁴ Edelman, B.: *cit. en*: Tallacchini, M.: *El cuerpo y sus partes*, *cit.*, p. 66.

²³⁵ Marusk, R.W.-Swain, M.S.: *Cit. por* Knoppers, B.-Hirtle, M.: *op. cit.*, p. 103.

a la posibilidad que ofrece, al facilitar moverse conforme a los particulares contextos y circunstancias que se presentan²³⁶.

En mi opinión no puede diferenciarse en el plano jurídico al cuerpo en su integridad de las partes separadas del mismo. Desde luego que la calificación jurídica a dar a éstas dependerá en última instancia de la posición filosófica a la cual uno se adscriba.

Si partimos de la concepción de la inviolabilidad y no comercialidad del cuerpo fundada en la dignidad que le atribuimos como soporte de la persona humana, no nos quedan dudas que el enfoque de los derechos personalísimos es extensible a las partes separadas del cuerpo. Existe aquí una representación simbólica: todo lo humano participa de un mismo régimen. Que esté integrado a la unidad corporal o que esté separado no tiene a estos fines mayor relevancia.

Otorgarle al sujeto del cual se separó una parte un derecho de propiedad sobre la misma importa al mismo tiempo dejar al mercado la posibilidad de apropiarla al margen de toda consideración de orden humanista.

Por otra parte el admitir que la parte separada del cuerpo sea una “cosa”, implica –al menos para nuestro derecho- el reconocerle un valor (arg. art. 2311 del C.Civil y su nota), lo que naturalmente tiene implicancias al permitir que en principio pueda ser objeto de transacciones económicas.

Es interesante la contribución que realiza Tallacchini en cuanto introduce en este debate la noción de “*res communes omniun*”. La aplicación de esta noción como “patrimonio humano” a la disciplina de los actos dispositivos y adquisitivos de las partes del cuerpo, limitando los poderes subjetivos de disposición y vinculando los modos y las finalidades de la adquisición, permite –a su juicio- introducir una mayor relacionalidad entre sujeto y cuerpo, así como un destino objetivo del cuerpo para usos calificados.

Esta configuración introduce una perspectiva coherente de respeto por la libertad individual y de solidario comportamiento. Por lo que concierne a los actos de disposición del cuerpo –considera- los límites de la integridad física deberían mantenerse, sin distinguir en este propósito entre materiales destinados a finalidades terapéuticas, por un lado, y de investigación y farmacológicos, por otro.

Por lo que se refiere a los actos de adquisición de los materiales biológicos, la configuración no propietaria sino solidaria y comunitaria de tales bienes debería traducirse en una revisión de las normas sobre patentes, sobre lo humano y sobre lo biológico, y debería establecer vínculos de destino respecto de tales materiales²³⁷.

Considero importante la contribución de la autora en cuanto permite salirse de una posición que so pretexto de afirmar la autonomía del hombre sobre su cuerpo y sus partes abre las puertas al más deshumanizado tráfico de partes y productos del cuerpo, incluyendo los órganos, tema este último cuya proliferación ha concitado la repulsa general.

7.- Comercialización y patentabilidad de genes humanos

Los progresos realizados en la investigación médica, con la ayuda de la biología molecular particularmente a partir del Proyecto Genoma Humano, no sólo abrieron un inmenso y prometedor campo de estudio, sino que pusieron al descubierto un tema

²³⁶ Litman, M.-Robertson, G.: The common law estates of genetic material, en: Knoppers, B.-Caufield, T.-Kinsell, T.: Legal rights and human genetic material, Edmond Montgomery Pub., Toronto 1996, p. 84.

²³⁷ Tallacchini, M.: El cuerpo y sus partes, cit., p. 64.

relevante tanto para el derecho de la propiedad industrial como para el derecho privado: la patentabilidad de genes y secuencias²³⁸.

El tema presenta aristas que interesan sobremanera al derecho en general, ya que a esta altura de los tiempos el gen y la información genética de la cual es portador pueden considerarse parte del cuerpo humano y el principio de no comercialidad que se predica con relación al cuerpo humano y sus partes, también lo comprenden.

Del gen como entidad material no puede haber duda alguna desde que la Directiva Europea 9844/C sobre Protección Jurídica de las Innovaciones Biotecnológicas, establece en su art. 5.2 “que el cuerpo humano y sus partes, incluido el gen o una secuencia parcial...”. El gen es un componente permanente del cuerpo humano cuya función sería obvio destacar.

No bien comenzada esa gran aventura de la ciencia y el pensamiento que fue el Proyecto Genoma Humano se desató una gran batalla por la patentabilidad de genes y secuencias parciales, a punto tal que en poco tiempo las oficinas de patentes se vieron desbordadas por las solicitudes. Hoy, una parte considerable del genoma humano está blindada con patentes que en numerosos casos superponen sus reivindicaciones²³⁹.

En realidad lo que se patenta y lo que se desea proteger con derechos de exclusiva es la información genética que porta el gen, la cual debe tener el mismo tratamiento que se le da a otras partes del cuerpo.

Ya en el informe previo a la sanción de las leyes de bioética de 1994 en Francia Noël Lenoir, refiriéndose a la no comercialidad del cuerpo humano y sus partes señalaba: “la misma interdicción debe comprender al cuerpo humano y todos sus componentes, comprendido el material genético. Así los genes naturales o secuencias de ADN que son identificados en el marco de un programa de investigación sobre el genoma, no deberían ser comercializados, lo mismo que los órganos y tejidos.”²⁴⁰

La clonación, secuenciación y purificación de los genes como labores inventivas constituyen un subterfugio para justificar su apropiación privada. Integrando funcionalmente el cuerpo o aislado para conocer su composición química, el gen y la información que porta son parte del cuerpo humano, soporte de la persona.

Como bien lo señala Cadiet, si la información genética humana es una cosa distinta del sujeto mismo esta cosa es susceptible de apropiación y por lo tanto de comercialización en el sentido jurídico, así como el económico: ella podría ser patentada, cedida a las bases de ADN constituidas a partir del material genético, que sería de esta forma objeto de un derecho privativo en provecho exclusivo de sus propietarios²⁴¹.

Los principios jurídicos y éticos de indisponibilidad y de no patrimonialidad que se aplican al cuerpo humano en su conjunto –señaló en su hora el Consejo de Estado francés- han sido reconfirmados con fuerza a propósito de los elementos genéticos y del genoma humano. Esta no comercialización –agrega- constituye una garantía indispensable para la investigación científica fundamental. La necesidad para el conjunto de los investigadores de poder tener acceso a los descubrimientos científicos, sin interferencias²⁴².

Rodotá en un reciente escrito señala que la noción de cuerpo tiende a distanciarse del puro elemento de la materialidad. El cuerpo –señala- se define también como un sistema

²³⁸ Bergel, S.D.: Apropiación de la información genética, en: Bergel, S.D.-Minyersky, N. (org): Genoma Humano, Edit. Rubinzal Culzoni, Santa Fe 2004, p. 69.

²³⁹ Nuffield Council on Bioethics: the ethics of patenting DNA, London 2000.

²⁴⁰ Lenoir, N.: Aux frontières de la vie: éthique biomédicale à la française, Edit. La Documentation Française, Paris 1994, Tomo I, p. 155.

²⁴¹ Cadiet, L.: La notion d'information génétique en droit français, en: Knoppers, B.-Cadiet, L.-Laverge, C.: La génétique humaine, de l'information à l'informatisation, Litec, Paris 1992, p. 53.

²⁴² Conseil d'État. Les lois de bioéthique cinq ans après, La Documentation Française, Paris 1999, p. 133.

de informaciones y eso supone que las informaciones que afectan al cuerpo tienen un estatuto particularmente reforzado²⁴³.

En sentido coincidente he señalado que a la luz de las investigaciones emprendidas sobre el genoma humano cobra una importancia relevante la información genética como componente funcional del ser humano, en tanto es un “elemento caracterizante y distintivo de la especie humana”. Cuando hablo del cuerpo humano y sus partes para reafirmar los principios de no disposición y no comercialidad, cabe incluir tanto a la información genética en sí como a su soporte material y las mismas –y tal vez mayores- objeciones éticas que han apartado al cuerpo humano y sus partes del mercado debiera jugar respecto a este último elemento²⁴⁴.

La relevancia de la información genética para guiar los procesos biológicos que hacen al curso de la existencia conlleva a que sea excluida radicalmente del comercio. Habrá que ver en ella uno de los elementos compartidos a nivel universal que por su propia naturaleza escapa a toda idea de apropiación, así como el mar, el aire, el agua. La información genética de la que cada ser humano es portador se convierte en esta forma en un componente del “patrimonio común de la humanidad”²⁴⁵.

Se ha señalado que aunque la información no se remita al objeto que la porta tiene una realidad intrínseca, independiente a la vez de su soporte material y de la función que cumple; la información es un bien en sí, ciertamente inmaterial, pero que constituye un producto autónomo y anterior a todos los servicios de los que puede ser objeto²⁴⁶.

Existe aquí una circunstancia que no puede pasar inadvertida. Mientras en el caso de un órgano, una línea celular, un tejido, etc. nos estamos refiriendo al ingreso en el mundo del mercado de un objeto concretamente vinculado a un sujeto –individualizado o no-; cuando nos referimos a la patentabilidad de un gen nos estamos refiriendo a una unidad de información común a todos los seres humanos, integrante del genoma, signo distintivo de la especie humana²⁴⁷.

En esta dirección, el Grupo Asesor para la Ética de la Biotecnología de la UE señaló en un documento que el cuerpo, en las diferentes etapas de su constitución y desarrollo, así como sus elementos, no constituyen invenciones patentables. Esta exclusión no se origina sólo sobre las usuales condiciones de patentabilidad sino que se inspira en el principio de no comercialidad del cuerpo humano²⁴⁸.

La configuración jurídica productiva con más graves consecuencias es la propiedad derivada de una patente y esto no más por razones económicas, no sólo parece inaceptable la patentabilidad de lo humano, sino en general la patentabilidad de lo biológico.

²⁴³ Rodotá, S.: op. cit., p. 214.

²⁴⁴ Bergel, S.D.: Entre la dignidad y el mercado. Una sentencia objetable del Tribunal de Justicia de las Comunidades Europeas, en: Revista de Derecho y Genoma Humano N° 16, Bilbao Enero-Junio 2002, p. 162.

²⁴⁵ Bergel, S.D.: Apropiación de la información..., cit., p. 73.

²⁴⁶ Belliver, F. - Boudouard – Brunet, L.: Les ressources génétiques et le concept juridique de patrimoine, en: Labrousse Riou, C. (dir): Les droits saci pour la biologie, Edit. LGDJ, Paris 1996, p. 186.

²⁴⁷ Obviamente que dentro de la información genética que caracteriza a la especie, cada individuo de la misma afirma su individualidad con algunas características genéticas propias, lo que en forma alguna altera la información genética propia de la especie que se incluye en el concepto de “genoma humano”.

²⁴⁸ Groupe de Conseillers pour l’Éthique de la Biotechnologie de la Commission Européene, Avis N° 8 del 25/09/96 (CEC-9332-98), p. 75.

8.- Comercialización y patentabilidad de células madre y líneas celulares

La investigación médica ha encontrado en las líneas celulares y las células madre un importante campo para su desarrollo que paralelamente ha suscitado encendidos debates en los campos éticos y jurídicos.

La existencia de las células madre adultas o somáticas –para diferenciarlas de las células germinales- se puso en evidencia en los años 50 al descubrirse y comprenderse los mecanismos de regeneración tisular existentes en todas las estructuras del organismo. Son multipotentes en cuanto permiten la regeneración de diversos tipos de tejido.

En la década de los ochenta se descubrieron las propiedades singulares de las células madre embrionarias por un equipo de investigadores del Wisconsin Research Center. Estas células, a diferencia de las adultas, son pluripotentes.

En 1988 la Corte de California se pronunció sobre el ya mencionado caso Moore en el que se discutió la propiedad del sujeto sobre sus células, los alcances del consentimiento informado y el reparto de los beneficios económicos derivados de la explotación comercial de una línea celular proveniente del actor. Aún cuando el tribunal se pronunció sólo tangencialmente sobre el tema central –los derechos de propiedad sobre las células- el caso tuvo gran repercusión²⁴⁹.

Con posterioridad surgió una investigación sobre cultivos de células madre. En 1998 se dieron a publicidad las investigaciones de los equipos de Thomas y de Gearhat – desarrolladas en forma independiente- que anunciaron la obtención de células embrionarias pluripotentes humanas.

Después de 1998 fue posible aislar y cultivar células madre pluripotentes embrionarias y fetales. Como las células pluripotentes permiten generar cualquier tipo de tejido, la aplicación con que más se especula es que sirvan de repuesto de células u órganos dañados a causa de una enfermedad (neuronas destruidas por Parkinson, lesiones medulares, tejido cardíaco dañado por un infarto, etc.)

El progreso científico en los últimos años especialmente en el campo de la reprogramación celular ha sido espectacular. Los avances en la clonación y más recientemente el descubrimiento de las CMPI (células madre pluripotentes inducidas) ha refutado el dogma de la identidad irreversible de las células después de la diferenciación²⁵⁰.

Todos estos avances científicos han incentivado el interés por la comercialización y la patentabilidad de tales células.

Al presente los debates sobre la comercialización y la patentabilidad de células madre están provocando una de las situaciones más complejas en la historia de la ciencia, la ética y el derecho²⁵¹.

²⁴⁹ Según lo estima Tallacchini, la motivación de la Corte deja un extraño vacío a propósito de la propiedad de los tejidos: se dice por una parte que Moore no tiene la propiedad de los materiales porque éstos son sólo objeto de actos no patrimoniales de autonomía, pero por otra parte se precisa que Golde (el médico que las patentó) ni siquiera tiene la propiedad de los tejidos, sino sólo derechos de patente sobre su “invención”. Se deja pues sin dirimir la cuestión de las modalidades de cesión-adquisición de las células pero con consecuencias diversas para las partes. Nadie tiene la propiedad de los tejidos, pero de este “no derecho” el recurrente no puede sacar ventaja económica alguna, mientras el recurrido puede obtener una utilidad exclusiva. De hecho, se adjudican derechos y precisamente son adjudicados a quien posee los instrumentos productivos para lanzar los productos al mercado (Tallacchini, M.: El cuerpo y sus partes, cit., p. 55).

²⁵⁰ Hochedlinger, K.: El poder terapéutico de nuestras células, en: Investigación y Ciencia, Madrid, Julio 2010, p. 24.

²⁵¹ Plomer, A.-Tynos, K.-Scott, T.: Challenges to human embryo stem cells patents, en: Cell Stem Cells, January 2008, p. 13. Igualmente en: Murray, F.: The stem cells market patents and the pursuit of scientific progress, en The New England Journal of Medicine, 356:23, June 7, 2007.

Hermitte en su estudio sobre la comercialización del cuerpo humano y sus productos recuerda que el mundo occidental ha pasado rápidamente de una situación donde la idea de comercialización del cuerpo evocaba la esclavitud a una situación donde ello está ligado al progreso médico o farmacológico: sangre, órganos, sustancias, enzimas, hormonas, anticuerpos, tejidos, material genético, todos pueden ser utilizados a los fines terapéuticos o científicos, inclusive puramente comerciales haciendo del cuerpo humano una fuente de “materias primas” para la industria²⁵².

Numerosos documentos se han generado a nivel internacional sobre el tema. De entre ellos vamos a centrar la atención en dos: la Opinión N° 15 del Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y de las Nuevas Tecnologías de la Comisión Europea del 14/11/2000 sobre “Aspectos éticos de investigación sobre células madre humanas y su utilización”; y la Opinión N° 93 del Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud de Francia²⁵³.

El informe del Grupo Europeo, luego de destacar los principios aplicables (respeto por la dignidad humana, respeto de la autonomía individual, observancia del principio de beneficencia, principio de libertad de investigación y principio de proporcionalidad) se detiene a considerar los problemas suscitados en la investigación de embriones, soslayando los que se vinculan con la comercialidad de las células.

En cambio el documento francés se adentra en las cuestiones éticas vinculadas con la comercialización y patentabilidad de las células madre embrionarias y adultas recordando que, conforme a las recomendaciones europeas, sería posible su patentabilidad según el estatuto conferido a las líneas celulares: si ellas son productos del cuerpo humano separados, no transformados, ellas no son patentables; por el contrario, si ellas son productos derivados del cuerpo humano, es decir líneas derivadas de células madre aisladas obtenidas gracias a un procedimiento técnico in vitro, ellas no son asimilables a las células naturales, y por lo tanto son patentables.

Cabe aquí detenernos un instante puesto que se dan por supuestos conceptos que no tienen una connotación pacífica.

En primer término se deduce del texto reseñado una división respecto de las células – que bien puede ser transpolado a otros elementos del cuerpo- entre “naturales” y “obtenidos gracias a procedimientos técnicos”, división muy discutible

Tanto las células naturales –en la expresión del Comité- como las tratadas con procedimientos técnicos continúan siendo partes separadas del cuerpo humano.

El día que el hombre sea capaz de producir una célula mediante procedimientos técnicos, se podrá revisar esta opinión. Por ahora, no siendo posible tal creación, deben quedar fuera del mercado, en la medida que se acepte la no comercialidad de las partes y productos del cuerpo.

Al margen de ello, recurriendo al concepto de invención que es propio del derecho de la propiedad industrial, una célula que ha sido manipulada no constituye una invención patentable (creación humana esencialmente técnica), ni puede ser reivindicada como tal²⁵⁴.

Tampoco cabe admitir que las células manipuladas puedan ser “productos derivados del cuerpo humano” para aproximarlas al mercado. Son simplemente células humanas que han sufrido un tratamiento específico para adicionarles o quitarles una cualidad.

²⁵² Hermitte, M.A.: Commercialisation du corps et des ses produits, en: Hottois, G.-Misa, J.: Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique, Edit. Deboeck University, Bruselas 2001, p. 207.

²⁵³ Avis N° 15 del 14/11/2000: Les aspects éthiques de la recherche sur les celules souches humaines et leur utilisation.

²⁵⁴ Bergel, S.D.: Acerca de la patentabilidad de los descubrimientos, en: La Ley LXXXII, N° 112 del 16/06/09.

Lo que debería constituir el principio general –la libertad de acceso al mercado- se ha reducido a la mínima expresión y lo que es excepcional –el invento, la apropiación privada de un sector del mercado- en regla general, en detrimento de la investigación científica.

No se trata de desconocer los legítimos derechos de quien realiza una invención patentable. De lo que se trata es de evitar que por vía de vericuetos legales o administrativos transformemos paulatinamente a las manifestaciones más claras de la vida en inventos para facilitar la apropiación de lo natural, a la par de transformar a todo hallazgo de ciencia básica en producto técnico susceptible de ser patentado.

En el mencionado caso Moore, el elemento central del decisorio que desconoció derechos patrimoniales al actor, fue el temor que el debilitamiento del incentivo comercial para las instituciones de investigación y empresas farmacéuticas pudiera poner en riesgo la investigación misma. Argumento falaz y peligroso en tanto cabe sostener que la investigación científica se pone en riesgo cuando se concede protección de inventos a simples descubrimientos o a aportes de ciencia básica²⁵⁵.

El riesgo está en que la voluntad de acelerar el progreso biotecnológico pueda transformar a la patente en una especie de fictio-iuris. En algunas patentes de materiales humanos concedidas en los Estados Unidos –comenta Tallacchini- se puede encontrar más una legitimación del mercado que el reconocimiento de un proceso innovativo y creador²⁵⁶.

Lo que debe quedar claro a esta altura de la exposición es que el principio de no comercialidad del cuerpo humano y sus partes no avala la patentabilidad ni la comercialización de las células. Es un principio central que se funda en el respeto de la dignidad del hombre, y que imposibilita que el cuerpo o cualquiera de sus partes –por más insignificantes que parezcan al observador- puedan entrar en el mercado, ya sea por su intercambio monetario o por su ingreso al ámbito de la propiedad industrial.

Más adelante la referida Opinión se introduce en criterios ontológicos: “según la manera en la cual definimos las entidades biológicas consideradas, el enfoque ético de la comercialización toma una dimensión diferente”.

En esta línea diferencia un “material biológico en estado bruto” de una “molécula química”. A criterio del Comité existe entre las dos una zona difícil de definir entre la biología y la química. Esta zona comprende las “entidades intermedias”, productos biológicos pero tratados de grado tal que han perdido parte de su estatuto biológico, por ejemplo las células, los productos de terapia celular, la bioingeniería de células y tejidos, etc. Para tales entidades –agrega- la cuestión de saber si pueden ser consideradas como realidades biológicas o bien como especialidades farmacéuticas o medicamentos fabricados industrialmente, queda abierta. ¿A partir de cuándo –se pregunta- los elementos celulares pueden ser considerados como suficientemente separados y diferenciados de cada uno para ser objeto de un comercio?.

“Todo lienzo de separación, todo criterio parece imposible de fijar”. Por último, algo que es evidente, un órgano no tiene la misma relación respecto del individuo que una célula o una molécula.

Interviene aquí un criterio relativo al grado de transformación del cual es objeto el material biológico (este criterio recubre en parte los criterios ontológicos otorgados con el fin de obtener las células que se desean). Una intervención mínima consistiría por ejemplo en acondicionar las células a los fines de conservación; una intervención máxima consistiría en obtener una célula procediendo a transferir su núcleo. Entre las

²⁵⁵ Tallacchini, M.: El cuerpo..., cit., p. 54.

²⁵⁶ Tallacchini, M.: Umbrales de bioartificialidad: oscilaciones de la patentabilidad genética, en: Revista de Derecho y Genoma Humano N° 18, Bilbao, p. 115.

dos se ubica la mayor parte de las intervenciones de las que son objeto las células madre.

Se puede apreciar apelando a los términos empleados en la Opinión, la gravitante influencia que tiene el mercado sobre la investigación médica. Haciéndose eco de esto F. Ost señalaba que el hombre ha conseguido transformar en mercancía sus propios atributos. “El gran equivalente general” que es la moneda, culmina la operación de confusión que se anunciaba: lo humano se reduce a la célula, la célula a la mecánica, la mecánica a productos, y el producto a mercancía “traducible en dinero”²⁵⁷.

Hablar de “entidades intermedias” o de “realidades biológicas” comparadas con “especialidades farmacéuticas” o “medicamentos fabricados” no se compadece con el reconocimiento del principio de no comercialidad del cuerpo y sus partes.

La visión diferente del derecho y de la medicina no es a priori conflictiva, según lo entiende Labrousse Riou. El conflicto surge de la utilización de los cuerpos tratados como cosas, su instrumentalización científica o médica, lo que provoca la “des-subjetivación” de la persona y genera un mercado de la vida. Así el cuerpo deviene una materia prima, un objeto de consumo o de producción, lo que lleva a la autora a formularse interrogantes cuya respuesta exige una profunda reflexión: ¿qué es el cuerpo para el derecho?, ¿cuál es la naturaleza de los derechos sobre el cuerpo?, ¿los fines científicos o médicos justifican un derecho exorbitante?. Lo que digamos sobre el cuerpo a esta altura de los tiempos cabe trasladarlo a sus partes separadas y a los productos²⁵⁸.

Cabe igualmente recordar que una célula puede ser tanto o más importante que cualquier material biológico, careciendo de sentido valorarla conforme a su tamaño. Una célula es de por sí un microcosmos y de su importancia nos habla la biología celular que hoy constituye uno de los pilares de la biología

Las “zonas grises” entre las partes del cuerpo naturales y “las partes transformadas que han perdido parte de su estatuto biológico” constituyen simplemente un recurso retórico para justificar el avance del mercado sobre el ser humano.

Si es necesaria e imprescindible una célula humana para llegar finalmente a la obtención de “productos farmacéuticos” es porque no es susceptible de ser reemplazada y por más giros idiomáticos que se empleen el elemento central de tal “producto” sigue siendo una parte separada del cuerpo.

La célula, en su insignificante tamaño, envuelve en sí parte de la evolución humana que aún en sus últimas manifestaciones nos sigue maravillando como una obra maestra que el hombre no ha podido crear por sus propios medios.

Similares criterios a los europeos lucen en dos informes gubernamentales de los Estados Unidos. El primero de ellos es un informe de la OTA. En este documento se efectúa una clara distinción entre desarrollo de materiales biológicos e invenciones derivadas de ellos.

“Si los tejidos han sido separados sin el consentimiento del paciente —expresa el documento— el poseedor de mala fe estaría en la misma situación que el cazador que captura un animal salvaje sobre el fundo de otro y sus derechos serían inferiores a los suyos. Si por el contrario, los tejidos han sido obtenidos sin que el sujeto que los extraje haya obrado de mala fe, su estatuto debería ser el de los animales salvajes en estado natural y el poseedor podrá ejercer todas sus prerrogativas”²⁵⁹.

²⁵⁷ Ost, F.: *Naturaleza y derecho*, Edit. Mensajero, Bilbao 1996, p. 82.

²⁵⁸ Labrousse Riou, C.: *Écrits de bioéthique*, Edit. Puf, Paris 2007, p. 136.

²⁵⁹ US Congress Office of Technologie. *Assesment new development in biotechnologie: ownership of human tissues and cells special report*, March 1987.

La FDA –a su turno- separa con relación a los productos derivados de los tejidos humanos la disciplina de lo que define como “manipulación mínima” y “manipulación más que mínima” de los tejidos, distinguiendo y enmarcando los productos bioartificiales en relación con el predominio del carácter biológico o artificial –como “sustancias biológicas” (biologics) o bien como “dispositivos médicos sanitarios” (devices), entidad que para Tallacchini es totalmente objetable, la cual es una distinción técnica pero no neutral axiológicamente hablando²⁶⁰.

A juicio de la autora, uno de los dilemas de la corporeidad concierne a la creación de productos elaborados a partir de materiales biológicos, pero artificialmente transformados a punto tal de ser calificados como “construcciones bioartificiales” (bioartificial contracts), “productos bioingenierizados” (bioengineered products) “invenciones biológicas” (biological inventions), entendiendo que el principal problema relativo al “cuerpo-artefacto” consiste en evaluar si las biotecnologías alteran los materiales humanos a partir de harcés que se consideren objetos artificiales definibles como “inventos”²⁶¹.

Precisamente en el campo de la biotecnología es donde se han hecho notables esfuerzos –connotados con una clara finalidad comercial- para barrer la tradicional diferencia entre invento y descubrimiento a fin de posibilitar el ingreso en el campo de la propiedad industrial a todo lo que pase por la mano del hombre, aún con un mínimo aporte, y se considere económicamente rentable, sea en el presente o en el futuro (genes, proteínas, tejidos, microorganismos modificados genéticamente o en estado natural, células, líneas celulares, etc.).

La configuración jurídico-productiva con sus graves consecuencias es la propiedad derivada de una patente y esto no sólo por razones económicas. Parece inaceptable la patentabilidad de lo humano al igual que en general la patentabilidad de lo biológico. En la jurisprudencia norteamericana a partir del caso Chakrabarty se ha argumentado para justificar la protección por vía de patentes de estructuras biológicas, que los derechos acordados no se refieren en sí a la materialidad, sino al objeto inmaterial representado por el aporte ingenioso²⁶².

Deseo llamar la atención sobre la terminología empleada, tanto en los documentos mencionados como en la doctrina autoral, ya que las palabras o los giros idiomáticos son portadores de una significación que no podemos soslayar.

Tanto Edelman como Labrousse Riou y Hermitte, desde una percepción crítica, nos hablan de partes del cuerpo como “materia prima para la industria”; la Opinión referida del Comité Consultivo Francés de “material biológico en estado bruto”. Los documentos norteamericanos de “productos bioartificiales”, “materiales biológicos”, o del “cazador que capturó un animal salvaje”.

Estas expresiones alejan a las partes o productos del cuerpo de la categoría humana para mostrar su ingreso al mercado.

Las partes separadas y sus productos pueden así constituir materiales puestos al servicio de la industria farmacéutica, que por esta vía pierden definitivamente su condición de “humanas”.

Esto es muy duro de asimilar pero más preocupante aún es una mirada hacia el futuro. ¿cuáles serán los límites de la utilización de lo humano?. Observando su evolución reciente cabe imaginar que estamos ante una pendiente resbaladiza sin límites imaginables.

²⁶⁰ FDA (Food and Drug Administration): Proposed approach to regulations of cells and tissue-based products (28/02/1997).

²⁶¹ Tallacchini, M.: El cuerpo..., cit., p. 57.

²⁶² Bergel, S.D.: La patentabilidad de los seres vivos, en La Ley 25/03/10.

Por esta vía todos los avances de la medicina concluirán por ser objeto de derechos privativos, por conducto de la propiedad industrial, con graves consecuencias para el desarrollo de la actividad científica y la protección de la salud de los pueblos.

Existe una corriente importante en el derecho de la propiedad industrial que en función de fomentar la industria biotecnológica sostiene criterios de muy difícil justificación. En esta línea destaco como hitos centrales la patentabilidad de seres vivos que han sufrido modificaciones en su estructura o función.²⁶³, la asimilación de microorganismos a composiciones químicas²⁶⁴, la patentabilidad de microorganismos en su estado natural, de plantas, de mamíferos, etc.²⁶⁵

Aplicar a los resultados de las investigaciones fundamentales el instrumento de la protección de la industria por excelencia –anota Franceschi- no lo es sin producir consecuencias para la lógica del derecho de propiedad industrial y para el devenir de la actividad científica. La relectura de las condiciones de patentabilidad en el sentido del acceso del descubrimiento a la cualificación de invención conduce a la ruptura del equilibrio organizado por el derecho de patentes ante la apertura a la concurrencia de la investigación en biología²⁶⁶.

Aquí entran a jugar aspectos económicos, científicos y técnicos. El sistema de producción del capitalismo requiere una innovación continua y exige el desarrollo de las ciencias en su más alto grado. La ciencia es percibida como una fuerza de producción en la que ella provee los medios de cooperación, de interpretación y de modificación de los mundos natural, humano y social.

Las anotadas ideas apuntan a atraer a la ciencia al terreno de la economía de la innovación, sacándola de su campo y de sus funciones específicas. Tienden –al decir de Laperche- a levantar el velo sobre la transformación creciente de los recursos naturales, de los seres vivos, de las creaciones intelectuales en mercadería comercial. ¿Para el bien de la humanidad (creación de nuevos medicamentos, de nuevas terapias, de nuevos instrumentos que reduzcan el trabajo humano, de nuevas comodidades) –se pregunta- o bien para la cuenta de algunos intereses privados?²⁶⁷

El avance sostenido de los derechos privados sobre el conocimiento ha sido reiteradamente puesto de manifiesto por el sector científico²⁶⁸.

La idea de ciencia libre, abierta y autocontrolada es cuestionada por su entrada en la esfera concurrencial. En efecto, el principio de autonomía de la ciencia se desconoce en la configuración de la ciencia concurrencial

De una parte la multiplicación de los conflictos de interés conduce a la pérdida de confianza en la opinión pública. De otra parte, la valorización como construcción científica constituye una amenaza para el desarrollo de la ciencia²⁶⁹.

Conclusiones

Al tiempo de concluir estas notas podemos destacar:

²⁶³ Bergel, S.D.: La patentabilidad..., cit.

²⁶⁴ Sentencia de la CCPA en el caso Bergy: 563 F2d 1031(1977)

²⁶⁵ Bergel, S.D.: La Directiva 98/44C relativa a la protección de las innovaciones biotecnológicas, en: Revista de Derecho y Genoma Humano N° 13, Bilbao Julio-Diciembre 2000, p. 43.

²⁶⁶ Franceschi, M.: Droit et marchandisation de la connaissance sur les genes humains, CNRS Edit., Paris 2004, p. 101.

²⁶⁷ Laperche, B.: Propriété industrielle et innovation, Edit. L'harmattan, Paris 2001, p. 19.

²⁶⁸ Bergel, S.D.: El acceso a los logros de la ciencia como tema bioético, en: Revista Bioética, Volumen 19, N° 1, Brasilia 2011, p. 61.

²⁶⁹ Franceschi, M.: op. cit., p. 100.

a.- que el tema que aborda es de una indiscutible actualidad y que es de prever que el avance sostenido de la investigación biológica acentuará las presiones para comercializar y patentar partes del cuerpo humano “naturales” o “industrializadas”, como suele calificárseles;

b.- que al margen de la discusión de algunos temas puntuales cabe reafirmar con toda su fuerza los principios de inviolabilidad, no comercialidad y no patentabilidad del cuerpo humano, sus partes y sus productos;

c.- que ello no sólo se funda en el respeto por la dignidad inherente a la persona humana y a su soporte material –el cuerpo–, sino que constituye una forma de poner límites a la creciente corriente orientada a llevar al mercado los componentes del cuerpo y a convertir la investigación médica en un instrumento facilitador de tales prácticas.

Francis Gros, eminente sabio francés, alertó ya hace tiempo que paralelamente a una desacralización de la naturaleza que ha dado lugar al concepto de “objeto vivo” o de “objeto biológico”, apropiable según la lógica del mercado, cabría preguntarse: ¿estamos asistiendo también a la desacralización de lo humano? ¿La reducción al estatuto de mercancía de los humores, de los órganos y a la larga de los embriones es ya cosa inminente?²⁷⁰

²⁷⁰ Gros, F.: *L'ingenierie du vivant*, Edit. Odile Jacob, Paris 1990, Cap. X.

BIOÉTICA Y DERECHO: LA IMPORTANCIA DE PROMOVER LA FORMACIÓN EN BIOÉTICA JURÍDICA

*Paula Siverino Bavio **

1. Introducción

Muchos elementos y diferentes visiones podrían tomarse en consideración al reflexionar sobre las relaciones entre la Bioética y el Derecho. En este breve artículo proponemos pensar a la Bioética Jurídica como herramienta, como un instrumento de análisis de realidades complejas y multifactoriales.

Una primera línea a trazar es entre aquellas cuestiones que podríamos denominar de “macrobioética” y aquellas de la “microbioética”. Así, serán asuntos relativos a la macrobioética aquellos vinculados a la cuestión del desarrollo, la pobreza, el acceso y conservación de los recursos naturales y el medio ambiente, la distribución de recursos escasos, grupos en situación de vulnerabilidad, investigación en seres humanos y las reflexiones que involucren el desarrollo y evaluación de políticas públicas, entre otras. Por otro lado, ejemplo de cuestiones de la microbioética serán aquellas abordadas por los problemas generados en la práctica clínica pero también, desde la relación con el Derecho, podríamos pensar en el aporte a una interpretación dinámica y actualizada de categorías jurídicas, como es el caso de los conceptos de “capacidad” y “competencia”; la delimitación clara entre “limitación del esfuerzo terapéutico” y “eutanasia”, por mencionar algunos²⁷¹.

En los últimos tiempos, varios de los casos más relevantes en el escenario judicial latinoamericano involucraron cuestiones técnicamente complejas y socialmente sensibles, en los que ha quedado en evidencia la necesidad de recurrir a un abordaje interdisciplinario y un marco conceptual²⁷² capaz de analizar elementos tales como el impacto de las nuevas tecnologías reproductivas, la inclusión social y legal de la diversidad sexual, la pluralidad de tipos familiares, los límites de la disposición del propio cuerpo, el proyecto de vida y los márgenes de autonomía para decidir sobre las condiciones de la propia muerte, entre otros, dentro del contexto del derecho internacional de los derechos humanos.

Estos temas, que se discuten hace más de veinte años (y algunos, como es el caso de las técnicas de reproducción asistida, desde la década de los ochenta) por la doctrina especializada en Bioética, han llegado a las máximas instancias judiciales de varios países latinoamericanos. Si uno pasa revista por los debates más candentes de la última década (muchos de ellos aún pendientes de resolución en el Perú) es posible constatar una creciente demanda de operadores(as) del Derecho capaces de afrontar situaciones dilemáticas vinculadas a temas como los mencionados, pero ello no pareciera tener un

* Profesora titular de Bioética y Derecho y de Derecho Civil I en la Pontificia Universidad Católica del Perú. Directora del Observatorio de Bioética y Derecho de la Facultad de Derecho de la PUCP. Presidente del Capítulo Perú del Programa PRODIVERSITAS psiverino@pucp.pe

²⁷¹ SIVERINO BAVIO, Paula. “La Bioética jurídica y derechos fundamentales: breve propuesta en relación al estudio del Derecho de las Personas”. Revista de Derecho de Familia y de las Personas, Año 2 Nro. 0, 2010, La Ley, Buenos Aires, 239 -250.

²⁷² Especial mención merecen en esta línea de análisis los estudios de Género, si bien no abordaremos de manera específica en esta ocasión las teorías sobre Género y Bioética.

cabal correlato en realidades donde aún no se percibe claramente la necesidad de formar tanto a estudiantes, abogados(as) así como a jueces y juezas en el análisis y resolución de problemas que involucran a la Bioética y el Derecho.

De este vasto escenario, empezaremos por identificar la recepción jurisprudencial de varias de estas discusiones, ya que ponen en evidencia la necesidad de canalizar esfuerzos en la formación de los/as magistrados/as, quienes en muchos casos, no han recibido recursos que les permitan actualizar una visión extremadamente enfocada en la legalidad y tributaria a veces de una “estrechez normativa”, para dar cabida a un modo de análisis que integre la constitucionalización del derecho privado, y por ende, los marcos internacionales de protección de derechos. Y desde este punto, es más sencillo conectar con los aportes de la Bioética de los Derechos Humanos.

Intentaremos presentar entonces muy esquemáticamente la Bioética Jurídica, pasando revista de algunos de los casos judiciales donde puede constatarse la utilidad de contar con el auxilio de esta disciplina.

2. Breves apuntes sobre la constitucionalización del derecho privado

La idea de constitucionalización del derecho que aquí trataremos está conectada con el efecto expansivo de las normas constitucionales. En este sentido, una de las consecuencias que de ello se desprenden, es la tendencia a borrar o hacer más difusas las barreras entre el derecho público y el derecho privado. Así, es patente como el derecho constitucional y el derecho internacional de los derechos humanos han incorporado en sus textos numerosas normativas, que por influencia del derecho romano tradicionalmente se reputaban confinadas al derecho privado, tales como: el derecho al nombre, la identidad, la nacionalidad, los derechos de la mujer, los niños y adolescentes, cuestiones relativas al matrimonio, la unión civil, la filiación, etcétera, constituyéndose en el principal motor de la evolución del derecho de familia²⁷³, y nos animamos a decir, también del derecho de personas.

Hablar de constitucionalización del derecho implica decir que la Constitución irradia sus valores, fines y normas a todo el ordenamiento jurídico^{274 275}. Los valores, los fines y principios de la Constitución condicionan la validez y el sentido de todas las normas infraconstitucionales²⁷⁶, entre las cuales se encuentran lógicamente el Código Civil y demás disposiciones que regulan diferentes instituciones jurídicas. Se ha dicho que la constitucionalización del Derecho presenta dos tipos de efectos: directos e indirectos²⁷⁷. Así, es posible mencionar tres efectos directos: a) la configuración del Estado se entiende a partir de la Constitución (constitucionalización juridización); b) como pautas para la configuración del sistema de fuentes (constitucionalización elevación) y c) cómo esto afecta las disciplinas e Instituciones jurídicas (constitucionalización transformación).

Esto último es central en el tema que nos ocupa ya que no sólo será relevante lo que afecta la institución jurídica directamente, sino también colateralmente, (veamos por ejemplo las categorías filiatorias y la cuestión de la igualdad (tema central) y su

273 GIL DOMINGUEZ-FAMÁ- HERRERA. Derecho Constitucional de Familia, Bs. .As., Ediar, 2006, T I p.5.

274 BARROSO, Luis, Roberto. *El neoconstitucionalismo y la constitucionalización del Derecho* Biblioteca jurídica Virtual, UNAM, p.21.

<http://www.bibliojuridica.org/libros/6/2538/pl2538.htm>, web consultada el 20 de junio de 2008.

275 Op. Cit. p.20

276 Ibidem.

277 FAVOREU, Op.cit. Loc. Cit.

vinculación con los derechos sucesorios, (tema colateral). Entre los efectos llamados indirectos, se suelen mencionar: la modernización del derecho, porque los cambios se analizan como avances dirigidos por la lógica de los derechos fundamentales y la unificación del orden jurídico²⁷⁸.

Así las cosas, se presente otro fenómeno de importantes consecuencias: lo que podríamos llamar de manera coloquial la “internacionalización” del derecho, o cómo los Tratados de Derechos Humanos entran en la escena del derecho privado. En el Perú la Constitución Política de 1979 reconocía en el artículo 105 el rango constitucional de los Tratados de Derechos Humanos. Esto entró en discusión con la reforma constitucional del año 1993 la cual suprime la mención directa sobre el rango constitucional de los Tratados de Derechos Humanos. Sin embargo, en el año 2005 el Tribunal Constitucional en el caso “PROFA”²⁷⁹ se pronuncia claramente sobre el rango constitucional de los tratados de derechos humanos, habiendo desde entonces una interpretación sostenida del Tribunal en este sentido. Lo dicho abona la idea de que ya no se trata sólo de la lectura de la Constitución, sino de la lectura de la Constitución a la luz de los Tratados de Derechos Humanos.

Pero además debe tenerse en cuenta que dentro de los Tratados de Derechos Humanos, algunos instituyen intérpretes vinculantes. Así la Convención Americana de Derechos Humanos instituye dos: a) La Comisión Interamericana de DDHH (hace recomendaciones) y b) la Corte Interamericana de DDHH (emite sentencias y opiniones consultivas con carácter vinculante). Las decisiones de estos órganos son de gran importante para el desarrollo de pautas normativas, y pueden tener un fuerte impacto en las discusiones nacionales; un ejemplo de ello es el caso presentado por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos ante la Corte contra Costa Rica en relación a la prohibición de las técnicas de reproducción asistida y lo que puede significar en relación a la consideración sobre un tema tan sensible como el estatuto ontológico del embrión.

3. Bioética Jurídica

La vocación interdisciplinaria de la Bioética ha propiciado un fértil campo de estudio en diversas áreas científicas y sociales, unidas por el interés en la reflexión sobre el presente y futuro de la humanidad. Nacida formalmente en los años setenta en el contexto de la preocupación por la regulación ética de las investigaciones sobre seres humanos, hoy, al menos en Europa y América Latina, es considerada una disciplina esencial para la supervivencia humana en tanto se ocupa de las relaciones entre ética, tecnología, sociedad, equidad y desarrollo, teniendo en vista que no todo lo técnicamente posible es éticamente recomendable.

La Bioética es definida en la primera edición de la *Enciclopedia de Bioética* editada por Warren Reich (1978) como “*el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y la atención de la salud, en tanto que dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales*”. Luego, en la edición de 1995 será definido como “... *el estudio sistemático de las decisiones morales -incluyendo visiones, decisiones conductas y políticas morales- de las ciencias de la vida y la atención a la salud, empleando una variedad de metodologías éticas en un contexto ético. Las dimensiones morales que se examinan en la bioética están evolucionando constantemente, pero tienden a focalizarse en algunas cuestiones mayores: ¿Qué es o debe ser la visión moral de uno (o de la sociedad)? ¿Qué clase de persona debería ser*

²⁷⁸ Ibidem.

²⁷⁹ Exp. 00025-2005-PT/TC y Exp. 00026-2005-PI/TC.

*uno (o debería ser la sociedad)? ¿Qué debe hacerse en situaciones específicas? ¿Cómo nos encontramos armoniosamente?”.*²⁸⁰

La Bioética, integrada por las voces bíos, del griego, ‘vida humana’ y ethiké²⁸¹ denota así no solo un campo particular de investigación, la intersección de la ética y las ciencias de la vida, sino también una disciplina académica, una fuerza política en los estudios de medicina, biología y medio ambiente y una perspectiva cultural.²⁸² Expresa, de alguna manera, el dilema moderno entre la libertad individual y la responsabilidad social. Se caracteriza por ser un campo en formación, de abordaje interdisciplinario, eminentemente práctico. Hoy se acepta que la Bioética nace de una triple raíz:

- a) La defensa de los derechos humanos en la postguerra mundial y el movimiento por los derechos civiles en los Estados Unidos, ambos en su relación con la medicina y la salud;
- b) El poderío y la ambigüedad moral del poderío del desarrollo científico tecnológico para la supervivencia de la especie humana y el bienestar de las personas;
- c) Los problemas de justicia en los sistemas de salud.²⁸³

La preocupación por la defensa de la dignidad humana y los derechos fundamentales en relación con la Bioética ha sido recogida por la comunidad internacional y plasmada en un importante documento de UNESCO: la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, promulgada en octubre del año 2005²⁸⁴, siendo la primera vez en la historia de la bioética que los Estados Miembros se comprometían, y comprometían con ello a la comunidad internacional, a respetar y aplicar principios fundamentales de la bioética reunidos en un texto único²⁸⁵, reconociendo así la necesidad de que la sensibilidad moral y la reflexión ética sean partes integrantes del proceso de desarrollo tecnológico y científico, trabajando en la elaboración de nuevos enfoques de responsabilidad social.

Habida cuenta las complejidades propias de la disciplina, la doctrina ha propuesto a grandes rasgos campos de trabajo de la bioética, complementarios entre sí, teniendo cada una de ellas su propia metodología y puntos de interés:²⁸⁶ Bioética Teórica²⁸⁷, Bioética Clínica, Bioética Jurídica, Bioética Cultural, Bioética Social y Bioética Política. En esta ocasión y para los fines de nuestro trabajo reseñaremos simplemente a qué refiere la denominada “Bioética Jurídica”.

Si partimos de reconocer que “*la bioética es una disciplina normativa en tanto prescribe como debe ser el obrar o el pensar sin detenerse en una mera descripción de*

²⁸⁰ TEALDI, Juan Carlos. “*Teoría Tradicional*” en Diccionario Latinoamericano De Bioética, TEALDI (Director), UNESCO-Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2008, p.127.

²⁸¹ MAINETTI, José A. *Antropo-Bioética*, La Plata, Quirón Editora, 1995. p.13

²⁸² CALLAHAN, Daniel; ‘Bioethics’, En Warren Reich (ed.), *Encyclopaedia of Bioethics*, New York, Simon&Shuster Macmillan, 1995, Vol.1 págs. 247-58

²⁸³ TEALDI, Juan Carlos. *Bioética de los Derechos Humanos. Investigaciones médicas y dignidad humana*. México, UNAM, 2008, p.52.

²⁸⁴ Op . Cit. p. 295.

²⁸⁵ Para un relato completo de los antecedentes de la Declaración con especial mención del trabajo de los expertos latinoamericanos ver TEALDI “*Bioética de los derechos humanos...*” capítulo IV.

²⁸⁶ GARAY, Oscar. *Derechos fundamentales de los pacientes*. Buenos Aires, Ad Hoc, 2003 p.78

²⁸⁷ Algunas de las críticas a la tesis principialista, y los postulados de la Bioética de los Derechos Humanos pueden verse en SIVERINO BAVIO, Paula. “Una Bioética en clave latinoamericana: Aportes de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO”. *Revista Derecho* Nro. 63 PUCP, Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, 2009.

los hechos o en un relativismo de la acción”²⁸⁸ se vuelve casi inevitable reflexionar acerca de los puntos de contacto que este campo del saber puede establecer con otra disciplina centrada en el deber ser y la regulación de la conducta humana, el Derecho. Se han propuestos diferentes términos para definir la esfera de confluencia entre la Bioética y el Derecho: “*bioderechos*”, “*biojurídica*” “*la respuesta del derecho al surgimiento de los problemas de la bioética*”, etcétera. En lo personal, nos parece acertada la delimitación conceptual que realiza Tinat al respecto, prefiriendo a éstos la denominación “*bioética jurídica*”, como un término que permite conservar la mención explícita al *ethos*, en la medida en que en el análisis sobre las cuestiones involucradas “*la ética debe presidir el debate*”.²⁸⁹

La Bioética Jurídica ha sido definida como “*la rama de la bioética que se ocupa de la regulación jurídica y las proyecciones y aplicaciones jurídicas de las problemáticas bioéticas, constituyendo al mismo tiempo una reflexión crítica sobre las crecientes y fecundas relaciones entre la bioética y el derecho a escalas nacional, regional e internacional*”.²⁹⁰ Ésta suele centrar su interés en la racionalidad de las decisiones colectivas en áreas en la que confluyen la salud pública, los derechos humanos y la regulación de los avances científicos.²⁹¹

En definitiva, tal como describe el autor reseñado, la Bioética Jurídica apunta a la resolución y regulación de los temas y problemas bioéticos que conllevan el imperativo de garantizar la tutela de la dignidad humana y los derechos fundamentales puestos en discusión por el avance de la ciencia. No se agota entonces, ni tiene por objeto, transformarse en una nueva rama del Derecho o devenir en una mecánica regulación de actividades de las ciencias de la salud.²⁹² Así, la bioética jurídica permite dar cuenta de una *bioética normativa* (regulación constitucional y legal de problemas bioéticos); de la *bioética jurisprudencial* (resoluciones judiciales de conflictos bioéticos) y de un campo de estudio y reflexión de las relaciones entre la Bioética y el Derecho;²⁹³ todas estas situaciones sin duda complejas e interesantes las cuales ameritan un abordaje más exhaustivo en un estudio posterior.

Mencionaremos entonces una serie no taxativa de decisiones jurisprudenciales, algunas de las cuales mencionan expresamente sus principios y otros que podrían haberse beneficiado con el auxilio de la bioética jurídica.

4. Un breve paneo jurisprudencial

Uno de los temas que ha merecido mucha atención recientemente ha sido el de la regulación de las uniones homoafectivas, tema que será debatido en el Perú en relación al proyecto de ley sobre unión civil. Actualmente, alrededor de 24 países²⁹⁴ tienen leyes nacionales que contemplan, con variables, regímenes de unión civil. A su vez, varios de

288 TEALDI, entrada “Crítica latinoamericana” en el Diccionario Latinoamericano de Bioética. p.62

289 TINAT Eduardo; entrada “Bioética Jurídica” en el Diccionario Latinoamericano de Bioética, p.75

²⁹⁰ Ibidem

²⁹¹ GARAY, Op.cit. p.79.

²⁹² TINAT, Op. cit ,p. 76.

²⁹³ Ibidem.

²⁹⁴ Dinamarca, Israel, Hungría, Islandia, Canadá, Francia, Sudáfrica, Bélgica, Holanda, Portugal, Alemania, Finlandia, Croacia, Austria, Reino Unido, Luxemburgo, Andorra, Nueva Zelandia, República Checa, Eslovenia, Suiza, Uruguay, Colombia, Ecuador. A nivel local en: Argentina, España, Estados Unidos, Brasil y México.

esos países han aprobado posteriormente el matrimonio igualitario²⁹⁵. En el caso argentino vale mencionar, por la repercusión de sus argumentos, la sentencia de primera instancia emitida en el caso “Freyre Alejandro contra el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires sobre Amparo” (expediente 34292/0), la cual que marcó la senda de las que vendrían luego²⁹⁶, al declarar la inconstitucionalidad de dos artículos del Código Civil por considerarlos discriminatorios y ordena al Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires arbitre los medios para casar a los requirentes. En México, la Suprema Corte mexicana, en la acción de inconstitucionalidad 2/2010, declaró la constitucionalidad del matrimonio entre personas del mismo sexo, a propósito de la modificación del Código Civil de México D.F.

²⁹⁷ Con diferentes alcances, la Corte Constitucional colombiana se ha pronunciado en varias ocasiones sobre los derechos de las parejas homoafectivas. De igual manera, el Tribunal Constitucional peruano a fines del año 2009 dictó una sentencia cuyos contenidos establecen claramente la prohibición de discriminación y la legitimidad de la opción homosexual²⁹⁸.

En cuestiones de identidad de género, la jurisprudencia argentina, con más de treinta sentencias que reconocen el derecho de las personas transexuales a ser reconocidas en su identidad, encontramos numerosas referencias a principios, valores, y abordaje interdisciplinario de la Bioética. En Colombia podemos mencionar las acciones de tutela resultas por la Corte Constitucional números 594-1993; T-65087 de 1995; SU 337-99; T-692-99 y T-1033/08; y en México el Amparo directo civil 6/2008, resuelto por la Suprema Corte mexicana. En el Perú podemos destacar el caso “A.P.C.A c/Ministerio Público s/ declaración judicial” resuelto positivamente por la Primera Sala Civil de la Corte Superior de Justicia de Lima Norte.²⁹⁹

Por otra parte, en relación a las consecuencias derivadas de la aplicación de técnicas de reproducción asistida podemos mencionar en el Perú dos casos tan emblemáticos como polémicos³⁰⁰: la sentencia de la Sala Civil Permanente de la Corte Suprema en el caso 5003-2007, relativo a una situación de ovodonación y el caso “C.M.S.E. c/ J.L.A. de O. y otro s/ impugnación de la maternidad”, resuelto en primera instancia en enero de 2009 por el décimo quinto juzgado de familia de Lima³⁰¹, el cual da cuenta de una impugnación de maternidad que reconoce su origen en una subrogación de vientre. Estos dos casos son

²⁹⁵ Países Bajos (2001), Bélgica (2003), España (2005), Canadá (2005), Sudáfrica (2006), Noruega (2009), Portugal (2010), Islandia (2010), Argentina (2010). Además es legal en seis estados de los Estados Unidos: Massachusetts, Connecticut, Iowa, Vermont, New Hampshire, Washington D.C.; y, como se ha dicho, en México D.F.

²⁹⁶ Para mayores precisiones ver: SIVERINO BAVIO, Paula. “Pero el amor es más fuerte”: a propósito de las sentencias sobre matrimonio entre personas del mismo sexo en Argentina. *Revista de Análisis Especializado en Jurisprudencia RAE Jurisprudencia*, Nro.24, Lima, junio 2010.

²⁹⁷ Desde el año 2007 México D.F. y el estado de Coahuila contaban con una Ley de Sociedades de Convivencia. El Congreso de México D.F. aprobó en diciembre del año 2009, el matrimonio de personas del mismo sexo, siendo la primera circunscripción latinoamericana en permitirlo. Contra los artículos 146 y 391 del Código Civil del Distrito Federal, se inició la acción de inconstitucionalidad 2/2010 el 27 de enero de 2010, siendo resuelta por la Suprema Corte federal de Justicia en agosto de ese mismo año.

²⁹⁸ Tribunal Constitucional peruano EXP. N° 00926-2007-PA/TC LIMA “C.F.A.D.” (sentencia de noviembre de 2009)

²⁹⁹ Exp. Nro. 803-2005-0, resolución número 379.

³⁰⁰ Ver un análisis más pormenorizado del tema en: SIVERINO BAVIO, Paula. “¿Quién llamó a la cigüeña? Maternidad impugnada e identidad genética, reflexiones a propósito de dos sentencias peruanas”. *Revista Diálogo con la Jurisprudencia*, Gaceta Jurídica, Tomo 141, Lima, junio 2010, p-140-160.

³⁰¹ Expediente 183515-2006-00113.

buenos ejemplos de la importancia que reviste el que los/as jueces/zas puedan tener acceso a una formación, al menos básica, en bioética.

Sintéticamente, los hechos que relata el expediente sobre maternidad subrogada ³⁰² son los siguientes: la Sra. X y su esposo, el Sr. Y desean tener hijos, pero debido a que ella padece insuficiencia renal severa e hipertensión arterial un embarazo pondría en riesgo su vida. Recurren a las técnicas de fecundación in vitro utilizando su propio material genético y contando el apoyo de la madre de la Sra. X, la Sra. A, quien decide llevar adelante la gestación de su nieta. Al nacer la niña D., es anotada en la Clínica como hija de la Sra. A y su yerno, el Sr. Y, padre de la pequeña. Debido a ello, la Sra. X, madre genética, interpone una acción de impugnación de la maternidad a fin de que se le reconozca el carácter de madre legal de la niña.

La magistrada entiende que no existiendo una prohibición respecto de la maternidad subrogada y con mayor razón cuando la gestación ha sido un acto altruista y amoroso cabe definir la filiación biológica a favor de la Sra. X. haciendo lugar a la acción. Pero la resolución judicial no termina aquí. Habiendo tomado conocimiento que, como consecuencia del procedimiento de fecundación in vitro realizada resultaron sobrantes tres óvulos fecundados los cuales quedaron congelados, la jueza ordena que estos sean “traídos a la vida, por sí o por una nueva maternidad subrogada” en el plazo perentorio de dos años desde la sentencia, bajo apercibimiento de que el Ministerio Público inicie “*el proceso de abandono de los citados embriones congelados y pueda otorgarse en adopción a padres sustitutos, con la finalidad de hacer efectivo el “Derecho a la vida” que tienen dichos embriones en su calidad de niños y por ende Sujetos de Derechos y de Protección Específica*”, ordenando a la Defensoría del Pueblo controle la ejecución de esta sentencia. ¿Está dentro de las atribuciones de un juez ordenar a gestar y poner para ello un plazo perentorio sujeto a sanciones? ¿Qué consideraciones respecto del rol y valor de las mujeres como sujetos morales autónomos se desprende de este mandato?

El segundo caso no es menos dramático. Aquí, en un caso de ovodonación, se considera que la mujer que buscó la gestación y dio a luz, al no poder probar un vínculo genético con la niña, incurrió en una “maternidad ilegal” razón por la cual se le quita todo vínculo legal con su hija, la que es entregada a su padre biológico (con quien no convivía) y su esposa (quien es la promotora de la impugnación de la maternidad). Se basa en una prueba, la del ADN, todo el peso de la decisión sin considerar ni los cambios en la construcción de la filiación causados por las técnicas de reproducción asistida ni los derechos de la menor involucrada.

Como el Perú, Argentina no cuenta aún con una ley que regule las técnicas de reproducción asistida, y allí se ha ido perfilando una jurisprudencia que, no sólo ha considerada a la infertilidad una dolencia, sino que entiende que, dada la protección constitucional de la salud, el derecho a formar una familia y hasta la protección del interés superior del niño, los tratamientos respectivos deben ser cubiertos en su totalidad por los servicios de medicina prepaga y las obras sociales o mutuales, pese a que el Plan Médico Obligatorio no incluye a la fertilización asistida ³⁰³³⁰⁴. Esta protección ha sido extendida a parejas del mismo sexo. A fines del 2008 se autorizó a una pareja que teniendo un hijo enfermo solicita a la Obra Social le cubra el tratamiento

³⁰² Expediente 183515-2006-00113.

³⁰³ Sentencia del fuero Contencioso Administrativo de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, jueza López Vergara, en La Nación on line, Información General, “*Una obra social deberá pagar un tratamiento de fecundación*”, del martes 4 de diciembre de 2007. en <http://www.lanacion.com>.

³⁰⁴ Noticia del 14 de junio de 2008, “*Inédito fallo a favor de pareja que no puede tener hijos*” clarín digital <http://www.clarin.com> sección sociedad.

de fertilización in vitro hasta lograr un embrión histocompatible que pueda ser donante de células progenitoras³⁰⁵.

En el otro arco del espectro, en Costa Rica una sentencia de la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Costa Rica prohibió las técnicas de reproducción asistida por considerar que afectan la dignidad y el derecho a la vida de la persona por nacer³⁰⁶, sentencia por la cual Costa Rica fue encontrada responsable de violar derechos humanos por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos³⁰⁷, quien elevó el caso a la Corte en el pasado mes de agosto³⁰⁸. Debe mencionarse, sin embargo, que en octubre de 2008 se amparó una petición obligando a la Caja Costarricense de Seguro Social a cubrir un tratamiento de fertilidad, por considerar a la infertilidad una “discapacidad reproductiva”³⁰⁹.

En relación al debate sobre el estatuto ontológico del embrión y la anticoncepción oral de emergencia, se pronunciaron, con diferentes posturas, los máximos tribunales de Perú³¹⁰, Argentina³¹¹, Chile³¹², México³¹³, Ecuador³¹⁴. Sobre la cuestión del aborto, son muy conocidas las sentencias de la Corte Constitucional de Colombia³¹⁵ y de la Suprema Corte mexicana³¹⁶.

Tribunales de diversas instancias en Argentina y México, así como la Corte Constitucional Colombiana han emitido múltiples pronunciamientos sobre el derecho a aceptar o rechazar tratamientos médicos, pero siendo en el Perú un tema novedoso, no debemos dejar de mencionar el caso “Morales Denegri”³¹⁷, donde el Tribunal Constitucional se pronunció sobre el ejercicio del consentimiento informado en

³⁰⁵ Sentencia de 1ª instancia del Juzgado Federal Nro 2, Secretaria 1, Mar del Plata (exp. 78.002), sentencia de alzada de fecha 29 de diciembre de 2008, Cámara Federal de Apelaciones de Mar del Plata “...y otra c/ IOMA y/otra s/amparo”.

³⁰⁶ Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia, Costa Rica, sentencia del 15 de marzo del 2000. Exp. 95-001734-0007-C0.

³⁰⁷ La Comisión en el año 2004 acogió parcialmente la pretensión al entender que esta disposición violaba el derecho a la intimidad, la salud, el derecho a formar una familia, y a no ser discriminado: Caso Ana Victoria Sánchez Villalobos y otros c/ Costa Rica, petición 12.361

³⁰⁸ Caso 12.361 “Gretel Artavia Murillo y otros c. Costa Rica (fecundación asistida) .Comunicación 91/11 del 16 de agosto de 2011 <http://www.cidh.oas.org/Comunicados/Spanish/2011/91-11sp.htm> (consultada el 18 de agosto 2011)

³⁰⁹ El Tribunal lo hizo entendiendo que en la medida en que se propone fecundar en cada intento sólo un óvulo, no se dan las condiciones de riesgo consideradas inadmisibles por la sentencia de la Sala Constitucional. Tribunal Contencioso Administrativo, San José, Costa Rica, Proceso de Conocimiento, expediente N° 08-000178-1027-CA, “Ileana Henchoz Bolaños c/ Caja Costarricense de Seguro Social”, sentencia del 15 de octubre de 2008.

310 Tribunal Constitucional Demanda de cumplimiento, Expediente N.º 7435-2006-PC/TC “Susana Chavez Alvarado y otras c/ Ministerio de Salud” y el proceso de amparo de la ONG Acción de Lucha Anticorrupción “Sin componenda”, Expediente N° 02005-2009 PA/TC.

³¹¹ Corte Suprema de Justicia de la Nación, “Portal de Belén-Asociación Civil sin fines de lucro c/Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación s/amparo” sentencia del 5/3/2002.

³¹² Corte Suprema de Justicia de Chile, recurso de protección, sentencia del 30/08/2001; y sentencia de 2/4/2008 sobre la inconstitucionalidad del Dec. Sup.Regl. Nro. 48/2007 del Ministerio de Salud.

³¹³ Suprema Corte mexicana, controversia constitucional 54/2009

³¹⁴ Tercera Sala del Tribunal Constitucional, Res.0014-2005 RA.

³¹⁵ Sentencia 355-06

³¹⁶ Acción de inconstitucionalidad 146/2007 y su acumulada 147/2007

³¹⁷ EXP. N.º 05842-2006-PHC/TC .

personas con autonomía reducida³¹⁸. Asimismo se ha abordado la cuestión de la limitación del esfuerzo terapéutico y los márgenes para decidir las condiciones de la propia muerte, por ejemplo en Colombia³¹⁹ y Argentina³²⁰.

5. Colofón

Cada vez más, los operadores del derecho deben lidiar con los desafíos que el desarrollo de la tecnología y las nuevas maneras de entender las relaciones interpersonales y los procesos sociales imponen a nuestra sociedad. Es preciso contar, además de con una formación “estrictamente jurídica” adecuada y actualizada, con una reflexión ética interdisciplinaria y pluralista, que derive en propuestas reguladoras representativas del consenso social y respetuosas de la dignidad humana. Los principios de responsabilidad, vulnerabilidad, respeto por las personas, beneficencia, solidaridad e identidad, entre otros, deben tenerse en consideración al momento de decidir cuestiones complejas y delicadas.

La Bioética aunque disciplina joven, está cobrando importancia en América Latina. Con esta breve recopilación (por cierto no taxativa y en la que, por cuestión de espacio, no hemos incluido las leyes y proyectos de ley sobre los temas mencionados) hemos intentado demostrar cómo el quehacer jurídico actual exige de los diferentes operadores/as del Derecho una formación al menos básica, de nivel informativo, en bioética jurídica, ya que temas complejos como los mencionados requieren el manejo de métodos y categorías propias de la disciplina bioética en el marco de los derechos humanos. Hasta ahora, el principal acento formativo ha sido puesto en los profesionales de la salud, sin pretender incidir de manera directa en la formación de abogados/as y magistrados/as. Los primeros son imprescindible para poder orientar el desarrollo legislativo y facilitar la puesta en marcha de políticas públicas respetuosas de los derechos humanos y acorde a nuestros tiempos. Y ¿qué duda cabe del rol esencial de los jueces?

Esperemos entonces que paulatinamente se abran espacios adecuados para propiciar la formación en bioética de jóvenes profesionales, pero también se brinde a abogados/as, jueces y juezas acceso a una valiosa herramienta de trabajo. En el Perú, la Pontificia Universidad Católica del Perú ha asumido el desafío de formar abogados/as en bioética jurídica, a partir de la cátedra de pregrado, pero también, de un espacio institucional abierto y proyectado a la sociedad como es el Observatorio de Bioética y Derecho de la Facultad de Derecho. Quienes participamos de este espacio, lo hacemos convencidos en que amén de las fructíferas y complejas relaciones entre Bioética y Derecho, lo que la Bioética puede recordarle al Derecho es el respeto por otro, que es un sujeto moral autónomo, ese otro diverso y distinto que sin embargo es idéntico a mí mismo.

³¹⁸ Desarrollado en: SIVERINO BAVIO, Paula. “El derecho a consentir la internación en un establecimiento de salud mental. (Reflexiones a propósito de una sentencia del Tribunal Constitucional Peruano)” en AAVV, Libro de Ponencias de las XXII Jornadas Nacionales de Derecho Civil y V Congreso Nacional de Derecho Civil, Tomo III (Comisión de Reales, Comisión de Familia), Córdoba, Advocatus, 2009.

³¹⁹ Corte Constitucional, Sentencia de inconstitucionalidad C-239-97

³²⁰ Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires, sentencia del 9/2/2005; respecto de un menor de edad “SME y otros s” Expte. 791/08, Juzgado de Primera Instancia de Distrito en lo Civil y Comercial de la 9ª Nominación de Rosario, sentencia de agosto del año 2008.

CONVENIENCIA DE LA JURIDIFICACION PRUDENCIAL DE LA BIOETICA

*Dr. Ricardo Alfredo Neri Vela*³²¹

La Bioética ha utilizado diversos medios para expresar sus deliberaciones, argumentaciones y resoluciones. Deliberaciones, argumentaciones y resoluciones que se originan en eventos e instituciones académicos, en documentos producto de la actividad de organismos internacionales, en adecuaciones normativas a los ordenamientos jurídicos nacionales como producto de la acción legislativa y las que proceden por la actividad de los comités de bioética.

Las deliberaciones y las argumentaciones que surgen en el ambiente académico han tenido la función, entre otras, de difundir la información y de proponer rumbos de acción que han sido de utilidad para la actividad de organismos internacionales y nacionales, así como para los comités de bioética.

Los organismos internacionales más influyentes han sido la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en el ámbito americano. Las recomendaciones y las conclusiones de estos organismos internacionales se difunden y se plasman en documentos de análisis. Los documentos contienen conclusiones y/o propuestas con respecto a problemas que afectan la vida y la salud con base en los datos que son aportados por los países miembros o por organizaciones vinculadas a ellos.³²² Estos mismos organismos han emitido declaraciones que se integran por normas orientadoras de acción que han sido obtenidas por consenso por los Estados integrantes de dichos organismos. Estos documentos y declaraciones³²³ contienen los criterios y argumentos sobre la conducta que se considera adecuada por seguir en la materia objeto de su contenido, como lo es lo referente a los sistemas de salud, a las políticas públicas en salud, los comités de bioética, la investigación en seres humanos, el medio ambiente, el manejo y trato de los animales no humanos, entre otros tantos tópicos. Estos criterios y argumentos se expiden en forma de normas éticas no vinculantes en donde se adquieren compromisos para instaurar y evaluar políticas públicas que los hagan realidad. Sin embargo, dichos compromisos con frecuencia no son implementados de forma firme y continuada. Entre las razones para ello, es que estos compromisos no necesariamente reflejan la realidad social de las sociedades hacia quienes se dirigen y a su carácter no vinculatorio. Sin embargo, a pesar de no ser vinculantes, la producción de estas normas éticas sigue mecanismos que guardan similitud con los utilizados por el Derecho.³²⁴ Es importante resaltar que la actividad y los resultados alcanzados en este tipo de documentos son el reflejo de la participación de “expertos” en la materia que no necesariamente han estado en contacto directo con los problemas que se pretenden o aconsejan regular. Las declaraciones y recomendaciones no necesariamente han

³²¹ Presidente del Centro Nacional de Bioética, Hospital Juárez, México.

³²² Un ejemplo de ello es la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE).

³²³ Un ejemplo de ello lo es la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos emitida por la UNESCO en el año de 2005.

³²⁴ El Derecho lleva a cabo el proceso de creación de las normas mediante el envío de una iniciativa que es examinada, discutida y aprobada por el poder legislativo. Posteriormente, las normas aprobadas son enviadas al poder ejecutivo para su promulgación y publicación. En los organismos internacionales, se sigue un camino parecido consistente en la discusión de iniciativas que requieren de su aprobación por el pleno de sus integrantes, para después ser publicada por el órgano ejecutivo del organismo en cuestión.

propiciado certeza y certidumbre sobre las actividades de las que son materia debido a que las realidades sociales, económicas, culturales, políticas de los posibles países destinatarios no llegan a corresponder a lo planteado en dichos documentos.

En forma paralela o como resultado de los compromisos asumidos a nivel internacional, los Estados pueden promover reformas en sus leyes y en reglamentos nacionales para incluir los criterios éticos emitidos por los organismos internacionales mencionados. En estos casos, la actividad puede proceder de la participación de “expertos en bioética” que buscan que dichos criterios ayuden a regular problemas que van surgiendo en el entorno social pero en general es producto de la oportunidad política de integrantes de la esfera pública gubernamental que responden a demandas que pueden surgir de organizaciones civiles o partidistas. En el caso de México, muchas de los cambios en la normatividad han obedecido a estos mecanismos.³²⁵ Las propuestas surgidas de los partidos políticos han evidenciado que son consecuencia del oportunismo político como lo son el caso de la Ley y del Reglamento de Voluntad Anticipada del Distrito Federal,³²⁶ así como lo acontecido con la Ley de Gestación Subrogada del Distrito Federal³²⁷ que no toman en consideración de manera puntual a los argumentos de los expertos en la materia ni que tampoco se han emitido como respuesta a necesidades sociales evidentes y probadas.

Después de haber mencionado a las otras fuentes de origen de deliberaciones y de recomendaciones, llegamos a la esfera en donde se tiene un contacto más cercano con la problemática social e individual que demanda resoluciones a las disyuntivas éticas: los comités de bioética. Los comités de bioética tienden también a tomar en consideración y/o aplicar el material de las instancias internacionales y nacionales para poder emitir recomendaciones con respecto a los casos que se someten a su consideración. Las recomendaciones de los comités de bioética tienen un efecto local circunscrito a los casos concretos que revisa y generalmente no son del conocimiento de otras instituciones que pudieran estar revisando casos de cierta similitud. Las resoluciones de los comités pueden llegar a coincidir pero se ha observado con frecuencia que éstas son en un sentido diferente e incluso opuesto. Pero ¿no es acaso a nivel de los comités de bioética donde se observan, analizan, palpan los hechos que surgen de la sociedad y de los individuos que la componen? Al igual que en otras áreas de conocimiento, las cuestiones éticas surgen por problemas que contraponen valores y principios que se discuten y se cuestionan en la sociedad. Estos problemas son los que requieren de la actividad de los comités de bioética. Sin embargo, la actividad de los comités de bioética no necesariamente ha generado certidumbre y certeza a los integrantes de las instituciones a las cuales dichos comités pertenecen. Esta situación se hace más patente cuando se consideran situaciones de hecho que han estado presentes en los usos y

³²⁵ Un ejemplo es la expedición del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación en Salud, en México, que ha sido una adecuación para el cumplimiento de compromisos internacionales asumidos como respuesta a la necesidad de la industria farmacéutica de llevar a cabo investigación en seres humanos.

³²⁶ La Ley y el Reglamento de Voluntad Anticipada fueron elaboradas mediante la inclusión de normas testamentarias presentes en el Código Civil. Ello se debió a la utilización errónea que se ha venido aplicando de que la voluntad anticipada es un “testamento vital”. Así, si de un testamento se trataba, a la imaginación de los “expertos” y de los legisladores asistió la idea de que bastaba con aplicar normas testamentarias. Sin embargo, las normas testamentarias del Código Civil son de carácter patrimonial y lo concerniente a la voluntad anticipada se aplican a objetos diferentes. Este proceder desafortunado solo ha provocado falta de certeza e incertidumbre.

³²⁷ Esta Ley fue aprobada por la Asamblea Legislativa del Distrito Federal en noviembre de 2010 pero no ha sido publicada por el Ejecutivo del Gobierno del Distrito Federal, a pesar de que el tiempo para ello ya ha transcurrido, debido a la presión de diversas organizaciones no gubernamentales. No ha habido un pronunciamiento público al respecto.

costumbres de las instituciones de salud que provocan distorsiones en la práctica del personal de salud y reclamos por parte de los pacientes que buscan alivio y esperanza para sus padecimientos. Ello ha influido para que la bioética no haya sido exitosa en influir en la conducta de los individuos y de la sociedad para generar mejores prácticas. A lo anterior se agrega el que la bioética sea vista como algo distante por el personal de salud y por la sociedad por la falta de efecto práctico de sus resoluciones para dar seguridad y certidumbre. Y esto es debido, en buena parte, a que el efecto de las resoluciones se pierde en el momento en que se han emitido porque se ha insistido en que cada caso, al ser diferente, éste debe ser resuelto como caso único irrepetible y por lo tanto dicha resolución. Ahí queda y no se rescata para casos futuros que puedan compartir ciertas similitudes. Esto lleva a que los casos que comparten características similares se resuelvan de manera diferente en instituciones diversas e incluso dentro de la misma institución. Así, se ha venido perdiendo el bagaje de las resoluciones emanadas de los comités. Es por todo lo anterior que, al igual que lo que acontece a nivel de los organismos internacionales y de los órganos nacionales, a nivel de los comités de bioética se requiera de una vinculación con el derecho. Esto significa que es necesario dejar atrás posiciones dogmáticas de deliberación extrema que inducen a la dispersión y al desorden normativo de los comités de bioética. Se debe transitar hacia la certidumbre y a la certeza.

Los documentos emitidos en el ámbito ejecutivo y legislativo, por su naturaleza jurídica, tienen un ámbito de aplicación general. Por ser normas jurídicas, éstas contienen hipótesis generales y contemplan sanciones para los casos de violación a lo señalado por las propias normas. Si bien el Derecho tiende a ser incompleto por no serle posible describir todas las situaciones que se pueden llegar a presentar en la sociedad, es la opción que ha tenido mayor impacto en la ordenación de las conductas y de las actividades que afrontan los individuos y las sociedades. El hecho de que Derecho no pueda contemplar todas las situaciones posibles que se puedan generar en la vida social trae como resultado que las normas jurídicas no logren satisfacer las situaciones que difieren de las hipótesis normativas jurídicas. Esa situación de no completitud del Derecho se va subsanando continuamente mediante el aporte de normas que se generan en otros ámbitos como el social, económico y el ético, entre otros, y que contribuyen a ser fuentes del Derecho. La conversión de normas éticas en normas jurídicas ha probado ser productiva en un buen número de casos. Un ejemplo de ello son las normas de integridad corporal como lo son el caso de los delitos de homicidio y de lesiones o en normas que regulan el ejercicio de las profesiones de la salud. La conversión de normas éticas en normas jurídicas genera certeza y certidumbre. Por lo tanto, la juridificación sigue siendo la opción que conduce a un contexto que promueve el cumplimiento de lo señalado en la norma jurídica.

En el caso de los tópicos analizados por la Bioética, el tránsito hacia la certidumbre y la certeza se puede dar mediante la vinculación de las resoluciones de los comités con el Derecho. Siendo que a nivel de los comités de bioética se palpa más de cerca la realidad social, debiera ser en ellos donde se diera el origen del flujo de generación de normas éticas que eventualmente se puedan transformar en normas jurídicas. Esto significa transitar de los principios hacia las reglas,³²⁸ dentro de un contexto de vigencia de los derechos humanos, de forma que la Bioética se plasme en algo tangible. Por ello, es de tomar en consideración la experiencia del Derecho cuando éste vuelve operables sus principios a través de hipótesis normativas de carácter obligatorio. Así, las situaciones ventiladas por la Bioética puedan ser resueltas de forma más predecible y homogénea.

³²⁸ Atienza, M., *Juridificar la Bioética*. En Vázquez, R., *Bioética y Derecho: fundamentos y problemas actuales*. México, Instituto Tecnológico de México-Fondo de Cultura Económica, 1999:75.

Hipótesis normativas generales que pueden requerir de deliberación en ciertos casos concretos pero que aporten soluciones predecibles a la mayor parte de los casos dando satisfacción a las necesidades planteadas por los individuos y la sociedad. Pero seguir en el extremo de que todo es objeto de deliberación, no da certidumbre, sino que propicia la dispersión y la incertidumbre ante la presencia de casos nuevos futuros. El personal de salud no sabrá que sucederá en la próxima resolución y no podrá adquirir patrones generales de conducta ante los casos que se le vayan presentando. Los casos de deliberación deberían ser la excepción no la regla. Así, el construir un conjunto de pautas específicas coherentes puede permitir el resolver los problemas prácticos que se plantean y para los que no existe en principio consenso. De esta manera, los comités de bioética pueden ir produciendo un bagaje normativo que propicie la solución de casos concretos para que mediante normas orientadoras más homogéneas y coherentes se pueda arribar a una bioética que proporcione certeza y certidumbre a la actividad de los comités y, como consecuencia de ello, el poder generar confianza para recurrir a ellos por parte de los integrantes de las instituciones y por la sociedad. Permitiría evitar la imposición de prejuicios ideológicos o de que se diera lugar a transacciones entre los intereses que se encuentren en conflicto en un caso determinado.

La presencia de resoluciones modelo que favorezcan la formación de antecedentes normativos, permitiría que se llegaran a generar normas jurídicas que sean producto del consenso y no del libre arbitrio y de la interpretación de los profesionales y de los investigadores que usualmente integran a los comités de bioética. El arribo a la producción de normas jurídicas, en los casos a los que se ha llegado al consenso ético benéfico para la sociedad, daría pauta a la integración de una bioética que efectivamente se plasme como una herramienta útil sin más de las formulaciones vagas y discrecionales a las que ha recurrido la bioética mediante la aplicación indiscriminada de los denominados “principios”. Sin una regulación detallada, sin instancias encargadas de aplicar las normas a los casos concretos y sin el respaldo legislativo y ejecutivo para asegurar el respaldo de sus decisiones, la bioética sirve de muy poco. De esta manera, mediante la aceptación e implementación de la generación de normas jurídicas producto del consenso ético, podremos arribar a una bioética en acción que mire hacia a la sociedad y hacia a los individuos, que buscan y necesitan depositar su confianza en ella. Una generación jurídica prudencial que vaya subsanando la falta de certeza pero que, al mismo tiempo, evite caer en la tentación de una producción jurídica que desvirtúe la contribución que la Bioética ha venido aportando.

ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN LA LEY ARGENTINA Y EL PROYECTO CHILENO

Luis Enrique Abbiati

Presidente de la Asociación Argentina de Bioética - Miembro titular del Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Cuyo - Mendoza, Argentina. Ex Decano de la Facultad de Derecho de igual Universidad.

I. Introducción

La ley que sobre los Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado -conocida ya como “Ley de Derechos de los Pacientes”- sancionara el Congreso de la Nación Argentina bajo el N° 26.529 en el año 2009 y vigente desde principios del año 2010, vino a satisfacer una necesidad que -quizás no advertida del todo desde los ámbitos propios del ejercicio de la profesión médica- era sentida, sin embargo, desde los de la doctrina jurídica y de la administración de justicia. Ello, en cuanto se esperaba que el ordenamiento legal sería representativo tanto de las experiencias arrojadas por aquel ejercicio en el marco de la relación médico paciente como de las propuestas elaboradas por esa doctrina y de las soluciones aplicadas al respecto por los tribunales.

La ley ha venido a dar expresión normativa a cuestiones que estaban sujetas, hasta entonces, al dictado, por una parte, de los usos y costumbres generados en el ejercicio del arte de curar y, por la otra, de los códigos deontológicos.

Del dictado de ella es esperable, como consecuencia previsible, el efecto positivo que significa la regulación normativa de las conductas, en cuanto supone instalar seguridad jurídica allí donde ellas tienen lugar. Mas, no es ocioso suponer alguna consecuencia contraproducente la que, de ocurrir, no alcanzará para restar la importante dimensión de su dictado.

En efecto, la seguridad jurídica que pretende traer consigo la sanción de esta ley, puede contribuir a atenuar el fenómeno actual y creciente de la judicialización de la práctica médica por obra de los juicios fundados en la invocación de la mala praxis. Más, adviértase también, que la observancia inadecuada que ahora puedan tener sus distintas y puntuales prescripciones -vigorizada por la imperatividad que éstas tienen en razón de ser una ley de orden público- más el casuismo de algunas de sus normas y la laxitud de los enunciados de otras, podrían venir a acarrear el resultado contraproducente de dar pie, todo ello, a mayores demandas judiciales.

Ahora bien, el abordaje de la ley lo haremos, primero, a través de una referencia general, y por ello escueta, de sus diferentes partes y respectivos contenidos para, luego, hacer una exposición crítica de sus fortalezas y debilidades. Ello, acompañado de algunas referencias al tratamiento que, sobre iguales cuestiones, hace el “Proyecto de Ley que Regula los Derechos y Deberes que las Personas Tienen en Relación con Acciones Vinculadas a su Atención de Salud” de Chile y que se encuentra a la espera de tratamiento parlamentario.

II. Estructura y contenido de la ley (1)

El texto de la ley argentina se encuentra integrado por cinco capítulos, de los cuales, el último, se refiere a las “disposiciones generales”, de las que cabe destacar la que

previene sobre el carácter de “orden público” que tiene la ley, lo que excluye la posibilidad de hacer valer, el paciente o el médico, sus respectivas voluntades en cuanto a la aplicación de sus normas. Viene al caso apresurarnos a aclarar que tal autonomía no debe confundírsela con el principio bioético de autonomía, en tanto éste supone la supremacía de la voluntad del paciente en el marco de su relación con el médico. La autonomía que la ley veda es la del paciente frente a la norma y su aplicación imperativa. Es la que se encuentra limitada por el artículo 21 del Código Civil Argentino, en cuanto dispone que “las convenciones particulares no pueden dejar sin efecto las leyes en cuya observancia estén interesados el orden público y las buenas costumbres”. En el caso, estos últimos estándares no permiten el renunciamento a los derechos -y liberación de los correspondientes deberes médicos- que la ley consagra, en razón de la eficacia permanente que se quiere que ellos (derechos y deberes) tengan, a raíz del alto valor moral de sus contenidos y la conveniencia social de su vigencia.

1. El primer capítulo trata, específicamente, de los “Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud”, reconociendo como tales a los siguientes:

a) Derecho a la asistencia: la que debe ser brindada a toda persona -con prioridad hacia los niños, niñas y adolescentes- sin menoscabo y distinción alguna en razón de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición, pudiendo el profesional actuante apartarse del deber de asistencia sólo cuando otro profesional competente hubiese tomado a su cargo, en forma efectiva, la atención del paciente.

Al respecto, con base en el principio de igualdad cuya primera exteriorización concreta es la no discriminación, la ley garantiza a todas las personas el derecho a la asistencia médica. Derecho este que, conforme a los términos con que se encuentra concebido, viene a configurar una relación jurídica impuesta al médico que sólo puede soslayar, según el texto legal, por la intervención efectiva que tome otro profesional competente. Intervención esta que se configura como tal no por una participación meramente contingente, accidental u ocasional, sino por la que toma un nuevo médico con carácter estable, lo que la hace efectiva, y siendo éste, a su vez, de igual especialidad a la de quien le precedió por la ser la necesaria al caso, viniendo por ello a ser competente. Se trata entonces de una competencia objetiva en razón de la materia o especialidad médica y no de una competencia subjetiva determinada por el grado de idoneidad o preparación del médico. Ahora bien, no obstante lo dicho por el texto legal, a nuestro juicio también excusaría el apartamiento del médico de la atención del caso tanto la invocación de la objeción de conciencia como la carencia de los medios de bioseguridad necesarios para la inmunidad de su intervención.

Respecto de este derecho, cabe señalar que el Proyecto Chileno de ley para la regulación de esta materia, se refiere a él a través de una norma de parecida factura a la de la ley argentina, mas con la ventaja de la especial consideración que de ese derecho hace en relación tanto a las personas con discapacidad física o mental como a aquellas que se encuentran privadas de libertad. En efecto, para estos casos prescribe, expresamente, que la atención que se les proporcione a ellas deberá regirse por las normas que dicte el Ministerio de Salud, con la finalidad de asegurar que esa atención - en casos tan vulnerables- sea oportuna y de calidad. Tal prevención resulta holgadamente acertada en cuanto se ha hecho cargo de la lamentable realidad que suele rodear a las personas que sufren estos padecimientos.

Más aún, el Proyecto dedica un capítulo al tratamiento de los derechos de las personas con discapacidad psíquica o intelectual, a fin de asegurarles a éstas una adecuada

prestación médica con resguardo de la dignidad, autonomía, intimidad y confidencialidad que por derecho propio les corresponde, a cuyo efecto el Ministerio de Salud debe asegurar la existencia de una comisión de protección de los derechos de aquéllas

Al respecto, se encarga de contemplar el caso de quienes, pese a su discapacidad, pueden manifestar su voluntad y, en consecuencia, se les reconoce el derecho a designar un apoderado para que éste tanto se relacione con el establecimiento y el equipo de salud comprometidos en el caso como les acompañe y asista en el proceso de atención de su salud.

En el plano de la autonomía de estas personas, el Proyecto impone, ante la carencia de voluntad del paciente, el requisito ineludible de contar con el consentimiento del representante o del apoderado antedicho para la aplicación de procedimientos invasivos e irreversibles o tratamientos que priven de la libertad ambulatoria o restrinjan severamente el contacto social del paciente. Asimismo, determina las condiciones concurrentes que deben darse para que proceda una internación involuntaria, a saber: certificación médica por la que se fundamenta la necesidad de la misma; estado de riesgo real e inminente para la propia persona o terceros; finalidad exclusivamente terapéutica de la internación; carácter subsidiario de ella en defecto de otras alternativas mejores; y haberse tenido en consideración el parecer de la persona en cuestión o, en su lugar, la del representante o apoderado o, en última instancia, el de la persona más vinculada a ella por razón familiar o de hecho.

Tratándose del empleo extraordinario de medidas de aislamiento o contención mecánica, éstas deberán llevarse a cabo con pleno respeto a la dignidad de la persona objeto de las mismas, las que sólo podrán aplicarse con finalidad terapéutica médicamente prescrita por no existir otra opción menos restrictiva y guardar las mismas relación de proporcionalidad a la conducta que requiere la aplicación de ellas.

Las prevenciones legales que anteceden, guardan armonía con la regla general que impide la aplicación de tratamientos involuntarios salvo, con carácter excepcional, que ello obedezca a la necesidad -en razón de la enfermedad mental- de enervar un riesgo real e inminente de daño a la persona que la padece o a un tercero. Igual impedimento se consagra para la participación en protocolos de investigación científica no vinculados a las particularidades de la propia patología, en cuyo caso se requiere contar para ello -única y exclusivamente- con la voluntad del propio discapacitado, la que no es sustituible ni por la de un representante

Concluye este párrafo, o capítulo del Proyecto, con la referencia a medidas de control administrativo para el aseguramiento de los derechos que les asisten a estas personas y la consecuente protección judicial de los mismos.

Es plausible el interés que el Proyecto ha puesto en la protección de estas personas, desde que la verdadera fortaleza de un derecho radica en que de él puedan gozar los más débiles.

b) Derecho a la dignidad: mediante la prestación de una asistencia que le dispense al paciente el trato respetuoso que merecen sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente. Trato digno y respetuoso que la ley hace extensivo a los familiares o acompañantes de aquel.

Es altamente destacable la expresa mención que hace la ley de este derecho -el que, en realidad, antes que tal, es, como todos los llamados derechos personalísimos, un “bien” inmanente a la persona que es protegido cual si fuere un derecho- toda vez que la dignidad es de la esencia misma del concepto de persona que hace de ésta una expresión

cultural que trasciende su naturaleza biológica, de manera tal que privada de él queda ella reducida a mera materia y sometida a los avasallamientos de que puede entonces ser objeto por parte de la norma jurídica, entendida ésta como expresión del poder del Estado en el marco de una concepción iuspositivista.

En relación a este derecho, el Proyecto prescribe -con agudo acierto- como punto de partida hacia el respeto de la dignidad del paciente, el empleo que el prestador debe hacer de un lenguaje adecuado y comprensible durante la atención del mismo. Más aun, para el caso de las personas que por su origen étnico, nacionalidad o condición no tengan dominio del idioma castellano, o lo tuvieren en forma parcial, prevé, para que puedan recibir la información necesaria y comprensible, la intervención de un funcionario del establecimiento, si existiere, o el apoyo de un tercero designado por la persona atendida. Ha puesto así el acento en el valor de la palabra como vía primaria de comunicación y consecuente soporte para el respeto de los derechos.

c) Derecho a la intimidad: la que debe ser resguardada por los agentes del sistema de salud que intervinieren y a raíz del manejo que hagan, sea éste cual fuere, de la información y documentación clínica en cuanto a los datos sensibles del paciente que ella contenga.

En orden a este derecho, Proyecto abunda sobre las medidas necesarias para proteger la “privacidad”, expresión ésta, a nuestro juicio, más apropiada que la palabra intimidad, dada su amplitud conceptual que es comprensiva, a su vez, de esta última. Así, partiendo del deber inicial de arbitrar las medidas necesarias para proteger esa privacidad durante el proceso de la atención de la salud, se indica luego que se deberá evitar su invasión por medios audiovisuales o entrevistas para uso periodístico o publicitario, salvo que exista autorización expresa de la persona y del profesional de la salud que corresponda. Previene, además, que el Ministerio de Salud deberá reglamentar el uso de esos medios cuando lo fuere con fines académicos o de investigación científica.

d) Derecho a la confidencialidad: por parte de quienes tienen el manejo o el acceso a la información y documentación antedicha, en cuanto les corresponde guardar la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de autorización judicial o autorización del propio paciente. Este derecho no es sino consecuencia del anterior, es decir, el de la intimidad, el que cointegra.

De este derecho se hace cargo el Proyecto trasandino al tratar de la reserva de la información contenida en la ficha clínica, la que es de por sí considerada como “dato sensible”. Al respecto, para resguardar el mismo, impone como principio general la responsabilidad de la reserva al prestador en tanto es en su poder donde debe permanecer la ficha clínica, a la que no podrá acceder ningún tercero que no esté directamente vinculado a la atención de la salud del paciente, salvo que se tratare de su representante legal, su apoderado, un tercero debidamente autorizado, los herederos, tribunales y organismos judiciales o el Ministerio de Salud y ciertas dependencias afines.

e) Derecho a la autonomía: Este derecho –más bien “principio”- que es hoy paradigma en la relación médico paciente en tanto expresa la potestad de autodeterminación que este último tiene ante la eventualidad de la práctica médica, encuentra recepción en la ley argentina al prescribir que el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o

sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Tal es el carácter general que tiene este principio que cuando el legislador lo ha considerado inaplicable así lo ha preceptuado expresamente, como lo hace para el caso del paciente que revoca el rechazo que hiciera a tratamientos indicados, al señalar que el profesional actuante sólo debe acatar tal decisión -la revocación- si se mantienen las condiciones de salud del paciente que en su momento aconsejaron aquel tratamiento. Igual salvedad hace al principio de autonomía cuando tratándose de una directiva médica anticipada, se advierte que ella no deberá ser aceptada si la misma implica desarrollar prácticas eutanásicas..

De este derecho se encarga el Proyecto en el párrafo que le dedica a la autonomía de las personas en su atención de salud. En efecto, reconoce el derecho que tiene toda persona a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, con la salvedad -similar a la de la ley argentina- de que el rechazo a los tratamientos no podrá implicar como objetivo la aceleración artificial del proceso de muerte, entiéndase inducción eutanásica de ésta. Excepción que extiende para el caso de que la voluntad manifestada anticipadamente -directiva anticipada- contenga decisiones o mandatos contrarios al ordenamiento vigente o propios del arte médico.

f) Derecho a la información sanitaria: la que relacionada a la salud del paciente comprende, también, el derecho a no recibir tal información respecto del caso en cuestión.

Al respecto, la ley 26.529 describe luego en el capítulo II -dedicado específicamente al tratamiento de este derecho- que se entiende por información sanitaria aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe a éste sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos. Ahora bien, supuesto el caso de incapacidad del paciente o bien la imposibilidad de éste de poder comprender dicha información a raíz de su estado físico o psíquico, la misma deberá ser dada a su representante legal o, en su defecto, al cónyuge conviviente o a quien sin serlo conviva con él o esté a cargo de su asistencia o cuidado y a los familiares consanguíneos hasta el cuarto grado. Tal información, a nuestro juicio, debe ser dada observando el orden de prelación con que se encuentran referidas las personas que se indican como legitimadas para recibirla, si las circunstancias del caso lo permitieren o bien deberá dársele a cualquiera de ellas cuando esas mismas circunstancias así lo exigieren.

La información de que se trata es de carácter estrictamente personal, como se infiere no sólo del grado subsidiario con que pueden recibirla las personas antedichas, sino de la prevención de la ley en cuanto a que la misma sólo podrá ser brindada a terceros con autorización del paciente.

La ley reconoce, como parte del derecho a la información, precisamente el derecho a no recibirla como consecuencia del principio mayor de la autonomía del paciente, lo cual encuentra sustento, además, en el artículo 19 del Código Civil Argentino en cuanto en su segunda parte -que tiene como fuente el artículo 12 del Código Civil Chileno- prescribe que podrán renunciarse los derechos conferidos por la leyes, con tal que sólo miren al interés individual y que no esté prohibida su renuncia. Prohibición esta que no puede argüirse en razón del carácter de orden público que tiene la ley, toda vez que como hemos señalado precedentemente, la autonomía que la ley veda es la del paciente frente a la norma y su aplicación imperativa y no la autonomía que, como principio

bioético, opera en este caso no frente a la ley sino en el marco de la relación médico paciente.

En relación a este derecho, el Proyecto hace del mismo una acabada regulación que extiende el marco de la información a brindar a otros aspectos que los estrictamente relativos al estado de salud del paciente. En efecto, impone ese derecho respecto al conocimiento que se le debe dar a éste en relación, entre otros aspectos, a las clases de atenciones o tipos de acciones de salud que el respectivo prestador ofrece; a las condiciones previsionales de salud requerida y la documentación y trámites necesarios para acceder a la atención de salud; las obligaciones que los pacientes deben cumplir durante su permanencia en los correspondientes establecimientos asistenciales; la publicidad por parte de éstos de los derechos y deberes de las personas en relación a la atención de la salud e, incluso, el derecho a conocer tanto la identidad de todos y cada uno de los miembros del equipo de salud que lo atiende como la función que desempeñan y quién de ellos autoriza y efectúa diagnósticos y tratamientos.

Va de suyo que el Proyecto refiere el derecho a la información propiamente dicho, es decir, en orden al estado de salud del paciente, en forma oportuna y comprensible, y respecto de tal estado, el posible diagnóstico de su enfermedad, las alternativas de tratamientos disponibles para su recuperación con indicación de los riesgos que pueden representar, así como el pronóstico esperado y el proceso previsible de acuerdo con su edad y condición personal y emocional.

Aspecto de especial interés en destacar es el relativo a la consideración que el Proyecto le presta a la autonomía de los menores de edad. En efecto, él, a nuestro juicio, con la solución que propicia al respecto, se hace cargo de la distinción que existe entre la “capacidad” -como concepto jurídico vinculado al comportamiento patrimonial de la persona- y la “competencia” -como concepto bioético ligado al ejercicio de los derechos personalísimos y, entre ellos, al de disponer sobre su propio cuerpo- al reconocerle a los menores con catorce años de edad y pendientes de cumplir los dieciocho, el derecho a que la información sanitaria les sea proporcionada “directamente” a ellos y de cuya autorización depende, a su vez, que el médico pueda trasladarla a los padres o representantes de los mismos. Previene, además, que para el caso de que el menor no esté de acuerdo con que estos últimos sean informados, el médico consultará al Comité de Ética correspondiente, el que decidirá sobre la pertinencia de proporcionarles la información. Tratándose, en cambio, de quienes no han cumplido los catorce años, la información debe dárseles, en este caso, “directamente” a los representante legales sin perjuicio de hacer lo propio con el menor atendiendo a su desarrollo psíquico, *competencia* cognitiva y situación personal, lo cual coadyuva a sostener el juicio expuesto.

Al respecto, la solución proyectada por la norma antedicha nos parece -al margen de la valoración que ella pueda merecer- superadora, en alguna medida, del ambiguo criterio que en materia de autonomía de los menores consagra la ley argentina 26.061 -reguladora de los derechos de los niños, niñas y adolescentes- al prescribir que éstos deben participar y expresar libremente su opinión en los asuntos que les conciernan y en aquellos que tengan interés, a los efectos de que sus opiniones sean tenidas en cuenta conforme a su madurez y desarrollo. Estimamos que en materia de disposición sobre el propio cuerpo, la solución debe ser más radical determinándose un régimen especial de capacidad, toda vez que si respecto de algo las personas están en condiciones de decidir más tempranamente es, precisamente, sobre su cuerpo. Decisiones que, por otra parte, tendrían su acotamiento en el principio que exige el ejercicio regular de los derechos y con él prevenida la posibilidad de que aquéllas excedan el límite de la razonabilidad.

Igualmente, el Proyecto -como también lo hace la ley argentina- le reconoce al paciente el derecho a manifestar por escrito su voluntad de no ser informado, pero señalando, a diferencia de esta última, los casos de excepción a esta posibilidad, cuales son la necesidad de recibir la información porque así lo exige la protección de la vida de otra persona o que, por razones de orden sanitario, resulte necesaria la adopción de conductas y hábitos especiales por parte de ella

g) Derecho a la interconsulta. A este efecto, la ley preceptúa -en concordancia con la información sanitaria- que el paciente tiene derecho a recibir la misma por escrito, con la finalidad de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud y a cuyo efecto la antedicha información le debe ser dada por escrito. En orden a este derecho, no advertimos referencia directa en el Proyecto que nos ocupa

2) El capítulo segundo trata “De la información sanitaria”, a la que ya nos hemos referido -tanto en relación a la Ley como al Proyecto en análisis- al tratar de la misma como uno de los derechos reconocidos al paciente.

3) El tercer capítulo está dedicado a un aspecto central de la relación médico paciente cual es el “del consentimiento informado” -o, mejor dicho, del *asentimiento*- en cuanto él es el presupuesto operativo de la autonomía del paciente. Al respecto, la ley ha hecho uso del término “consentimiento” por haber ganado ya aceptación en el lenguaje médico jurídico, aún cuando él no es el apropiado. En efecto, advertimos que debió haberse usado la palabra “asentimiento” ya que, como se ha señalado por algunos autores, “no se está en presencia de una voluntad convergente de paciente y profesional, sino de una manifestación de voluntad unilateral del primero que acepta o rechaza las alternativas propuestas por el segundo”(2).

Tal consentimiento se encuentra definido por la propia ley como la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente o representantes legales a raíz de la información clara, precisa y adecuada recibida del médico interviniente respecto del estado de su salud; tratamiento propuesto, objetivos y beneficios esperados de él; riesgos, molestias y efectos adversos; tratamientos alternativos, sus riesgos, beneficios y perjuicios comparativos con el tratamiento propuesto y, finalmente, las consecuencias previsibles de la no realización ya de uno u otro procedimiento.

Ahora bien, la dación de este consentimiento constituye el presupuesto necesario -de observancia obligatoria- “de toda actuación profesional en el ámbito médico sanitario”, mas ello dentro de los límites que fije la reglamentación de la ley, la que por no haber sido aún dictada no permite conocer los parámetros determinantes de tales límites.

El consentimiento no es requerible en los casos de excepción que establece la ley, a saber: cuando mediare grave peligro para la salud pública o bien tratándose de una situación de emergencia con peligro para la vida o la salud del paciente y no se pudiera obtener el consentimiento de éste o de su representante.

Respecto a la forma de darlo, la ley adopta como regla general la manifestación verbal, salvo para los casos en los que, por la entidad médica que ellos tienen, se dispone la expresión escrita. Tales son los de internación; intervención quirúrgica; procedimientos diagnósticos o terapéuticos invasivos; procedimientos riesgosos y, por último, cuando se revocare el consentimiento dado.

En relación a la revocación de la voluntad expresada, la ley pone énfasis en la necesidad de formalizar la misma de tal manera que, llegado el caso, pueda ser fehacientemente

acreditada y que ella fue adoptada en conocimiento por el paciente de los riesgos previsibles que le puede implicar.

Finalmente, concluye este capítulo regulando las llamadas “directivas anticipadas” - denominadas también “testamentos vitales”- las que ya contaban con aceptación jurisprudencial. Ellas pueden ser dadas por personas mayores de edad y competentes, con la finalidad de consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Estas directivas deben ser respetadas por el médico, salvo que implicaran desarrollar prácticas eutanásicas, en cuyo caso se las tendrán por inexistentes.

De esta clase de consentimiento se ocupa también el Proyecto en términos similares a la ley argentina, destacándose la prevención que hace ante la imposibilidad de poder contar con la voluntad del paciente -expresada por sí o por quien correspondiere- de que se deberán adoptar las medidas apropiadas en orden a garantizar la protección de su vida.

Finalmente, vuelve a poner de relieve la autonomía, aun cuando relativa, de los menores que cursan entre los catorce y los dieciocho años, al habilitarlos a expresar personalmente su voluntad y de mediar la expresión de los padres o representantes legales -por haberla querido el propio menor o, en su defecto, autorizarla el comité de bioética correspondiente- y ser esta expresión discordante con la del menor, será dicho comité el que resolverá cual de los dos pareceres deberá tenerse en cuenta. Tratándose de menores que aún no han cumplido los catorce años, sin perjuicio de la consulta que debe hacerseles y según fuere su grado de competencia, la decisión definitiva corresponde a sus representantes legales.

4. Por último, el capítulo cuarto de la Ley 26.529 se encarga de regular el tema de la historia clínica, la que es definida como el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que debe constar toda actuación médica practicada al paciente.

En punto a su formalización, admite la confección magnética de la misma siempre que se arbitren los medios para asegurar la integridad, autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos contenidos en ella. Igualmente, en relación al contenido de la misma, determina los asientos que hay que registrar y los demás documentos confeccionados con relación al paciente y a las prescripciones y tratamientos de que fuere objeto, los que también integran la historia clínica formando parte de ella

La ley, a su vez, determina categóricamente que el paciente es el titular de la historia clínica y atribuye el carácter de depositario de ella a los establecimientos hospitalarios y a los profesionales de la salud en el marco del ejercicio particular de la medicina, carácter aquél que los obliga a guardar y custodiar debidamente las mismas y a tomar las medidas que fueren necesarias para asegurar su inviolabilidad.

Sin perjuicio de su titularidad, la ley se ocupa de establecer quienes se encuentran legitimados para acceder a la historia clínica, indicando como tales -además del paciente y, en su caso, el representante legal- al cónyuge o al conviviente -sea cual fuere el sexo de éste- y a los profesionales del arte de curar que cuenten con la autorización del paciente o su representante. Legitimados a los que, a su vez, les reconoce el ejercicio de la acción de “habeas data” a fin de asegurarles el acceso y obtención de la información obrante en la historia clínica cuando mediare negativa, demora o silencio por parte de quien está obligado a brindarla

De la “ficha clínica” se ocupa el Proyecto al definirla como el instrumento en el que se registra la historia médica de una persona, teniendo a la información asentada en ella y en los documentos que la integran como “datos sensibles”, no pudiendo ningún tercero

que no esté directamente relacionado con la atención de la salud del paciente tener acceso a la información contenida en la misma, salvo excepción expresa. A este efecto, hace una detallada descripción de los legitimados que pueden acceder a la ficha, contándose -además del paciente, sus representantes o apoderados, terceros debidamente autorizados y herederos en caso de fallecimiento- a los organismos del Poder Judicial, cuando la información requerida sea relevante para los fines solicitados, y del Ministerio de Salud por finalidades estadísticas, de seguimiento, de salud pública, de fiscalización o reconocimiento de beneficios provisionales, debiendo garantizarse, en su caso, el anonimato del titular de la ficha., el que también deberá asegurarse cuando terceros ajenos a la atención de salud fueren autorizados por el prestador para acceder a ella por motivos de investigación científica o epidemiológica.

III. Consideración crítica de la Ley y el Proyecto

Desde esta óptica, cabe señalar como premisa, la importancia que tiene el dictado de la ley argentina pese a algunas debilidades y omisiones que ella acusa. Es importante, principalmente, en cuanto contribuye a la seguridad jurídica en un plano de la actividad humana altamente sensible a toda persona por los bienes y valores comprometidos en el ejercicio de ella. Abrigamos la esperanza de que tal contribución concorra a poner límites al flagelo que significa tanto para los profesionales de la salud como para los mismos pacientes -de los que algunos suelen ser incautos protagonistas y, a la vez, sus propios victimarios- que es este creciente fenómeno de la judicialización de la práctica médica.

En cuanto a las fortalezas de la ley, corresponde señalar que su arquitectura descansa en el reconocimiento de la dignidad de la persona como directriz de la regulación que hace de los derechos del paciente.

Dignidad que es reconocida tanto en la dimensión intersubjetiva que se da en el trato que el médico tiene que dispensarle al paciente de quien debe respetar sus convicciones personales y morales, como en la dimensión unisubjetiva representada por la potestad de autodeterminación que le permite a la persona decidir sobre su propio cuerpo. El principio de la autonomía resulta ser así una consecuencia inmediata de la dignidad. En efecto, de este principio se hace eco la ley expresamente a través del reconocimiento del principio bioético de la autonomía de la voluntad cuyo ejercicio es admitido en su máxima amplitud cuando la ley advierte que las decisiones que tomare el paciente pueden serlo “aun sin expresión de causa”, lo que obsta a que su conducta se la pueda juzgar a través de la aplicación del principio de beneficencia o de conveniencia sobre lo que es mejor para su salud. Igual grado de amplitud en el ejercicio de la autonomía traduce la posibilidad que tiene el paciente de resistirse a recibir información sobre su estado de salud.

Otro eje importante de la ley lo constituye el derecho a la intimidad, reflejado en el respeto que a él le deben quienes operan con documentación clínica del paciente en cuanto a los datos sensibles que la misma pueda contener. Manifestación de ese derecho es, también, la necesidad de contar con la autorización del paciente tanto para trasladar la información sanitaria a terceros como para la exposición académica de su caso médico y también para el acceso a la historia clínica por parte de quienes no se encuentran legitimados para ello.

De la ley, resulta significativo, además, destacar la recepción que hace -en el marco de la autonomía- de las llamadas “directivas anticipadas” y cuya incorporación al ordenamiento jurídico es obra de la reiterada aceptación que de ellas venía haciendo la jurisprudencia argentina. Entendidas como la declaración de voluntad por la que una

persona competente puede disponer sobre el comportamiento médico que eventualmente quiere que le sea dispensado al encontrarse en circunstancias clínicas tales que no le permitan exponer su voluntad, las mismas son reconocidas por una norma de carácter general que peca por mezquina, toda vez que la mera descripción conceptual que ella hace de esta figura, ha dejado pendiente ciertos interrogantes que deberán ser contestados por la reglamentación que se dicte al respecto o, en su defecto, por las decisiones judiciales que tendrán que tomar a su cargo la labor de llenar el vacío legal. Entre tales interrogantes se cuentan los relativos a quien puede otorgarlas, la instrumentación formal de las mismas, la registración de ellas, su vigencia temporal, la modificación, sustitución o revocación de la misma, la institución de un curador o albacea, la legitimación de quienes pueden acceder a su conocimiento, entre otros.

La imposición de la información sanitaria importa también uno de los méritos de la ley en cuanto a través de ella se predispone el ejercicio de la autodeterminación del paciente y, además, pudiendo estar éste en conocimiento de las circunstancias inherentes a su estado o cuadro de salud, ello le permite tener un protagonismo en el tratamiento de su enfermedad que puede contribuir favorablemente para lograr mejores resultados.

La admisión de la historia clínica informatizada facilita, entre otras ventajas, dar solución a dos problemas comunes en esta cuestión, a saber: el volumen de su archivo y el traspapelamiento o extravío de las mismas. Facilita, además, la transferencia rápida de información y, a su vez, sirve a los fines del conocimiento y la investigación científica como, también, para quienes tienen la responsabilidad de la planificación sanitaria.

Ahora bien, en relación a las debilidades de la ley, debemos apuntarle el no haber resuelto la cuestión de la autonomía de los menores disponiendo un régimen especial de capacidad para decidir sobre el propio cuerpo en función del concepto de competencia. Igualmente, haber omitido la regulación de los deberes del paciente, ello tanto más necesario cuanto que la observancia de los mismos puede propiciar una mejor atención de su salud, tal el caso el deber de lealtad hacia el médico quien contando con el conocimiento real de las circunstancias puede orientar mejor el tratamiento del paciente. A tales objeciones se suman las de no haberse pronunciado sobre la objeción de conciencia y consiguiente regulación como, también, obviar el tratamiento de la legitimación para otorgar el consentimiento en el caso de quienes se encuentran impedidos de manifestarlo y carecen, a su vez, de representante legal y no se hallan en estado o situación de emergencia.

En cuanto al Proyecto chileno, él comparte las bondades que precedentemente le apuntamos a la ley argentina en razón del reconocimiento que hace de iguales derechos y del tratamiento legal que les dispensa. Desde este último aspecto, cabe apuntarle mayores méritos toda vez que ha hecho de los mismos una consideración más exhaustiva, lo que le ha llevado, en algunos, casos a excederse en la reglamentación. Reiteramos ahora la especial y justificada importancia que le ha dado a los pacientes vulnerables por padecimientos psíquicos o mentales o bien por la privación de la libertad que sufren.

El Proyecto, a nuestro juicio, luce sólido, abarcativo de las distintas cuestiones comprometidas en la protección del paciente -incluida la de los deberes del mismo- proponiendo soluciones que guardan coherencia con las causas que las requieren. Quizá, en ocasiones, no observa una secuencia ordenada en el tratamiento de algunos temas, pero ello de manera alguna incide en mengua de su valor.

El mayor de los inconvenientes no ha de resultar del propio Proyecto -en todo caso perfectible- sino de la demora en sancionárselo como ley.

Referencias bibliográficas

- 1.- Véase: MEDINA, Graciela: “La ley de derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Diez aspectos claves”. Revista de Derecho de Familia y de las Personas, Edit. La Ley, Buenos Aires, 2009, año 1, Nro. 3, pág. 234.
- 2.- TOBIAS, José W.: “El asentimiento del paciente y la ley 26.529”. Revista citada, año 2011, año 3, Nro. 4, pág. 171.

LA BIOÉTICA Y LA CONSTITUCIÓN ECUATORIANA

Dr. René Maugé Mosquera

Profesor Principal de la Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Política y Sociales de la Universidad de Guayaquil. Miembro Fundador de la Sociedad Ecuatoriana de Bioética.

Las leyes e instituciones tiene que ir de la mano con los avances del pensamiento humano. Thomas Jefferson

1. La Relación de la Bioética y el Derecho.

La Nación Ecuatoriana, mega diversa, vive un nuevo momento constitucional a partir de la aprobación en referéndum del nuevo texto constitucional, discutido y aprobado previamente por la Asamblea Nacional Constituyente, este nuevo texto constitucional aspira a ser el nuevo marco jurídico político o pacto social, que permita la superación de enormes problemas acumulados en la sociedad, enfrentar nuevos problemas y realidades de la complejidad del mundo actual, por lo que en su espíritu y contexto que está centrado en el ser humano y en la vida, evidentemente, tiene obligada relación con los principios y objetivos de la bioética. No incurro en un intento forzado o artificial de relacionar los principios constitucionales con los principios de la bioética, sino que quiero poner de manifiesto el tratamiento ético jurídico que la Constitución da a las cuestiones relacionadas con el ser humano, la diversidad cultural, la igualdad, la integración de nuestros pueblos y culturas y la cohesión social, la necesidad de una relación armonioso con la naturaleza, el mejoramiento de la calidad de vida de la población, la necesidad de garantizar los derechos de la naturaleza, la creación del sistema de ciencia, tecnología, innovación y saberes ancestrales, en el marco del respeto al ambiente, la naturaleza, la vida, las culturas y la soberanía, entre otros aspectos, que están relacionados con las nuevas dimensiones que ha ido adquiriendo la bioética desde que la década del 70 del siglo XX, apareció como una nueva materia de estudio orientada no sólo al horizonte de la medicina de las investigaciones biotecnológicas y otras; sino, también como una preocupación por la supervivencia de la vida en todas sus formas y la protección del medio ambiente. Con fundamento muchos autores actualmente desarrollan los conceptos de bioderecho y biopolítica, como proyecciones de la bioética.

Así lo concibió Van Rensselaer Potter, en su credo de Bioética cuando en el tercer acto de fe dice: “Acepto el carácter único de cada ser humano, pero estoy convencido de la necesidad de contribuir apasionadamente a la elaboración de una unidad de sociedad mejor (que el individuo) y en cierto modo, mas grande, de forma tal que sea compatible con las necesidades, a largo plazo de la sociedad.

Compromiso: tratare de prestar atención a los puntos de vista sensatos sean ellos minorías o mayorías; y reconoceré la importancia de un compromiso apasionado para producir acciones eficaces.”³²⁹

Leídas con detenimiento la Constitución Ecuatoriana del 2008, y la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, adoptada el 17 de octubre del 2005, podemos constatar su correspondencia tanto en el espíritu que las anima como en muchas de sus prescripciones contenidas en sus considerandos como en el

³²⁹ Llano E A. S.J. *Que es la bioética*, Bogotá, 3R editores, 2000: 12-13

articulado, así por ejemplo, en el artículo 1, de la Declaración Universal sobre Bioética, en lo relativo a su alcance establece que:

“1. La declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales. 2. La declaración va dirigida a los Estados.

La declaración también imparte orientaciones, cuando procede para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas”.³³⁰

Si los principios, alcances, objetivos y actividades de la bioética están plasmados o inspirados en instrumentos jurídicos como son la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU, del 10 de diciembre de 1948, y otras declaraciones; así mismo, para que estos principios, alcances, objetivos, sean exigibles en una colectividad nacional, deben ser constitucionalizados en el derecho positivo, como en el caso de la Constitución ecuatoriana.

La relación entre la bioética y el derecho se establece con precisión en el primer objetivo de la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, cuando formula como primer objetivo: “proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética”³³¹

La Constitución es el marco jurídico general y superior de la organización de los derechos, las funciones del poder, y la economía del Estado. Es un sistema de normas supremas que constituyen el fundamento de otras leyes. La Constitución es la expresión principal del derecho público y como lo señala Marco Gerardo Monroy Cabra, Magistrado Colombiano, “la Constitución es la norma suprema superior, fundamental de un Estado. Es la norma de normas”.³³²

Al recoger la Constitución principios de la bioética estos se positivizan y se hacen exigibles, esa es la relación e importancia entre la bioética y el Derecho.

2.- Formulación en la Constitución ecuatoriana relacionadas con la Bioética y los Derechos Humanos.

Es importante destacar que la Declaración Universal sobre Bioética parte del fundamento formulado en el principio tercero, que trata sobre la dignidad y Derechos Humanos, él mismo que establece: 1.- “Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

2.- Los intereses y el bienestar de las personas deberían tener prioridad con respeto al interés exclusivo de la ciencia y la sociedad”.³³³

La Constitución ecuatoriana proclama en su preámbulo, que el pueblo del Ecuador ha decidido construir una sociedad que respeta en todas sus dimensiones la dignidad de las personas y las colectividades. Estos postulados están en concordancia con la Declaración Universal de los Derechos Humanos, cuyo artículo 1 dice: “Todos los seres humanos nacen libre e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”³³⁴

³³⁰ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO)

³³¹ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO)

³³² Monroy, Marco. *La interpretación constitucional*. Bogotá: Librería del Prefecional, 2002.

³³³ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO)

³³⁴ Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU)

Como respuestas a las corrientes que han puesto a los mercados, al desarrollo, al capital y otros intereses por encima del ser humano, la nueva Constitución, pone como centro al ser humano, a las mujeres y hombres y no a los mercados, a la producción o al capital.

Uno de los principios de la bioética es el “consentimiento informado, que en los casos correspondiente a investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o en una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona”.³³⁵

Sobre este principio la Constitución Ecuatoriana en el capítulo referido a los derechos de las Comunidades, Pueblos y Nacionalidades, establece en el numeral séptimo del artículo 57, “La consulta previa, libre e informada, dentro de un plazo razonable, sobre planes y programas de prospección, explotación y comercialización de recursos no renovables que se encuentren en sus tierras y que puedan afectarles ambiental o culturalmente; participar en los beneficios que esos proyectos reporten y recibir indemnizaciones por los perjuicios sociales ambientales que les causen. La consulta que deban realizar las autoridades competentes será obligatoria u oportuna. Si no se obtuviese el consentimiento de la comunidad consultada se procederá conforme a la Constitución y la Ley.”

Otros Principios bioéticos desarrollados en el texto constitucional están referidos al respeto de la vulnerabilidad y la integridad personal, la privacidad y la confidencialidad, la igualdad y la equidad, el respeto a la diversidad cultural y al pluralismo, la solidaridad y cooperación, la responsabilidad social y la salud, el aprovechamiento compartido de los beneficios, la protección de las generaciones futuras y la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

A lo largo del entramado del texto constitucional podemos constatar el desarrollo de todos estos principios no de manera aislada sino organizados de manera sistémica, esto es, como un conjunto de reglas y principios enlazados entre sí, interrelacionados para formar un texto coordinado que se expresa en el concepto ético político del buen vivir y sus contenidos. Dicho en otras palabras, los conceptos y principios de los derechos humanos y de la vida que están contenidos en el universo de la bioética organizan en la Constitución ecuatoriana una totalidad estructurada, según la función y finalidad del buen vivir y la imperiosa necesidad de construir un Estado plurinacional e intercultural.

Principio de la Bioética es tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y el pluralismo. El Ecuador de hoy se declara como “Un Estado Constitucional de Derechos y Justicia Social, Democrático, Soberano, Independiente, Unitario, Intercultural, Plurinacional y Laico”³³⁶, reconociendo una realidad que fue negada en el pasado. Para corroborar lo dicho bastaría citar lo establecido en la primera Constitución del Estado del Ecuador de 1830, cuyo art. 68 dispone: “Este Congreso Constituyente nombra a los venerables curas párrocos por tutores y padres naturales de los indígenas, excitando su ministerio de caridad a favor de esta clase inocente, abyecta y miserable.”³³⁷

El territorio del Ecuador lo comparten, actualmente, no con equidad y justicia, catorce nacionalidades y dieciocho pueblos indígenas, afro - ecuatorianos y montubios. En el

³³⁵ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO)

³³⁶ Constitución de la República del Ecuador; Art. 1

³³⁷ Constitución del Estado del Ecuador 1830; Art 68

país se hablan doce lenguas, el castellano es el idioma oficial; el castellano, el Kichwa y el shuar son idiomas oficiales de relaciones interculturales, la tarea histórica de reconocimiento de esta biodiversidad confirmada en la Constitución deberá potenciarse como parte de la identidad ecuatoriana.

La Constitución de la República, establece los derechos de las comunidades, pueblos y nacionalidades como ningún otra Constitución lo había hecho, constante en veintidós derechos que recoge los principales pactos, convenios, declaraciones e instrumentos internacionales de derechos humanos, como la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 de la ONU, el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención Interamericana de Derechos Humanos, La Declaración Universal sobre bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, entre otros.

La Constitución Ecuatoriana que recoge los avances del nuevo constitucionalismo, particularmente andino y latinoamericano, es garantista, donde los derechos y principios son inalienables, irrenunciables, indivisibles, interdependiente y de igual jerarquía, son de directa e inmediata aplicación por y ante cualquier servidora o servidor público, administrativo o judicial, de oficio o de petición de parte; esto es, los derechos son plenamente judiciales, por lo que no puede alegarse falta de norma jurídica para justificar su violación o desconocimiento, para desechar la acción por esos hechos ni para negar su reconocimiento.

Cuando decimos que la Constitución es garantista es porque la misma trae un conjunto de garantías jurisdiccionales que las puede proponer cualquier persona, grupo de personas, comunidad, pueblo o nacionalidad. Las acciones previstas en la Constitución son las siguientes: de Protección, de Habeas Corpus, de Acceso a la Información Pública, de Habeas Data, por Incumplimiento, y la Acción Extraordinaria de Protección. Todo este andamiaje de recursos está orientado para que la formulación de derechos que garantizan la vida digna de los ciudadanos y la vida de la naturaleza en todas sus formas no sea un catálogo de letra muerta, como ha sucedido con muchas cartas constitucionales.

Merece especial mención un planteamiento nuevo, no excepto de polémica y que está contenido en el capítulo sexto y que trata sobre los derechos de la naturaleza. Me permito reproducir para su comentario, el capítulo íntegro:

Art. 71.- “la naturaleza o pacha mama, donde se reproduce o realiza la vida, tiene derecho al que se respete íntegramente su existencia y el mantenimiento y regeneración de sus ciclos vitales, estructura, funciones y procesos evolutivos.

Toda persona comunidad, pueblo o nacionalidad podrá exigir a la autoridad pública el cumplimiento de los derechos de la naturaleza. Para aplicar e interpretar estos derechos se observaran los derechos establecidos en la constitución en lo que proceda.

El Estado incentivará a las personas naturales y jurídicas y a los colectivos, para que protejan a la naturaleza y promoverá el respeto a todos los elementos que forman un eco sistema.

Art. 72.- La naturaleza tiene derecho a la restauración. Esta restauración será independiente de la obligación que tienen el Estado y las personas naturales o jurídicas de indemnizar a los individuos y colectivos que dependan de los sistemas naturales afectados.

En los casos de impacto ambiental grave o permanente, incluidos los ocasionados por la explotación de los recursos no renovables, el Estado establecerá los mecanismos más

eficaces para alcanzar la restauración, y adoptará las medidas adecuadas para eliminar o mitigar las consecuencias ambientales nocivas.

Art. 73.- El Estado aplicará medidas de aplicación y restricción para las actividades que puedan conducir a la extinción de especies, la destrucción de ecosistemas o la alteración permanente de los ciclos naturales.

Se prohíbe la introducción de organismos y materiales orgánicos e inorgánicos que puedan alterar de manera definitiva el patrimonio genético natural.

Art. 74.- las personas comunidades, pueblos y nacionalidades tendrán derecho a beneficiarse del ambiente y riquezas naturales que les permitan el buen vivir.

Los servicios ambientales no serán susceptibles de apropiación; su producción, prestación, uso y aprovechamiento serán regulados por el Estado”.

La pregunta que hacen los juristas y muchas personas formadas en la cultura del Código Civil es la siguiente: ¿Puede la naturaleza ser titular de derechos? En el Plan Nacional de Desarrollo para el Buen Vivir 2009 – 2013, en sus orientaciones éticas y programáticas se dice: “la responsabilidad ética con las actuales y futuras generaciones y con el resto de especies es un principio fundamental para prefigurar un nuevo esquema de desarrollo humano. Este nuevo esquema necesita reconocer la independencia de la economía, respecto de la naturaleza, admitir que la economía forma parte de un sistema mayor, el eco sistema, soporte de la vida como proveedor de recursos y funciones ambientales.”³³⁸

Los derechos de la naturaleza tiene que ver con la apreciación que debemos tener entre los seres humanos y la naturaleza y el curso destructivo de la humanidad bajo el signo de “desarrollo” desenfrenado de la ciencia y de la técnica que nos ha conducido a la amenaza de la aniquilación de la humanidad ya sea por la vía nuclear o ecológica, así como la carencia de desarrollo autosustentable en vastas zonas del planeta que nos obliga a una reflexión crítica de la acción del ser humano guiado por la codicia y un falso concepto de desarrollo. Si el ser humano no comprende la racionalidad objetiva de la naturaleza tampoco puede comprender el fin y el sentido e su propia vida ya que la vida social y la vida espiritual de los seres humanos no pueden darse sin las correspondientes premisas materiales que nos da la naturaleza. “El hombre es una fuerza universal de la naturaleza, es heredero integral de esta última”³³⁹. La naturaleza está presente en el hombre en formas distintas, es parte de la misma sin desestimar su esencia socio cultural y espiritual. La naturaleza es en consecuencia la premisa objetiva y necesaria del desarrollo histórico, y el hombre es el que recibe sus fuerzas y posibilidades, es la naturaleza la premisa genética y fáctica de los seres humanos y su cultura.

3. Núcleo Central de la Constitución: El Buen vivir, Sumak Kawsay, Nuevo Paradigma Ético - político.

En el preámbulo de la Constitución ecuatoriano se dice: “Que el pueblo del Ecuador esto es, sus hombres y mujeres han decidido construir una nueva forma de convivencia ciudadana en diversidad y armonía con la naturaleza para alcanzar el buen vivir, el Sumak Kwasay”. El buen vivir a más de ser un concepto nuevo en la Constitución, constituye un objetivo estratégico del deber ser, que encierra la vida en plenitud, siendo al mismo tiempo una dimensión ética donde el ser humano y la vida en toda su diversidad y complejidad debe ser el centro de las políticas públicas, esta noción es

³³⁸ Plan Nacional de Desarrollo, Pág. 38

³³⁹ Grigorian, B. T. *La filosofía y la escencia del hombre*, Buenos Aires: Pueblos Unidos, 1955: 221

concretada en el capítulo que la Constitución lo denomina el Régimen del Buen Vivir y lo hace como la creación y proyección de un Sistema Nacional de Inclusión y Equidad Social y en cuanto al conjunto articulado y coordinado de sistemas, instituciones, políticas, normas, programas y servicios que aseguran el ejercicio, garantía y exigibilidad de los derechos reconocidos en la Constitución y objetivos del Régimen del Desarrollo.

A lo largo de la Constitución el buen vivir como nueva forma de convivencia ciudadana e integrado en sistemas y subsistemas se estructura a través de:

- a) **Los Derechos del Buen Vivir** (son los derechos humanos al agua y alimentación, ambiente sano, comunicación e información, cultura y ciencia, educación, hábitat y vivienda, salud y trabajo social);
- b) **El Régimen del Buen Vivir** que abarca dos capítulos. Inclusión y equidad y biodiversidad y recursos naturales, y que se los concibe como un conjunto articulado y coordinado de sistemas, instituciones, políticas, normas, programas y servicios que aseguran el ejercicio, garantía y exigibilidad de los derechos reconocidos en la Constitución y el cumplimiento de los objetivos del Régimen del Desarrollo. (art., 340)

El sistema se compone de los ámbitos de la educación, salud, seguridad social, gestión de riesgos, cultura física y deporte, hábitat y vivienda, cultura, comunicación e información, disfrute del tiempo libre, ciencia y tecnología, población y movilidad humana y transporte.

La biodiversidad y recursos naturales trata específicamente de la naturaleza y ambiente, biodiversidad en el que se declara al Ecuador libre de cultivos y semillas transgénicas y donde el Estado regulará bajo estrictas normas de bioseguridad, el uso y desarrollo de la biotecnología moderna y sus productos, así como su experimentación, uso y comercialización.

La Constitución prohíbe el uso de biotecnologías riesgosas o experimentales, lo que está ligado a los principios de beneficencia y no maleficencia.

En la sección de biodiversidad se trata aspectos como el patrimonio natural y los ecosistemas, los recursos naturales, el suelo, el agua, la biosfera, la ecología urbana y las energías alternativas.

- c) **El Régimen del Desarrollo** que tiene por objetivos, mejorar la calidad y esperanza de vida, construir un sistema armónico, justo, democrático, productivo, solidario y sostenible. Es el conjunto organizado, sostenido y dinámico de los sistemas económicos, políticos, socioculturales y ambientales que garantizan la realización del buen vivir. El Régimen del Desarrollo establece objetivos, deberes generales del Estado y responsabilidades de las personas y las colectividades y sus diversas formas organizativas.

En el Régimen del Desarrollo se establece una planificación participativa para el desarrollo, la soberanía alimentaria como objetivo estratégico, un sistema económico social y solidario en el que se reconoce al ser humano como sujeto y fin y otros aspectos relacionados con la política fiscal el endeudamiento público el presupuesto general del Estado, el régimen tributario, la política monetaria, cambiaria crediticia y financiera, la política comercial, el sistema financiero, los sectores estratégicos, servicios y empresas públicas, las formas de organización de la producción y su gestión, los tipos de propiedad, las formas de trabajo y su

retribución, la democratización de los factores de producción, los intercambios económicos y el comercio justo y el ahorro y la inversión.

Si la bioética desde sus inicios de la década del 70 del siglo pasado aspira a ser un saber multidisciplinario y un nuevo paradigma para comprender la ética de la vida, el buen vivir, propone también un retorno a la ética en un sentido más amplio que abarca la plenitud de la vida.

El núcleo u objetivo estratégico del buen vivir es una categoría política, un complejo concepto que aspira a una vida buena, a una vida en plenitud, a la formación integral del ser humano y a la consolidación de una sociedad de ciudadanos políticamente activos, capaces de civismo, que comprendan y conozcan la complejidad de la sociedad y del mundo en que viven y luchan para realizar el proyecto común de construir una patria libre y soberana, plurinacional e intercultural, con capacidad para resolver los problemas que presentan la vida social, al mismo tiempo que lograr la integración supranacional de América Latina y el Caribe, y en el plazo inmediato procurar que se plasme La Unión de Naciones Sudamericanas (UNASUR); condición esta, de sobrevivencia con dignidad, dentro de un orden mundial que está más cerca de ser un gran desorden de inequidad, violencia e injusticia.

El buen vivir aspira a conjugar la solidaridad social con la autonomía individual de las personas de manera crítica; a fomentar y ampliar la esfera individual en cuanto comprende estilos de vida, costumbres de relación social, sexual de ocio, etc., y la esfera colectiva relativa a cuestiones ecológicas de medio ambiente, integración, paz, solidaridad internacional y justicia global.

El buen vivir, en su concepción integral no es un concepto nuevo ni una novelaría como lo califican los adversarios de la nueva Constitución, tiene dos vertientes originarias, una en la Grecia clásica con Aristóteles y otros filósofos, y, la del mundo andino como Sumak Kwasay. En esta concepción el ciudadano o ciudadana no es una persona o individuo abstracto en una relación directa entre individuo o Estado como concibió Robespierre en los inicios de la Revolución Francesa, sino el ciudadano que vive y está relacionado con otras personas en el seno de las ciudades, pueblos, comunidades, asociaciones o grupos donde participan para defender intereses comunes, realizar proyectos, practicar y defender valores comunes. En los tiempos actuales la concepción de ciudadano de un Estado debe complementarse con la comprensión de la comunidad de destino planetario a través de la enseñanza de una ciudadanía terrestre tal como lo plantea el filósofo Edgar Morin, en su trabajo sobre los 7 saberes para una educación del futuro.

Bibliografía

- Ciccione, L. (2005). *Bioética. Historia, Principios, Cuestiones*. Madrid: Ediciones Palabra S.A.
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Quito.
- Constitución del Estado del Ecuador. (1830). Riobamba.
- Grigorian, B. T. (1955). *La filosofía y la esencia del hombre*. Buenos Aires: Pueblos Unidos.
- Llano, E. A. (2000). *¿Qué es la Bioética?* Bogotá: 3R Editores.
- Monroy, M. G. (2002). *La Interpretación Constitucional*. Bogotá: Librería del Prefecional.
- Morín, E. (2000). *Los 7 Saberes Necesarios para una Educación del Futuro*. París: UNESCO.
- Plan Nacional de Desarrollo. (2009-2013). *Plan Nacional Para el Buen Vivir*. Quito.

- UNESCO. (2005). *Declaración Universal Sobre Bioética y Derechos Humanos*. París.
- UNESCO. (1997). *Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos*. París.
- UNESCO. (2003). *Declaración Universal sobre los Datos Genéticos Humanos*. París.
- Vidal, M. (1998). *Bioética. Estudios de Bioética Racional*. Madrid: Técno S.A.

BIOÉTICA Y ARGUMENTACIÓN JURÍDICA³⁴⁰**Juan Camilo Salas Cardona.**³⁴¹salascardona@gmail.com

Así como Aristóteles afirmaba que “el hombre es un animal político”, haciendo alusión a la inapelable necesidad humana de vivir en el contexto de la polis griega, en términos análogos podríamos decir hoy que el hombre es “un animal jurídico”, ya que, al igual que aquello que sucedía en los tiempos de la Grecia clásica, el hombre de hoy no puede pensarse fuera de un marco normativo en el que pueda desarrollar su existencia, en medio de un ambiente de seguridad jurídica que le permita ejercer sus derechos y cumplir sus deberes.

Desde estos supuestos, podríamos afirmar que “el Estado de derecho” y, siendo más precisos aún, “el Estado social de derecho”, es necesario para que la vida humana pueda llegar a ser lo que está llamada a ser, esto es una vida digna y realizada, adjetivos que devienen objetivos que el ordenamiento jurídico debe facilitar y garantizar.

Estas afirmaciones, que resultan a penas obvias, se tornan un poco más complejas cuando nos preguntamos, desde la ciencia jurídica, qué podemos entender por una vida digna y realizada, sobre todo cuando dichas categorías están atravesadas por la inevitable dialéctica entre las apreciaciones subjetivas de los individuos y aquello que puede ser objeto de una adecuada protección jurídica. En este sentido, es aquí, precisamente, en donde aparece el papel que, entre otros, debe cumplir una bioética jurídica.

Así pues, en términos generales, una bioética jurídica está llamada a ofrecerle a la sociedad, en general, y al legislador, en particular, argumentos, razones, análisis y fundamentos, que permitan la formulación de unos marcos normativos que garanticen los derechos inherentes a la dignidad humana y a su realización, tratando de armonizar, a través de ellos, los intereses de las personas y los de la sociedad en su conjunto.³⁴²

Esta tarea, para nada fácil, tiene, al menos, dos grandes retos por delante; el primero, determinar qué tipo de normas y qué contenidos deben ser protegidos legalmente (dimensión de legitimidad), y, el segundo, cómo deben articularse y aplicarse dichas normas (dimensiones de validez y de eficacia del derecho).

Con base en estos supuestos, la bioética jurídica debe afrontar, en primera instancia, la pregunta acerca del cómo apoyar y orientar la **legitimidad** de las normas, cómo estructurar jurídicamente el elenco de normas para que gocen de una necesaria **validez**,

³⁴⁰ Este texto fue publicado inicialmente en la *Revista Jurisprudencia Argentina*, Número especial 2010 IV. Editorial Abeledo Perrot. Buenos Aires, 27 de Octubre de 2010. pp. 51 - 54.

³⁴¹ Abogado, Doctor en Derecho, Profesional y Magíster en Teología, Especialista y Magíster en Filosofía, DEA en Ética y Democracia y candidato a Doctor en Filosofía. Ha sido consultor de la Unión Europea, del Banco Interamericano de Desarrollo y de la Unesco; se ha desempeñado como docente y como conferencista en casi la totalidad de los países latinoamericanos y del Caribe; trabaja actualmente como consultor y como Director del Programa de Doctorado en Derecho de la Usma.

³⁴² Para una profundización sobre este punto, véase D'AGOSTINO Francesco y BAUZON Élodie. *La bioéthique dans la perspective de la philosophie du droit*. Presses Université Laval, 2005.

y también cómo fundamentar el logro de sus objetivos, en orden a hacer viable su *eficacia*.³⁴³

Respecto de estas tres categorías estructurantes del derecho, la que más ha sido objeto de reflexión bioética, al menos en términos cuantitativos, es la *legitimidad*, en buena medida, gracias a que el mismo método dialógico de la bioética, en cuanto ética aplicada, ha suscitado intensos y, no pocas veces, enconados debates. En este punto, se presenta un primer gran núcleo problemático que pudiéramos expresar a través de la siguiente pregunta: ¿cómo normar jurídicamente unos campos inherentes a la vida, si el propio método de la bioética propone un estado siempre abierto respecto de los mismos?, dicho en otros términos, ¿cómo formular unas normas que expresen el sentido de la justicia frente a situaciones que, por su propia naturaleza, no se pueden “encerrar” en marcos normativos precisos?

Esta cuestión ha sido frecuentemente resuelta con respuestas relativas al carácter consensual de las normas, desde el modelo rawlsiano, o dialógico – procedimental, a partir del modelo de las éticas dialógicas, sin embargo aún queda mucho por reflexionar al respecto, ya que las “estructuras jurídicas” de la inmensa mayoría de los abogados latinoamericanos están marcadas, consciente o inconscientemente, por una extraña, pero real, mezcla de positivismo kelseniano y de iusnaturalismo. Tal mezcla conduce, con no poca frecuencia, a la identificación del derecho con la norma y, por ende, a la poco viable tarea de “llenar todos los vacíos y lagunas” que las normas positivas suelen dejar, empresa que en el campo de la bioética se vuelve aún más quimérica, dada la alta complejidad de los problemas que aborda la misma.

En este punto, inherente a la legitimidad de las normas relativas a asuntos bioéticos, a pesar de que no es el objetivo de estas líneas, es conveniente aclarar siempre, de cara a las críticas de relativismo que se suelen formular respecto del método dialógico, propio de la bioética, que cualquier cosa no puede ser objeto de consenso ni de acuerdo, ya que aquella que pudiéramos llamar “razón moral” humana, ha consolidado ciertos valores y fundamentos que se convierten en un fundamento “ya ganado” para poder avanzar en la reflexión, como es el caso de los Derechos humanos.³⁴⁴ En otras palabras, no podemos consensuar sobre cualquier cosa en cualquier circunstancia, ya que eso nos llevaría a la insostenible tesis de que el tipo penal “concierto para delinquir”, que consagran la mayoría de los ordenamientos penales del mundo, sería también un “consenso ético”.

En lo relativo a la *validez* jurídica de las normas sobre asuntos bioéticos, el problema suele ser más fácilmente resuelto gracias, en parte, a la impronta del positivismo kelseniano antes mencionado, en el cual, la validez se resuelve revisando la norma superior que dio origen a la norma inferior, así como precisando cómo se inserta la norma propuesta dentro de todo el conjunto piramidal del ordenamiento jurídico.³⁴⁵ Esta cuestión, que por motivos de extensión y de lo que pretendemos en estas líneas, no podemos abordar en toda su complejidad, la pudiéramos dejar enunciada como problema preguntándonos: ¿es posible solucionar la cuestión de la validez de unas normas, que por esencia deben ser consensuales y dialógicas, y por lo tanto procedimentales, por medio de un procedimiento contrario a estos principios, el cual,

³⁴³ Respecto de la articulación de la legitimidad, la validez y la eficacia jurídicas, véase DURAN, Paloma. *Notas de teoría del derecho*. Universidad Jaime I, Castellón, 1997.

³⁴⁴ Acerca de las relaciones entre Bioética y Derechos humanos, véase RUIZ, Antonio (Coord.) *Bioética y Derechos humanos. Implicaciones sociales y jurídicas*. Universidad de Sevilla, 2005.

³⁴⁵ A propósito de las relaciones entre derecho y lógica en el contexto del positivismo jurídico, consultar FREUND, Julien y otros. *El Derecho Actual y Mínima moralía. El problema del Positivismo Jurídico*. Red de Editoriales universitarias nacionales, Bahía Blanca, 2006.

necesariamente conduce a procedimientos silogísticos y de subsunción?, como se puede apreciar, dicho según un viejo refrán, en este punto todavía “hay mucha tela por cortar”. En lo relativo a la *eficacia* de las normas, que es la cuestión que nos interesa en estas líneas, y que es aquella en la cual el derecho, y también la bioética se juegan su razón de ser, hay que recordar que, desde sus mismos orígenes ha estado claro que la bioética es una interdisciplina, que en medio de sociedades complejas y pluralistas, se ocupa de dar fundamentos y razones que ayuden a una mejor toma de decisiones en asuntos inherentes a la vida en los que, en razón de este mismo pluralismo, se presenten conflictos de valores e intereses.³⁴⁶

Es claro pues, que la bioética es, fundamentalmente, una ética procedimental, y no de contenidos, es decir, que aquello que le otorga la “eticidad” a sus conclusiones, siempre provisionales, no es la indicación de unas conductas precisamente definidas, sino el procedimiento para ayudar a tomar mejores decisiones. A este respecto la pregunta sobre ¿cuál es el paradigma jurídico que mejor permite a la bioética tomar nota del pluralismo de nuestras sociedades para indicar los marcos en que deben inscribirse ciertas conductas y procedimientos inherentes a de defensa y dignificación de la vida?

En primera instancia, quisiéramos responder a la pregunta en forma negativa, indicando que tal paradigma, ciertamente, no es positivismo de cuño kelseniano, reinante en el contexto latinoamericano, al menos por tres razones principales: 1) Porque no es posible normar de manera precisa y definitiva la amplia gama de posibilidades de acción que se presentan en asuntos inherentes a la defensa y dignificación de la vida; 2) porque, en el caso de que se pretenda tal normatización precisa, unas normas que se orienten a detallar el tipo exacto de acción que se pretende, le quitan a la bioética su necesario carácter abierto y deliberativo, aparte de que, tal como sucede en otras materias, el intento de llenar “vacíos o lagunas”, sólo lleva a la constatación de que, en razón del devenir histórico, cada vez habrá más “vacíos y lagunas” que no podemos “ni debemos” pretender llenar; y 3) porque en el seno de unas sociedades moralmente pluralistas, como las nuestras, la eficacia de las normas no depende de que haya una norma precisa que determine las formas de acción, sino de que las personas reconozcan en las normas el sentido de la justicia y de la corrección que debe prevalecer, objetivo que no se logra al interior de una concepción positivista del derecho.

Desde estos supuestos, la hipótesis que quisiéramos defender, y que sólo podemos enunciar brevemente en estas líneas es que el paradigma jurídico que mejor permite expresar el sentido, alcances y objetivos de la bioética es el interpretativo – argumentativo, siguiendo en este punto las tesis de Paul Ricoeur, quien afirma que no es posible, como lo pretenden algunos, separar la interpretación de la argumentación en el campo del derecho.³⁴⁷

En este sentido, el aporte interpretativo lo asumimos en la perspectiva de Ronald Dworkin, principalmente a través de su obra *Los derechos en serio*³⁴⁸, y de Robert Alexy, especialmente con los aportes que hace en su conocido texto *Teoría de la argumentación jurídica*.³⁴⁹

³⁴⁶ Sobre la interdisciplinariedad y el estatuto epistemológico de la Bioética, consultar HALDEMANN, Frank y otros. *La bioéthique au carrefour des disciplines: hommage à Alberto Bondolfi à l'occasion de son 60e anniversaire*. Peter Lang, 2006.

³⁴⁷ Cf. RICOEUR, Paul. ¿interpretación y/o argumentación?, en *Lo Justo*. Caparrós Editores, Madrid, 1999. p.157.

³⁴⁸ DWORKIN, Ronald. *Los derechos en serio*. Ariel, Barcelona, 2002.

³⁴⁹ ALEXY, Robert. *Teoría de la argumentación jurídica. La teoría del discurso racional como teoría de fundamentación jurídica*. Palestra, Lima, 2007.

En lo que respecta a Dworkin, su propuesta se enmarca en su concepción del derecho como una práctica eminentemente interpretativa, siguiendo la línea de la hermenéutica del siglo XX, que se remonta a Heidegger y tiene sus más depuradas expresiones en Gadamer, Ricoeur y Conill, entre otros. Para Dworkin, el valor de la interpretación se pone de manifiesto, sobre todo, a propósito de los llamados “casos difíciles”, que son aquellos en los cuales no hay una norma explícita que prescriba de forma precisa su resolución. En este sentido, habría que resaltar que, por su propio carácter, los casos bioéticos entrarían en esta categoría de casos difíciles.³⁵⁰

No sin temor de simplificar en exceso las propuestas de Dworkin, a propósito de la interpretación jurídica, pudiéramos afirmar que su énfasis descansa sobre la afirmación de la existencia de principios en el derecho, los cuales, a diferencia de las normas, tienen un carácter general y abstracto, pero siempre dentro del sistema jurídico, el cual debe ser objeto de procedimientos interpretativos. En este punto, a nuestro juicio, la perspectiva interpretativa dworkiniana respetaría y promovería el debate y el constructivismo moral propios de la bioética, ya que, de fondo, las discusiones tendientes a una mejor toma de decisiones, no son otra cosa que oposición de interpretaciones que tienen pretensiones de verdad.

Y son precisamente esas interpretaciones las que dan pie a la perspectiva argumentativa, por cuanto, tal como lo propone Ricoeur en el texto citado anteriormente, las interpretaciones se mueven dentro del sistema jurídico, en tanto que los argumentos provienen desde fuera del mismo.

Si tenemos en cuenta que en los debates de la bioética la mayor parte, o casi la totalidad de las “razones coadyuvantes” de las diferentes tesis en cuestión, provienen del aporte de las diferentes ciencias y disciplinas, no cabe duda que dichos aportes se “juridizan” argumentativamente, de cara a apoyar determinada postura.³⁵¹ Así pues, el paradigma argumentativo, mejor que ningún otro, articulado con una perspectiva interpretativa, puede salvar el carácter interdisciplinario de la bioética, tarea que resulta cuasi imposible para una concepción positivista del derecho.

Desde esta lógica, la bioética jurídica, más que pretender proponer un elenco de normas precisas, al estilo del positivismo, las cuales al final siempre resultarán insuficientes,³⁵² debe preocuparse por precisar y/o complementar “elencos de principios jurídicos” al interior de los sistemas de derecho, procedimiento que deberá complementarse con ejercicios interpretativos y argumentativos que capaciten, tanto a los ciudadanos del común, como a los abogados y a los administradores de justicia, para una juiciosa interpretación y argumentación que de razón del sentido de la justicia de nuestras sociedades complejas, pluralistas y burocráticas.

En esta tarea, habrá que renunciar a las pretensiones de un maniqueísmo jurídico que se oriente a decir que sí o que no de manera taxativa y definitiva, optando más bien por un “derecho abierto”, que permita, dentro de un marco de normas y principios, poner en juego razones morales y jurídicas, articuladas con los argumentos provenientes de las ciencias y disciplinas, en función de interpretaciones / argumentaciones que promuevan la dignificación y cualificación de la vida.

En conclusión, la prevalencia en el contexto latinoamericano de concepciones jurídicas profundamente positivistas, no facilita el desarrollo de una bioética jurídica, sin que esto

³⁵⁰ Sobre los llamados “casos difíciles”, Dworkin expone sus tesis en el cap. 4 de los Derechos en Serio. Ob cit., pp146 ss.

³⁵¹ Sobre este punto véase R. ALEXY, “Rasgos fundamentales de la argumentación jurídica”, ob. Cit., pp. 306 ss.

³⁵² Sobre esta problemática, véase el ejemplo del tratamiento del aborto a nivel constitucional en DWORKIN, R., “El dominio de la vida”, Ariel, Barcelona, pp. 136 ss.

implique un desconocimiento de la importancia histórica del positivismo, pero hemos de reconocer que, dado el pluralismo moral de nuestras sociedades, y el carácter dialógico de la bioética, es el paradigma interpretativo – argumentativo del derecho, aquel que mejor puede asumir y promover dichos caracteres de cara a una promoción, dignificación y cualificación de la vida.

Parte 4ª.- LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA: PASADO, PRESENTE Y FUTURO

BIOÉTICA SIN MÁS: PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE UNA BIOÉTICA LATINOAMERICANA

Pablo Rodríguez del Pozo (*) y José Alberto Mainetti (**)

* Profesor asociado de la División Ética Médica del Departamento de Salud Pública, Weill Medical College, Cornell University, Qatar. Correo electrónico: prd2002@gmail.com

** Director del Instituto de Bioética y Humanidades Médicas. Correo electrónico: instituto_bioetica@hotmail.com

En nuestro continente, la más distendida conversación grupal sobre la vida, política o cultura latinoamericana puede convertirse en una batahola simplemente por pedir inocentemente a los contertulios que definan qué es América Latina. Algunos desestimarán el término por ser una denominación norteamericana (o francesa, o jesuita) que no logra capturar las complejidades geográficas y culturales de las otrora colonias españolas. Otros discutirán fervientemente que, a pesar de su imprecisión -o quizás por ella-, este comodín léxico encierra una aspiración de hermandad contra las amenazas colonialistas pasadas y presentes. Cuando las aguas se calmen, los bandos en disputa concederán que la pregunta era definitivamente capciosa.

Trescientos millones de personas desde México al Cabo de Hornos hablan castellano. Pero los pueblos hispanoparlantes comparten más que el idioma. El derecho romano y la tradición católica fueron heredados junto con la lengua misma. (2) Nuestras Naciones también tienen historias paralelas. Las revueltas comunes contra las leyes coloniales españolas a comienzos del siglo XIX fueron alentadas por nuevas ideas basadas en los principios de emancipación, soberanía de los pueblos, derechos individuales e instituciones republicanas, que originaron jóvenes democracias en todo el continente.

Estos países también comparten un pasado de democracia desorganizada y denigrada hasta prácticamente el fin del siglo XIX cuando se consolidan sus instituciones democráticas, solo para verlas derrocadas -con la excepción de México, Colombia y Costa Rica- por experimentos dictatoriales predominantemente de derecha, a mediados del siglo pasado, interrumpidos ocasionalmente por democracias débiles.

La historia común más reciente en América Latina es la del regreso al estado de derecho en las últimas décadas del siglo XX cuando, a pesar de la longevidad de algunos comandantes -duros de morir- y el advenimiento de ocasionales nuevos caudillos autoritarios, la mayoría en la región aspira a emular a España en la transición de la dictadura a la democracia en los últimos treinta años.

Esta explicación enormemente simplificada representa para nosotros una buena perspectiva para la existencia de una gran concordancia social y cultural en toda Latinoamérica, sin descartar el hecho de que una mirada más exhaustiva nos mostraría una vasta diversidad étnica, cultural, histórica y política. Sobre este telón de fondo, trataremos aquí de rastrear las raíces y rasgos actuales de la bioética en los países de

habla castellana en Latinoamérica. (Estamos deliberadamente excluyendo a Brasil y a otros países cuya herencia histórica y cultural es en algunos casos bastante diferente de las ex colonias españolas, aunque luego veremos que recientemente la bioética brasileña ha empezado a ganar influencia en el resto del continente). La bioética latinoamericana registra otras dos correspondencias regionales: el poder temporal de la Iglesia y el papel tradicionalista de las asociaciones médicas. Tradicionalmente la Iglesia Católica ha dominado la ética médica visible en Latinoamérica. La Iglesia ha influido en la mayoría -si no todas- las instituciones públicas y cívicas de América Latina y, hasta entrados los años ochenta, casi de hecho ha monopolizado la bioética, monitoreando una estricta adhesión a la ortodoxia católica, particularmente en temas de ética reproductiva.

La Iglesia contó por décadas, de manera real o percibida, con poder de veto editorial, lo que llevó a muchos autores a la autocensura en temas bioéticos. No es necesario recalcar que esto condicionó el currículo de la ética médica en las universidades de la región. Sin embargo, curiosamente, la Iglesia ha sido a veces más progresista que los propios médicos y sociedades médicas, con su doctrina en cuestiones tales como distinguir entre tratamiento ordinario y extraordinario en la atención médica al final de la vida, o en lo relativo al trasplante de órganos. Es verdad que los códigos de ética de las asociaciones contenían disposiciones sobre el secreto médico y la prohibición de abuso sexual o económico de los pacientes. Sin embargo, la mayoría de estos códigos estaban dedicados a regular las relaciones entre colegas. Más que “ética médica”, los códigos trataban temas de “etiqueta médica”. Las cláusulas sobre información a los pacientes y toma de decisiones se inscribían claramente en la tradición paternalista.

En este contexto de tradiciones bioéticas compartidas, empezaremos aquí analizando los cambios de paradigma en el pensamiento médico, que van de un modelo clásico positivista a otro antropológico, gracias -en gran medida- a la labor del académico, médico y humanista español Don Pedro Laín Entralgo, y a sus discípulos en las dos orillas del Atlántico. Exploraremos el significado de este paradigma antropológico y su perdurable influencia en la bioética en el sur del continente. Luego analizaremos el rol de la doctrina de los derechos humanos, también influida por los pensadores españoles, en la evolución de la bioética latinoamericana. Finalmente, veremos los puntos de vista de un movimiento de bioética política que está tratando de dar forma a la bioética regional.

A través de este escrutinio intentaremos mostrar que la bioética latinoamericana comprende diversas tonalidades, y que todavía busca articular su propia identidad a medida que emerge de sus raíces norteamericanas después de un largo proceso de recepción, asimilación y recreación. (3)

I. Poderío y perplejidad

En su trabajo seminal sobre la historia de la medicina, que definiría los parámetros de la ética médica en nuestro idioma, Pedro Laín Entralgo puso su atención sobre los efectos del positivismo médico que se había desarrollado durante el siglo y medio precedente. Desde el siglo XIX -notaba Laín- la ciencia floreció como nunca antes en Europa y en los Estados Unidos. Con el reemplazo de los viejos métodos de observación por el método científico en la mayoría de las áreas de conocimiento, el conocimiento creció exponencialmente. Reflejando estas tendencias, la medicina rápidamente abrazó este nuevo paradigma positivista, generando una profusa galería de luminarias. De Virchow a Ramón y Cajal, de Laenec a Billroth y Osler, el siglo XIX y primeros años del XX estuvieron marcados por una evolución hacia la concepción científica de la enfermedad y su curación. Gracias a este positivismo, la medicina adquirió, por primera vez en la historia, eficacia real.

Pero este positivismo también trajo algunas consecuencias no deseadas: empezó a despersonalizar la relación médico-paciente. (4) La belle époque ya estaba al tanto de esta tendencia positivista, por la cual el paciente como persona venía a ser reemplazado por el paciente como objeto de la ciencia a los ojos del médico. George Bernard Shaw expuso esto en el primer acto de su obra “Doctor’s Dilemma” (5), donde crea una conversación a puertas cerradas entre un grupo de doctores que estaban más enamorados de su incierta ciencia que preocupados por el destino de sus pacientes.

Esta objetivación del paciente se hizo aun más notable después de la II Guerra Mundial, cuando los doctores pasaron a poder dominar solo una pequeña parte de la nueva y vasta masa de conocimientos y prácticas médicas, lo cual atomizó la medicina y el cuidado del paciente en una miríada de especialidades y subespecialidades. La tecnología hizo el resto para consolidar la eficacia y la fragmentación de la medicina, notas que se convirtieron en la marca en el orillo de una nueva relación médico-paciente.

Alimentándose uno del otro, el positivismo médico y el desarrollo tecnológico, produjeron una transformación radical de la relación en cuestión, reduciéndola progresivamente -según palabras de Laín- a una relación “objetivante-operativa”, amputando su dimensión interpersonal y arriesgando su rumbo ético. Para Laín, la medicina contemporánea había alcanzado el poderío tecnológico acompañado de perplejidad moral (6).

Basándose en la filosofía y la antropología para superar esta crisis de la razón médica (7), Laín propuso una relación médico-paciente modelada alrededor de una amistad asimétrica cuasi-diádica (8). El médico virtuoso cultivaría esta forma de relación ética y terapéuticamente superior (9). Las enseñanzas de Laín, que establecieron algunas de las bases para la bioética Española y Latinoamericana, fueron dominantes en los círculos académicos hasta las postrimerías de la década del setenta.

II. Un nuevo paradigma

Aunque brillante, la formulación de Laín resultaba demasiado teórica para las crecientes necesidades de la práctica médica en América Latina en el último tercio del siglo XX. Las doctrinas de Laín se quedaban lejos de las urgencias del clínico de cabecera y fueron marginadas, en cierto modo reemplazadas, por la naciente bioética norteamericana que comenzó a difundirse en Latinoamérica desde mediados de 1970. Esta introducción de la bioética en nuestro continente fue favorecida por los muy publicitados casos de Nancy Cruzan (10) y las revelaciones sobre el estudio de Tuskegee que abrieron una nueva perspectiva, centrada en la idea del paciente como sujeto moral cuyas decisiones autónomas son centrales para la integridad de la relación médico-paciente.

Las doctrinas norteamericanas de esos años basadas en el consentimiento informado (11) para la investigación y la práctica clínica, junto al Informe Belmont consagrado a los principios de autonomía, beneficencia y justicia (que más tarde, junto con el principio de no-maleficencia se convertirían en el mantra de Georgetown (12), energizaron a los académicos españoles y latinoamericanos. La bioética norteamericana sorprendía a los estudiosos de habla española como el eslabón perdido entre las alturas teóricas de la antropología de Laín y la posibilidad concreta de aplicar su pensamiento de manera práctica a la cabecera del enfermo.

Mientras la retirada de los regímenes dictatoriales y la restauración de la democracia en toda Latinoamérica generó un nuevo espacio libre caracterizado por la recuperación del poder de autodeterminación personal y colectivo, las relaciones de poder se equilibraron más que en las décadas previas, y -como consecuencia natural- los pacientes se rebelaron contra el rol pasivo asignado antiguamente por el viejo positivismo

objetivante. Además, la rápida expansión de la nueva tecnología médica trajo consigo un número de dilemas éticos para los que ni la ética médica clásica ni la omnipresente y la cada vez menos escuchada Iglesia Católica tenían respuestas persuasivas.

En este contexto, Latinoamérica incorporó rápidamente el nuevo paradigma bioético durante los años ochenta. Tomando el camino de menor resistencia, la mayoría de los países asimiló la bioética norteamericana. Los comités de ética, los procedimientos de consentimiento informado, y la legislación de problemas biomédicos, como el trasplante de órganos hasta la reproducción asistida, prosperaron a marcha rápida en la región.

El proceso fue alimentado por la creación de institutos académicos y programas dedicados a la bioética en distintos países. En 1972 uno de nosotros (J.A.M.) creó un programa, con fondos privados, de formación en bioética para médicos en Argentina, el cual con la colaboración de muchos académicos americanos (13) se convirtió en un programa regional de bioética.

A nivel universitario, la Universidad Javeriana en Bogotá abrió su Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos en 1985; la Universidad Católica de Chile comenzó con una unidad de bioética; el mismo año la Universidad Pontificia de Río Grande do Sul estableció en Brasil su propio programa de bioética. En 1992, la Universidad de Guanajuato, en el centro de México, creó un centro de bioética. Los profesores católicos apoyaron fervientemente el corazón del paradigma antropológico, aunque en los temas de reproducción se han mantenido monóticamente fieles a las posiciones del Vaticano. Hacia mediados de los noventa, la bioética había logrado un ímpetu y una masa crítica tan importantes que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) comisionó a un bioeticista de la Universidad de Edinboro, James Drane -discípulo norteamericano de Laín- para visitar la región y realizar un informe. También se reunieron expertos internacionales en la sede de la OPS en Washington DC, para evaluar las prioridades y responder al borrador propuesto por Drane y Hernán Fuenzalida -por entonces Jefe de Asuntos Legales de la OPS (14)-. Este esfuerzo culminó en 1994 con la creación del Programa Regional de Bioética de la OPS en Santiago con la cooperación del Gobierno y la Universidad de Chile. El objetivo del Programa era contribuir al desarrollo de la bioética académica y aplicada, con énfasis en la ética de la investigación biomédica, la atención de la salud, la educación profesional y pública. El programa desarrollaría, además, vínculos con agencias internacionales para mejorar la especificidad de los contenidos y políticas del campo de la ética biomédica (15). Contrariamente al modelo norteamericano, la bioética latinoamericana nunca fue vista como rebelión sino más bien como una revolución, en el sentido en que el filósofo español Ortega y Gasset entendía esta distinción: para Ortega, la rebelión apunta a corregir abusos, en tanto que la revolución intenta cambiar usos (16). La bioética latinoamericana nació para reemplazar el paradigma positivista por uno nuevo: un paradigma antropológico. La medicina debía centrarse en el ser humano si quería superar la perplejidad moral impuesta por el poderío tecnológico, que era el hijo pródigo del positivismo.

Sin embargo, para aquellos que maduraron en los setenta, los regímenes dictatoriales de aquellos años dejaron algunas cicatrices que no curarían per se ni la antropología de Laín ni el modelo norteamericano de bioética. Para ellos, la bioética tenía el propósito de calar más hondo en la estructura del poder de las microrelaciones, extendiendo a la biomedicina los paradigmas de la recientemente recuperada democracia liberal, mejor representados -en este caso- por la doctrina de los derechos humanos.

III. Derechos humanos

La medicina ha sido tradicionalmente paternalista, entendiendo por paternalismo, con Childress, el rechazo a aceptar o consentir a los deseos, opciones o acciones de otra

persona, invocando el beneficio de esa misma persona (17). La práctica médica se ha basado históricamente en el beneficio físico, considerando los deseos y preferencias del paciente como una interferencia poco menos que inadmisibles (18). Esta posición tradicional hunde sus raíces en la ética hipocrática, subrayada en el *Decorum* (19). Los códigos y tratados clásicos de la ética médica reflejaban invariablemente estas enseñanzas, con pequeños matices. En este sentido, Latinoamérica nunca fue la excepción (20). La doctrina de la medicina antropológica de Laín -además de hacer real mella en el campo del positivismo- puede leerse al mismo tiempo como una advertencia contra el paternalismo. Después de todo, Laín insistía en que la moralidad del médico virtuoso debía inclinarse por el principio de la “autenticidad del bien”, que significaba que el médico debe respetar la creencias íntimas del paciente sobre lo que este entendía como bueno para sí mismo (21). Para algunos de nosotros esta doctrina dependía demasiado de la benevolencia y lucidez intelectual del médico.

Entrar al consultorio médico era en muchos sentidos un salto hacia atrás, a los tiempos del estado absoluto. La medicina no solo necesitaba buenas intenciones sino también su propia Revolución Francesa y Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano. Si a veces el consultorio médico parecía un bolsón de resistencia dictatorial, la respuesta era entonces el fortalecimiento, allí también, de la democracia liberal y los derechos humanos. La bioética era, desde este punto de vista, sinónimo de derechos humanos. La bioética norteamericana, juntamente con la doctrina global de posguerra sobre derechos humanos, brindaban la mejor fundamentación posible para el progreso moral en medicina. Asimismo, la doctrina de los derechos humanos pudo ir más allá de la autodeterminación del paciente en la relación con su médico, para propagarse como una demanda comunitaria por el derecho universal a la asistencia sanitaria.

Los derechos humanos son, en la doctrina de Gregorio Peces-Barba -el más influyente de los autores españoles en el tema-, el conjunto de garantías universales e institucionales de jerarquía superior para la ley. Ellos concretan las demandas morales de la dignidad humana, la libertad y la igualdad (22). Esto estaba claro en los famosos casos “*Mohr v. Williams*” (23) y “*Schloendorff v. Society of New York Hospitals*” (24), que desarrollaron lo que se bautizó como la raíz jurisprudencial de la bioética latinoamericana fundada en los derechos humanos (25). Por otro lado, el Código de Nuremberg era visto por la bioética latinoamericana como una nueva declaración de derechos humanos que apuntaba específicamente a proteger a los participantes en investigaciones biomédicas. Nuremberg daría, pues, la raíz experimental (26) para este modelo bioético.

Esta doctrina bioética basada en los derechos humanos promueve una suerte de acercamiento legalista a la bioética. Tomada del profesor italiano Norberto Bobbio, esta posición sostiene que la vulnerabilidad intrínseca de los pacientes requiere un *ius singulare* (derecho específico) estatutario para especificar su *ius commune* de derechos humanos generales (27). En este modelo no es suficiente que los médicos sean virtuosos. Antes bien, los pacientes tienen una reclamación moral de libertad e integridad física que debe ser protegida por la ley. Esto es, a su vez, consistente con la tradición del derecho codificado distintivo del Derecho Romano, típica herencia de nuestro entorno cultural. Este modelo asigna al Estado un papel relevante, que puede hacer incursiones en temas de distribución de recursos en salud, algo que está fuera de la tradición antropológica de Laín.

La doctrina de los derechos humanos se ocupaba tradicionalmente de la libertad individual que debía ser protegida contra los abusos del Estado absoluto. En ese marco los que hoy se llaman derechos humanos de primera generación; eran básicamente un conjunto de libertades que se excluían del poder del Estado, tales como el derecho a

transitar libremente, la libertad de expresión o, en general, el derecho de hacer sin limitaciones todo lo que no esté prohibido expresamente por la ley. Estos derechos se satisfacen por la abstención del Estado, y por esta razón llamados derechos negativos. Siguiendo a Hans Nipperday y su doctrina de aplicabilidad de las leyes de los derechos humanos entre particulares, estos derechos también exigen la abstinencia de los individuos de interferir con los derechos de sus semejantes (28). Pero hay otra línea más reciente de derechos humanos, llamados derechos económicos y sociales, tales como el derecho a la educación y el derecho a la salud. Estos necesitan de la acción del Estado para ser satisfechos y por eso se llaman derechos positivos. Estos derechos, que primero fueron instituidos en Latinoamérica por la Constitución Mexicana de 1917 (29), y luego universalmente adoptados por las Naciones Unidas en 1966, en la superficie se ven como derechos que apuntan a garantizar un nivel decente de igualdad. Sin embargo, escurriendo un poco más profundamente, estos no son menos derechos a la libertad que los clásicos derechos negativos. Como los caracteriza Peces-Barba, «el fin de todos los derechos fundamentales es uno solo sin excepción: profundizar y potenciar la libertad individual... No existen derechos a la libertad y derechos a la igualdad. Todos los derechos son derechos a la libertad, incluyendo aquellos que contribuyen con un componente de igualdad, como los derechos económicos, sociales y culturales, porque ese componente fortalece y refuerza la libertad para todos». (30) La bioética latinoamericana aun no ha explorado completamente el problema de la justicia en la atención de la salud, quizás porque las desigualdades en salud y el acceso a ella representan la manifestación de desigualdades sociales más amplias que impregnan nuestros países. El tratamiento de estos problemas ha tenido la tendencia, para bien o para mal, de ser político. Esto nos conduce a la bioética como política.

IV. Política

Las desigualdades socioeconómicas prevalentes en América latina, junto con la falta de soluciones de las nacientes democracias (frecuentemente infectadas de populismo, clientelismo político y corrupción), han escorado a la bioética desde su posición liberal hacia una más comunitarista para resolverlas. Si tomara este rumbo, la bioética se convertiría en un movimiento de reforma social más que en una disciplina circunscripta a la salud y a la atención médica. De suceder esto, el principio de justicia representaría para el panorama hispano parlante lo que el principio de autonomía ha sido para la bioética norteamericana, solo que en este abordaje, el énfasis sobre la justicia distributiva iría más allá de los problemas de la salud. En esta desviación epistémica, la bioética se consideraría un movimiento político revolucionario con la intención de transformar radicalmente la sociedad.

Esta posición, en incipiente desarrollo entre bioeticistas hispanoparlantes en América Latina, está fuertemente influida por colegas brasileños (31). En la búsqueda de originalidad y sospechando del imperialismo ideológico, esta corriente se opone a la bioética clásica norteamericana y propone una bioética “dura” e “intervencionista” como abordaje apropiado para la realidad regional. La bioética dura sostiene que hay un orden global de facto que solamente beneficia a las Naciones industrializadas. Esto es a expensas de las Naciones en desarrollo, cuyos recursos están saqueados por el comercio internacional.

En este marco, los partidarios de esta línea de pensamiento sostienen que la ética clásica, y por tanto la bioética, basada en el respeto al individuo y el aliento a la libertad individual, son meros intentos para perpetuar las prácticas depredadoras. Proponen en cambio “el análisis político de los conflictos morales” (32). Estos autores plantean analizar las estructuras sociopolíticas que generan estas asimetrías, desigualdades y

exclusión, llamando a una transformación estructural en defensa de los miembros excluidos y vulnerables de la sociedad en pos de la justicia y la igualdad (33). Como lo explican los principales representantes de este movimiento, los brasileños Volnei Garrafa y Dora Porto, la bioética dura es una «propuesta que rompe el fortalecido paradigma y re-inaugura un utilitarismo orientado a la búsqueda de la equidad entre los segmentos de la sociedad, capaz de disolver esta división estructural centro-periférica del mundo y de asumir un consecuencialismo fundado en la solidaridad, en la derrota de la desigualdad» (34). Este inflamado discurso puede atraer a muchos. Lamentablemente también dice más acerca de la sensibilidad social de los que la propugnan que de las evidencias analizadas. Las Naciones que prosperan no son aquellas que se aíslan de la inversión y el mercado exterior, sino las que protegen los derechos de propiedad y se integran al resto del mundo. De no ser así, Argentina -país de origen de los autores de este artículo- hubiese estado entre las Naciones más pobres del mundo hasta los años cuarenta y hoy sería un país industrializado. Pero ha ocurrido exactamente lo contrario, después de 70 años de experimentos proteccionistas (35). Si el aislamiento fuese el camino a la prosperidad e igualdad, la España pos-franquista no sería hoy el país rico, socialmente justo que inspira al resto del mundo hispano parlante. Así como la hambruna provocada por las leyes inglesas del trigo probaron hace más de un siglo, y hoy la crisis del arroz en las Filipinas lo ratifica, el proteccionismo solamente protege a las elites locales que se benefician de la escasez inducida y del poder monopólico. El proteccionismo nos enseña con toda la evidencia disponible, no protege al pobre.

La bioética dura hace sonar la alarma por la situación social de la región, aunque el tratamiento propuesto no sea el más adecuado para el diagnóstico (36). Latinoamérica está impregnada de injusticia y desigualdad, y esta realidad debería producir una bioética diferente de la de las Naciones desarrolladas más estables, si quiere ser relevante. Sin embargo, muchos de los diagnósticos y prescripciones del movimiento duro son discutibles. Tienden a poner la culpa fuera de nuestras fronteras al tiempo que desatienden la insensibilidad interna, la corrupción política, y la indiferencia por el cumplimiento de la ley en la región. La bioética dura aspira a transformar todas las interacciones biomédicas a través de la intervención política sobre la estructura social (37), poniendo su esfuerzo en pos de la libertad colectiva. Pero las experiencias colectivistas demuestran que la libertad colectiva es raramente libertad y nunca colectiva.

Esta tendencia, que busca un modelo latinoamericano auténtico, corre el riesgo de convertirse en la mera proclamación de ideales morales, sin sustancia intelectual. Como dice el importante profesor chileno Fernando Lolas «[L]amentablemente, a veces la búsqueda de originalidad y autenticidad se reduce a pintorescos “anti-ismos”: anti-imperialismo, anti-europeísmo, anti-intelectualismo... Tal actitud no suele acompañarse de aportaciones que merezcan entrar al acervo de la intelectualidad mundial con entidad propia... [y] no aporta argumentos para un diálogo sino consignas para la lucha [política]». (38)

V. Conclusión

Aunque ricamente diferentes, los países de América Latina comparten una herencia común de lengua, cultura, religión y filosofía. Estas son Naciones cuyos pasados y cuyas vicisitudes recientes, junto con sus problemas sociales y políticos endémicos, guardan notables paralelos y cuyos modelos biomédicos son muy parecidos. La bioética latinoamericana puede verse como otra concordancia, y no solo como la suma de las bioéticas locales de la región.

En virtud de lazos culturales y conexiones personales, la bioética española ha tenido una fuerte influencia en América Latina, en dos corrientes diferentes. La primera, con el modelo antropológico de Laín Entralgo, llamada a superar las limitaciones del paradigma positivista para concebir y practicar una medicina humanista. La segunda, propone extender la doctrina -y el lenguaje- de los derechos humanos al campo biomédico. El enfermo consigue, en este marco, protección específica a través del derecho al acceso a la atención de la salud y por tener sus derechos de autonomía específicamente salvaguardados, como una manera de superar el paternalismo médico tradicional. Las dos perspectivas -ambas influidas por la bioética norteamericana- encuentran en las condiciones históricas de su tiempo un suelo apropiado para desarrollarse y florecer por sí mismas.

Las tradiciones antropológica y la de los derechos humanos se complementan una a la otra. La primera brinda los fundamentos morales; la segunda, bases específicas para buscar la reglamentación de la moralidad por medios legales. Una es reflexiva y se apoya en la virtud y la educación; la otra estimula una respuesta más práctica. Una no niega la necesidad de una justicia distributiva; la otra enfatiza la demanda moral por igualdad y libertad igualitaria. Se puede decir que ambas, a su manera, afirman los derechos y libertad del enfermo.

La bioética política, o bioética dura, está reclamando a gritos el espacio dejado vacío por abordajes pasados y es ciertamente acertada en su descripción de una realidad desigual. Para nosotros, sin embargo, este movimiento no es necesariamente correcto, más bien contraproducente, en su respuesta a las causas y los remedios para superar los padecimientos sociales de la región. Puede contribuir con argumentos para la puja política, lo que es perfectamente válido. Pero en nuestra óptica, también representa un salto epistémico más allá de la bioética. No obstante, es un importante llamado de atención para ver cómo ha respondido la bioética a las prioridades de los pueblos de la región. La bioética latinoamericana frecuentemente se ha enfocado en cuestiones abstractas y universales, aislándose de los problemas locales más urgentes. Mientras tanto, la salud pública y la salud reproductiva están en condiciones calamitosas y el acceso a la atención de la salud aun no ha sido resuelto.

Quizás estas corrientes diferentes de la bioética han estado tan ocupadas en cambiar los paradigmas universales que no se han visto las contribuciones reales, concretas -aunque modestas- que podrían haberse hecho para el bienestar de nuestros pacientes y de nuestros pueblos. El intelectual mexicano Leopoldo Zea dijo que los filósofos latinoamericanos harían bien en dedicarse a crear una filosofía “sin más” (simple filosofía); (39) así como los griegos desarrollaron la filosofía sin preguntarse si estaban creando algo griego, egipcio o babilónico.

Quizá este sea el gran desafío para la bioética latinoamericana: forjar una bioética sin más.

Notas bibliográficas

- (1) Revista Quirón, 2011, Volumen 41 Número 1.
- (3) MAINETTI J. A.: The discourses of bioethics in Latin America, The Cambridge World History of Medical Ethics, McCullough LB, Baker R., Cambridge, Cambridge University Press, 2008.
- (4) LAÍN ENTRALGO P.: Historia de la Medicina. Barcelona, Salvat; 1989:464-518.
- (5) SHAW G.B.: The Doctor's Dilemma. Hadmondsworth, UK, Penguin Books, 1982.
- (6) Véase nota 3, Laín Entralgo, 1982:552.

- (7) MAINETTI J.A.: La crisis de la razón médica. Introducción a la filosofía médica. La Plata, Quirón, 1988.
- (8) LAÍN ENTRALGO P.: La relación médico-enfermo. Madrid, Alianza, 1983:245.
- (9) In re Quinlan 355 A 2d 647(NJ 1976) cert denied 429 US 1992, 1976.
- (9) RODRÍGUEZ DE POZO P. y FINS J.J.: Iberian Influences on Pan-American bioethics. Bringing Don Quixote to our shores. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2006, Summer; 15 (3):225-38: 233.
- (10) FADEN R y BEAUCHAMP, T.: The Theory and History of Informed Consent. New York, Oxford University Press, 1987.
- (11) BEAUCHAMP T.L. y CHILDRESS, J.F.: Principles of Biomedical Ethics, New York, Oxford University Press, 1979.
- (12) FIGUEROA P.R y FUENZALIDA, H.: Bioethics in Ibero-America and the Caribbean. Journal of Medicine and Philosophy, 1996, 2(6):611-27.
- (13) FINS J.J, PAHO's progress, Hastings Center Report, 1993, 23 (2):2.
- (14) Organización Panamericana de la Salud, Unidad de Bioética. Acerca de la Unidad de Bioética disponible en <http://www.paho.org/Spanish/BIO/acerca.htm> (último acceso 10 de enero 2008).
- (15) LOLAS STEPKE, F.: Temas de Bioética, Santiago de Chile, Editorial Universitaria, 2002:17.
- (16) Childress JF, Who Should Decide? Paternalism in Health Care, New York, Oxford University Press, 1982:13.
- (17) PELLEGRINO E.D. y THOMASMA D.: A Philosophical Basis of Medical Practice. Toward a Philosophy and Ethics of the Healing Professions. New York, Oxford University Press, 1981.
- (18) Hippocrates of Cos in Decorum. In Hippocrates (traducido por W.H.S. Jones), Cambridge and London, Harvard University Press, 1998, 11:282.
- (19) GRACIA D.: Fundamentos de Bioética, Madrid, Eudema, 1989.
- (20) Véase nota 7. Laín Entralgo 1983:453.
- (21) PECES-BARBA G.: Sobre el puesto de la Historia en el concepto de los derechos fundamentales. En Anuario de Derechos Humanos, Madrid, Universidad Complutense de Madrid, 1986, 87:219-57 en p. 227.
- (22) FADEN R. y BEAUCHAMP T.L.: A History and Theory of Informed Consent, New York, Oxford University Press, 1986:121.
- (23) Véase nota 22. Faden, Beauchamp, 1986:123.
- (24) RODRÍGUEZ DEL POZO P.: Los derechos de los enfermos, Derechos de las Minorías y de los Grupos Diferenciados. Prieto-Sanchís, L. (ed.), Madrid, Madrid Escuela Libre Editorial, 1994; pp. 39-72.
- (25) Véase nota 24. Rodríguez del Pozo P, 1986:123.
- (26) BOBBIO N.: Presente y porvenir de los derechos humanos, Anuario de Derechos Humanos. Madrid, Universidad Complutense de Madrid, 1981:2-28.
- (27) NIPPERDEY H.C.: Grundrechte und PrivatrechtMunich, Beck, 1960.
- (28) GÓMEZ-ALCALÁ R.: La Ley como Límite de los Derechos Fundamentales. México DF, Porrúa, 1987.
- (29) PECES-BARBA: Reflexiones sobre los derechos económicos, sociales y culturales, Escritos sobre Derechos Fundamentales. Peces-Barba G. Madrid, Eudema, 1988:213.
- (30) GARRAFA V. y PESSINI L.: Bioética: Poder e Injusticia. São Paulo, Ediciones Loyola, 2003.

- (31) GARRAFA V. y PORTO D.: Intervention bioethics. A proposal for Peripherals countries in a context of power and injustica. *Bioethics* 2003; 17 (5-6):399-416 en p. 402.
- (32) PESSINI L. DE PAUL de Barchifontaine Ch. (eds.) : *Bioética na Ibero.América: História e Perspectivas*. São Paulo, Ediciones Loyola, 2007.
- (33) Véase nota 31, Garrafa, Porto, 2003; 415
- (34) HARRISON L.E.: Underdevelopment is a State of Mind. *The Latin American Care*. Lanham, MD Rowman& Littlefield, 2000:103.
- (35) MAINETTI J.A.; *Estudios Bioéticos*. La Plata (Argentina), Quirón, 1993:161.
- (36) HOTTOIS G. y MISSA J-N (eds.): *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*. Brussels, De Beeck Université, 1993.
- (37) LOLAS STEPKE F.: El desafío de una perspectiva iberoamericana en bioética. Advertencia para los lectores de este libro. En Pessini L, de Barchifontaine Ch, Lolas F. *Perspectivas de la Bioética en Iberoamérica*. Programa de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud, Santiago de Chile, Alvaro Quezada; 2007:11-2.
- (38) ZEA L.: *La esencia de lo americano*. Buenos Aires, Pleamar, 1971:168.
- (39) Véase nota 37, Lolas, 2007:12.

TRES PERSPECTIVAS BIOÉTICAS: FRANZ HINKELAMMERT, RICARDO MALIANDI Y JORGE FERRER PARA RE-PENSAR LA FUNDAMENTACIÓN BIOÉTICA EN CLAVE LATINOAMERICANA

Ingrid Adriana Alvarez Osses

Magíster (c) Ética y Desarrollo Humano, Universidad Alberto Hurtado.
ingridal2009@gmail.com

*“Se apaga en la ventana
 la bujía que nos señalaba el camino.
 No hallábamos la hora de volver a casa,
 pero nos detenemos sin saber dónde ir
 cuando un desconocido silba en el bosque”.*
Jorge Teillier

¿Cómo realmente comprender el sentido de lo humano hoy desde lo impensado hacia nuevos desafíos, cómo realmente re-pensar cuando no se ve? Cuando ello punza en la realidad social, bioética, política, cultural más que cualquier obviedad en la acción que muchas veces es falaz predominando los intereses económicos. La manera en que pensamos actuamos en el mundo de la vida. Nuestras reflexiones emergen de nuestras experiencias históricas como sujeto que piensa y actúa en una determinada realidad social, cultural, política que no es dada sino construida.

La vida del medio ambiente en América Latina nos interpela éticamente frente a la degradación de la tierra, a la crisis ecológica, a los riesgos para la propia vida de la tierra y todos los seres que en ella habitan, una ética en la acción no como un medio “para” sino con un sentido en la acción como un fin es si mismo, lejos del cálculo/beneficio de la lógica utilitarista que ha permeado los sistemas sociales, la responsabilidad de las mismas personas que habitamos en este Sur. Es la misma vida humana la que se encuentra en peligro por la lógica utilitarista y la racionalidad instrumental afectando la coexistencia que defiende, por ejemplo, el pueblo mapuche ligado a la tierra fusionada con el cosmos, cosmovisión que se ha convertido en un obstáculo para la acumulación económica, que impone el “desarrollo” como única vía unilínea para la “superación de la pobreza³⁵³” convirtiendo a esta, a veces, en control social para dominar geopolíticamente pueblos en América Latina.

En la actualidad comprendemos que la crisis como la que enfrenta hoy el ecosistema para la vida de la tierra ha cobrado gran conciencia y manifestación desde la ciudadanía, a la vez interpela la legitimidad de las instituciones y el sistema político con sus creencias y valores al respecto. Por tanto, re-pensar esto a la luz de una bioética en clave latinoamericana es central, una bioética que comprenda o trate de comprender nuestro sentido-humano ético, sentido de acción o sin-sentido en el apogeo capitalista y de racionalidad instrumental, tiempos de oscuridad para una vida plena, digna y de calidad que a la vez pueda desde esta interpelación acercarnos a lo constituyente como diría

³⁵³ La pobreza es otra noción que se ha concebido de forma sesgada, fuera de deliberación en bien común, puesto que el centro de la tremenda desigualdad es la no distribución de la riqueza para la felicidad, pero al ser positivistas, “objetivas” las Políticas generan conceptualizaciones alejadas de los sentidos de las personas involucradas, ya que pobres también pueden ser las personas ambiciosas, los que subyugan, los que lucran en detrimento de otros. Desde el modelo occidental una cultura indígena, ancestral puede ser pobre, pero no se consideran ellos así.

Ricoeur aquello que no existe, pero que se puede ir como utopía, donde es menester justicia y bien común.

Para el filósofo latinoamericano Franz Hinkelammert la acción humana calculada por la utilidad y la maximización de las ganancias se encuentra bajo sospecha por la ética del bien común, siendo una apertura de vida, como posibilidad de escapar a la destrucción inminente, es exigencia ética. Nos expone el riesgo sobre la conquista del mundo y sus adoquines, emergiendo así la responsabilidad por la tierra cómo un deber ético ineluctable, como habitantes del mismo globo del que no podemos salir, sólo nos podemos salvar si nos comprometemos en bien común dentro de la dialéctica entre resistencia y dominación global. Los problemas que amenazan al globo están en la raíz de la Modernidad.

Evadir la responsabilidad es una forma de asesinato y suicidio a la vez, es la propia acción humana la que debe hacerse cargo en su condición de la posibilidad de vivir. O sea, que si estamos involucrados en la realidad social, si existimos en una realidad construida detentamos una responsabilidad por ello, nuestra vida misma depende de la realidad que alimenta nuestra existencia, querámoslo o no. Entonces una de las ideas centrales para re-pensar la bioética es la posibilidad para la vida futura de nuestro medio ambiente, de la tierra y la biodiversidad, bioética de esperanza y resistencia. En este sentido, la resistencia humana aparece como intérprete de la bioética en bien común, ocasión de destellante liberación. Apoyando una especie de bioética de la coexistencia y el convivir.

Criticar el modo individualista actual nos lleva al centro de la ética, “*la vida humana*”, o sea, si la ética del mercado es frágil precisamente lo es porque no tiene en el centro de las reflexiones a la vida humana en bien común. La tierra al ser un globo quiere decir que está cerrada por todas sus orillas y la única forma de abrirla a posibilidad de salvación es en compromiso de una exigencia ética de bien común para una bioética de la coexistencia en clave latinoamericana, enfatizando un dia-logos entre racionalidades que pueden ser plurales como las diversas culturas, un dia-logos intercultural.

Pasando ahora a reflexionar en base a la perspectiva del pensador Jorge Ferrer este alude a que en el caso de la bioética la pregunta fundamental es, en primer lugar, de índole moral. Conflictos morales enraizados a la vida, a su calidad. Donde el profesor Ferrer enfatiza la trascendencia de delinear estatuto epistemológico en bioética comprendiendo la naturaleza del conocimiento y de su fundamentación. Donde diversas maneras de concebir el conocimiento dan luces y sombras de una práctica social, de una praxis que es cognitiva, que a la vez balbucea el modo de comprender el conocimiento y el cómo lo desplegamos en el devenir de la realidad.

Por otro lado, Ferrer propone referirse a “bioéticas” lo cual es significativo en este escenario intercultural, donde convergen distintas perspectivas de las comunidades de vida, socioculturales, Ferrer alude, “*Correlación entre áreas geográfico-culturales y la diversidad de planteamientos bioéticos*”³⁵⁴.

Ello nos murmura también el re-conocimiento del otro dentro nuestra polis política, intercultural “América Latina”, re-conocimiento que es parte del telos de una sociedad justa o que se plantea la justicia social con respecto otros como parte importante de la “comunidad latinoamericana”. La importancia de las peculiaridades en América Latina, mosaicos, trazados culturales tiñen a la bioética hoy y la requieren frente a la crisis del medio ambiente que se replante la racionalidad instrumental tanto en su discurso ético-

³⁵⁴ Ferrer J. “La bioética como quehacer filosófico” en *Acta bioética. Fundamentación de la bioética*. Organización Panamericana de Salud. Programa de bioética. Santiago, XV-Nº 1-2009: 36.

intercultural como en la praxis de nuestra coexistencia, porque preocupa que imperen decisiones políticas y el sistema político por sobre la sabiduría práctica, la filosofía que piensa e inquiera por la vida plena.

Para Ferrer la ética afirma y guía a la bioética hacia fundamentos que orienten su praxis. En este sentido, bioética como una ética aplicada parte de la aspiración filosófica. Por ello, la importancia de la fundamentación en la ética para el entendimiento de las relaciones sociales en contextos socioculturales que son plurales. Crítica a concebir las éticas aplicadas con el deductivismo, positivismo y al pensar que sólo la teoría daría las premisas para orientar y fundamentar el accionar. Presenta una ética aplicada en bioética no como una visión metodológica reducida a una conclusión derivada de la teoría sino una ética aplicada precisamente en diálogo con la praxis.

Bioética como una ética aplicada porque utiliza el procedimiento de análisis filosófico para el estudio de los conflictos morales que atañen a Latinoamérica. Para Ferrer lo central es buscar y comprender la identidad ética y filosófica del quehacer bioético. Repensar en la ética aplicada según esta propuesta sería considerar las problemáticas en todas las dimensiones del mundo de la vida influidos por un contexto cultural donde devienen las “*particularidades específicas*”, al respecto argumenta: “*son estos problemas particulares los que constituyen el punto de partida de la reflexión en bioética y en las restantes éticas aplicadas*”³⁵⁵. Ética aplicada que trata de responder con base fundante la complejidad de los dilemas morales. Comprender la complejidad de las problemáticas bioéticas en América Latina para transformarlas en convicción de una práctica social encaminada hacia una responsabilidad con la justicia social, con la vida. Bioética como “*praxis filosófica*” diría el profesor Jorge Ferrer.

Por último, la propuesta para una fundamentación de la bioética en Ricardo Maliandi y su distinción crítica entre la insuficiencia de la fundamentación empírica y la complejidad de la fundamentación apriorística en el área de la bioética, plantea poder esclarecer “el sentido de los fenómenos morales” y los valores que los establecen. Maliandi plantea la fundamentación ética como una especie de re-construcción de algo invisibilizado que apoya la comprensión de lo que se ve, una ética reconstructiva.

Al mismo tiempo elucidar los principios rectores que emanan de la convicción y su influencia en el proceso del conocer. El filósofo crítica el deontologismo y los principios éticos empíricos en el utilitarismo como “*principlismo*” fundamento que influye en la injusticia, pues según Maliandi la moralidad utilitarista en alguna medida justifica un mal particular en pos de una “*felicidad general*”.

Crítica a los principios empíricos en el utilitarismo, puesto que se encuentra en uno de los dilemas morales de la Modernidad más complejos que trata sobre lo que mencionábamos con anterioridad ¿la administración de la felicidad? Encrucijada ética que se re-piensa hoy ligada a los desafíos de la justicia en cuanto al medio ambiente, a la bioética ecológica. Sin embargo, Maliandi asevera que no es la resolución ética respecto decisiones de la felicidad y el dolor lo más significativo, no es ella en sí misma sino más bien las relaciones sociales que van creando esa realidad, relaciones de poder de conocimiento científico, política, cultura. Podemos ir avizorando implícitamente bajo el velo de su argumentación una especie de re-pensar críticamente una ética para la convivencia bioética.

³⁵⁵ Ferrer J. “La bioética como quehacer filosófico” en *Acta bioética. Fundamentación de la bioética*. Organización Panamericana de Salud. Programa de bioética. Santiago, XV-Nº 1-2009: 38.

¿Pero qué pasa con las opciones y la complejidad de elegir principios en bioética ecológica? En un escenario crítico para el medio ambiente donde conviven racionalidades distintas ¿Cuándo un principio de utilidad refiere a un bien que sea colectivo o que considere la diversidad no como amenaza? sino riqueza cultural, por tanto riqueza para replantearse la bioética latinoamericana.

En esta dirección la “pluralidad de principios” en Latinoamérica puede verse como fortaleza para re-pensar la fundamentación bioética en clave intercultural, re- visar la epistemología distinta a la unilineal evolucionista, ser examinadores de la ética evolucionista, racista que ha propugnado el progreso como el estadio perfecto para la “civilización”, dejando de lado el sentido-humano ético que se co-crea en la convivencia, en el dia-logos entre el encuentro de mundos de vida que son plurales y que, por lo tanto, poseen una visión del desarrollo distinta, de sus entornos, de su medio ambiente, que es una contribución como lo han sido las visiones de las culturas indígenas en América Latina, culturas ancestrales discriminadas que llevan siglos expresando la importancia de la armonía entre la naturaleza y el ser humano, pero al no ser legitimadas por el orden social del conocimiento, no fueron consideradas importantes, coincide con lo que plantea Maliandi sobre un determinismo discriminador que ha sido fuerte en la ética, que además, es monocultural, Ello es parte de lo que el profesor Maliandi comprende como naturalización del “orden social”, construcciones sociales injustas que han oprimido a muchos y beneficiado a pocos. Un concepto de violencia restringido como la ética evolucionista que ‘evoluciono tanto’ que la civilización hoy se encuentra en riesgo para su vida de no abrirse en su logos, replantearse el escenario para la vida desde paradigmas que le permitan no sólo vivir, vivir bien, ser feliz sino con convicción en apertura hacia la alteridad, hacia un sentido-humano ético que crea con esos “otros” en la praxis.

Luego, Maliandi describe el apriorismo ético Kantiano ligado a la ética como autonomía. Precisamente Kant en su giro de paradigma ético cambia la heteronimia de antaño por la autonomía del sujeto moderno que se descubija de sus miedos al pensarse como sujeto ético. Leyes universales, normas morales basadas en la razón y no en la experiencia con una de las finalidades de regular la voluntad del hombre, pues la fundamentación del éthos es lo medular para Kant siendo a la vez importante para este filósofo los principios íntimos que no están a la vista, una profundidad motivacional que no es siempre explícita en las acciones detentando el real valor moral, no lo explícito.

A partir de lo argumentado, los fenómenos morales basados en la traslación de empirismo y apriorismo son trascendentales de vislumbrar para la comprensión crítica y propositiva de la fundamentación en bioética, reflexionar sobre esto es significativo para remirar la “tradición ética” que detentamos la cual es insuficiente para comprender nuestras acciones en contextos conflictivos e interculturales como el Latinoamericano.

Reflexiones finales

La ética tanto como la política es parte significativa de la virtud práctica del dia-logos que se desliza hacia una bioética de la convivencia, espacio que se ha ido desvaneciendo poco a poco, junto a la sabiduría práctica y la prudencia trasgredidas en parte por la racionalidad instrumental³⁵⁶.

³⁵⁶ Logos que nace en el proyecto Ilustrado y la Modernidad que se ha adherido a la esfera ético-moral.

La incomunicación permanente base de la crisis antropológica de nuestros tiempos posmodernos es parte de una incomunicación más fundamental como seres humanos que no ha permitido vivir en armonía y plenitud, donde escaseamos de un diálogo intercultural real frente a la bioética ecológica que se preocupe por el medio ambiente, diálogos si quiera en un nivel mínimo hacia la *no maleficencia y justicia*³⁵⁷. La bioética en esta dirección nos azuza a reflexionar necesariamente de espacios esenciales para la vida humana que estaban en el olvido de la polis, la arena pública, de una ciudadanía deliberativa para la vida en dignidad, respeto y justicia, pues como mentaba Aristóteles en la *Política* “*la justicia es el orden de la comunidad civil y consiste en el discernimiento de lo que es justo*”³⁵⁸, visiones de lo justo en una Latinoamérica intercultural.

También un *éthos* occidental influido por el cálculo costo-beneficio ya mencionado, por el capitalismo y el mercado. Por lo tanto, el sentido de la esfera ética y su despliegue en el accionar se hacen inalienables para la vida, pero también no cualquier vida, no es sólo respirar sino con sentido fundante de lo bueno, bello, virtuoso incluso poético como praxis transformadora, comprometida y responsable frente a la degradación del medio ambiente en Latinoamérica.

En ello, el utilitarismo ha dejado su huella ¿La felicidad es el mayor bien, mayor felicidad y placer para el mayor número? ¿Qué sucede con el repartimiento de la felicidad y quienes deciden esa felicidad debida y sus sentidos? Ética consecuencialista, que se centra en los resultados del accionar humano, no le da mayor significado a las intenciones ni motivaciones se queda en lo obvio, medible, pero no todo lo es, hay significados profundos que son inconmensurables a la razón, al hedonismo universalizante a procesos objetivables. Contradicción en el utilitarismo sobre todo si pensamos en los inicios del utilitarismo cuando desde Bentham se desprende: “*no se dará más importancia a los intereses de una persona o grupo de personas que al resto de los afectados*”³⁵⁹.

La perseverancia y amor en el aporte hacia el sentido de lo justo serán claves para repensar la bioética, dejando claro que no es algo dado, ni natural y menos fácil. Se puede trabajar desde acá para re-plantearnos la crisis global para la vida humana. Ciertas directrices mínimas que regulen la intervención del imperio de la ciencia y la técnica en el azote desarrollista y sus corolarios en los territorios indígenas, sagrados. Un *ethos* que proviene de la tierra madre como armonía para sustentar la vida en bien común, permitiendo la fusión entre espíritu y el cosmos. Donde las posturas universalistas y eurocéntricas han sido escuálidas para comprender la diversidad de planteamientos para la vida y el respeto hacia el medio ambiente.

En conclusión, en esta ponencia sobre bioética ecológica lo expuesto en Hinkelammert nos aporta la importancia de una ética del bien común y la responsabilidad para pensar la bioética ecológica, Ferrer nos entrega elementos para reflexionar sobre una ética aplicada que no sea sólo teórica y filosófica sino que se vaya realimentando de la praxis, además de la importancia ética de revisar la epistemología y de considerar los contextos socioculturales y, por otra parte, Maliandi nos argumenta sobre dos tradiciones éticas que se encuentran a la base de los dilemas morales como lo son el empirismo y el a-

³⁵⁷ Concerniente al nivel de mínimos donde la no maleficencia y justicia como principios bioéticos restringirían la discriminación tanto en lo biológico como social como parte del principialismo. Ver Escribá A. “Surgimiento y desarrollo de la bioética”. En: Villarroel R. *Fundamentos y dimensión práctica*, Mediterráneo, Santiago, 2004: 131-132.

³⁵⁸ Aristóteles. *Política*. Madrid, Gredos, 1994: 5.

³⁵⁹ Rodríguez Duplá. L. En: *Ética*. Sapientia Rerum. Serie de manuales de filosofía. Biblioteca de autores cristianos, Madrid, 2001: 115.

priori de Kant, por lo tanto se puede mencionar que las tres posturas son grandes reflexiones críticas, éticas, filosóficas para re-pensar no sólo una fundamentación en clave Latinoamericana, sino también una vida bioética de la coexistencia y el convivir que nos lleva a reconocer la alteridad en nuestra construcción de vida.

Por último, nos recuerda la complejidad para comprendernos en la realidad, jamás alcanzamos ni la libertad ni la verdad completa en la realidad bioética, por eso mirar la realidad desde sus fundamentos y praxis es como observar el vuelo de una mariposa, sólo vemos el rasgar del velo que levanta sus alas al volar, pero de ningún modo su exacto movimiento, es ahí la importancia de re-flexionar fundamentos en el sentido-humano ético re-pensar la bioética en Latinoamérica en clave intercultural y los desafíos que emanan de la complejidad de la praxis humana hoy.

Bibliografía

- Aristóteles. Ética a Nicómaco. Centro de Estudios Constitucionales. Madrid, 1985.
- Aristóteles. Política. Manuela García Valdés. Madrid. España: Gredos. 1994.
- Escribar Ana, et al. Fundamentos y dimensión práctica. Santiago. Edición Mediterráneo. 2004.
- Fornet-Betancourt Raúl. Crítica intercultural de la filosofía latinoamericana actual, Madrid, Trotta. 2004.
- Ferrer Jorge. La bioética como quehacer filosófico en Acta bioética. Fundamentación de la bioética. Organización Panamericana de Salud. Programa de bioética. Santiago, XV-N° 1- 2009
- Hinkelammert, F. 2008 Nihilismo al desnudo. Editorial LOM. Santiago.
- Kusch Rodolfo. Geocultura del hombre americano. Fernando García Cambeiro. 1976.
- Maliandi Ricardo, et al. Los paradigmas de fundamentación en la ética contemporánea en Acta bioética. Fundamentación de la bioética. Organización Panamericana de Salud. Programa de bioética. Santiago, XV-N° 1- 2009
- Mill John Stuart. El utilitarismo: un sistema de la lógica. Madrid. Alianza Editorial. España. 1997.
- Ricoeur Paul. Ideología y Utopía. Editorial Gedisa, S.A. 3a.ed. Barcelona. 2001.
- Rodríguez Duplá Leonardo. Ética. Sapientia Rerum. Serie de manuales de filosofía. Biblioteca de autores cristianos. 2001.

BIOÉTICA. CIENCIA VERSUS IDEOLOGÍA

Dr. Eduardo Casanova

Introducción

Definir líneas bioéticas para América Latina tiene similar interés que para el resto del mundo, pues los objetivos para la disciplina propuestos por Potter en 1970, parecen haberse desdibujado globalmente, impidiendo el fin de integrar ciencias tecnológicas y humanísticas, para humanizar la aplicación de tecnología. Esta situación es analizada, como efecto de dejar de lado la evidencia y la metodología racional, imprescindibles para el discurso de toda ciencia.

La evidencia, de la que parte el discurso científico, tendió a sustituirse por enunciados, considerados axiomáticos, llamados “principios” o “derechos”, pero surgidos del consenso, no de la realidad antropológica. Aunque el objetivo fuese evitar conflictos, el mero consenso no es garantía de verdad científica, pudiendo llegar incluso a negar el principio de no contradicción: por ejemplo, cuando se hace acepción de personas, para afirmar y negar al mismo tiempo, al ser humano como sujeto de derecho. La manipulación del lenguaje, llamando al homicidio “*medicidio*”³⁶⁰, o “interrupción del embarazo”, no legitima conductas homicidas.

El acuerdo formulado sobre una plataforma política-ideológica, no sólo no evitó conflictos, sino que los agravó, al desconocer derechos básicos de quienes quedaban fuera del acuerdo.

Se planteó que se trataba de un problema filosófico discutible, pero no científico; sin embargo, sus términos se circunscribían a desconocer derechos y crear precedentes.

Aunque en el Principio de Heinsenberg la realidad sólo permite conocer dentro de un margen de certeza, una probabilidad alta o altísima de certeza, no puede ser sustituida por una probabilidad de certeza baja o incierta. Por ejemplo: para conocer la existencia humana en las primeras etapas de su existencia, la probabilidad absolutamente cierta es que no dejamos de pertenecer a nuestra especie en ninguna etapa del desarrollo.

Aunque en procura de acuerdos más amplios se sacrifique lo específicamente humano por lo genéricamente biológico, no se justifica científicamente la postura ideológica, de género, que sacrifica la dignidad específicamente humana, para confundir ética con etología.

El “construir” o “inventar” pseudo-axiomas compromete la “*supervivencia*” propuesta como objetivo de la bioética por Potter³⁶¹. Afecta fundamentalmente la “*convivencia*” social.

Construir la realidad, inventándola, en lugar de descubrirla, llevó a “relativizar” la verdad y el bien, confundiendo “relatividad” con “relativismo”. Pero la relatividad, enunciada por Einstein para el mundo físico, se formulaba respecto a una constante universal, “*c al cuadrado*”, concebida en paralelo con otra constante para el ámbito moral: “*When life and death are at stake, rules and obligations go by the board*”³⁶². “Cuando la vida y la muerte están amenazadas, las normas y obligaciones se dejan de lado”. La vida humana supedita toda otra norma.

³⁶⁰ KEVORKIAN, J., *Prescription: Medicide, The goodness of planned death*. Prometheus Books, N York 1991.

³⁶¹ Cf. POTTER, V.R., *Bioethics: Bridge to the future*, Prentice-Hall, INC. New Jersey 1971, p. 70.

³⁶² EINSTEIN. A., *Ideas and Opinions*. Bonanza Books, New York 1954: “*When life and death are at stake, rules and obligations go by the board*” p.104.

Planteo. Rol de la ideología de género

Hace 2500 años, el discurso ético y científico hipocrático se fundaba en la evidencia recogida por la observación, y su desarrollo racional no admitía hacer acepción de personas; el daño, el “*non nocere*”, era excluyente, tomando la dignidad humana como valor de referencia.

En el planteo ideológico contemporáneo de género ello cambió radicalmente al sustituir lo que “descubrimos” en la realidad por la fantasía de lo que “inventamos”. Pero el pretexto de “construir consensos”, no justifica la “*construcción del conocimiento*”³⁶³, porque como dice Lolás, “*la realidad no es producto sino causa de la percepción*”³⁶⁴. Es por ello que no puede admitirse que “*la invención es aquel proceso de construcción de mundos por el cual un concepto se hace fértil herramienta y dibuja realidades*”³⁶⁵. Ello supone invertir el principio científico de causalidad. La evidencia, como realidad “inventada”, despoja de racionalidad al conocimiento científico, para que lo primero no sea la gallina ni el huevo, sino el consenso. Se contradice el Primer Principio de la Termodinamia, por el que la realidad no se crea ni se destruye, no siendo posible “añadirse realidad”, inventándola. Pretenderlo, confunde lo subjetivo con lo objetivo, lo natural con lo artificial, lo real con lo fantasioso... y plantea una amenaza tan traumática, como para quien pretendió ser pájaro para volar.

Comprobamos el resultado de estos “inventos” en un ateneo de bioética de la Facultad de Medicina de Montevideo, cuando un profesor de ginecología propuso, contra toda evidencia biológica, que una mujer no estaba embarazada..., si no quería estarlo. Similar filosofía usó la ginecóloga Mac Laren en el informe Warnock de 1984, al “inventar” el concepto de “pre-embrión”. Aunque luego reconociese que “*manipulaba palabras para polarizar la discusión científica*”³⁶⁶, alentó a seguir “dibujando realidades” sin sustento científico.

Formular una ecuación de poder y conocimiento, supone manipular el conocimiento con objetivo político: “*quien impone su lenguaje y su punto de vista no sólo puede más. También “sabe” más. El saber, el tener y el poder existen en un círculo fructuoso de recíprocas influencias*”³⁶⁷. Pero su único fruto, no inocuo, es apartarse de la realidad objetiva.

Análisis. Efectos de la ideologización

Las evidencias físicas, biológicas, jurídicas y sociales, y los principios lógicos, permiten que la bioética entienda “conciencia” como “con-ciencia”. Con un guión, separando los términos “con” y “ciencia”, que resultaba emblemático en la convocatoria al Congreso de la Asociación Española de Bioética (AEBI) del año 2009. Llamaba la atención sobre defender el “*derecho de los animales*”³⁶⁸, ignorando que no puede reconocerse derechos, a individuos cuya especie impide asumir responsabilidades. No entender la necesaria correspondencia entre deberes y derechos lleva por ejemplo, a reclamar el “*derecho a tener un hijo*”, ignorando que no existe un deber correspondiente exigible, para procrear. De modo similar, con el “*derecho para cambiar de sexo*”: ¿a quién exigir el deber de cambiar el genotipo?

³⁶³ LOLAS, F., “*Bioética. El diálogo moral en las ciencias de la vida*”, Ed. Mediterráneo, Santiago de Chile 2001, p. 28.

³⁶⁴ LOLAS, F., “*Más allá del cuerpo*”, Ed. Andrés Bello, Santiago de Chile 1997, p. 32

³⁶⁵ LOLAS, F., *Bioética y Antropología Médica*, Ed. Mediterráneo, Santiago de Chile 2000, p.21.

³⁶⁶ Cf. DAVIES, J., *Embryo research*, Nature, 1986, p. 208.

³⁶⁷ LOLAS, F., “*Más allá del...*”, p. 17.

³⁶⁸ SINGER, P., *Repensando la vida y la muerte*, 1995. Trad.: Paidós, Barcelona 1997, p.200..

El criterio del informe Warnock aparece, décadas después, en el discurso de una ministra española de Equidad, que ignora el genotipo de algunos seres humanos, a quienes excluye de su especie, y de todo derecho.

El principio bioético de autonomía ilustra cómo se puede ignorar lo específico para acordar sobre lo genérico, pues la autonomía, común a todo género biológico, consiste en responder genéticamente, de modo autónomo, a los estímulos del entorno. En tanto la libertad, específicamente humana, permite responder a esos estímulos, trascendiendo el horizonte vegetativo e instintivo. A diferencia de la autonomía es condición generadora de responsabilidades y deberes.

La misma ambigüedad de género permite tomar el bien como beneficencia, llevando a desconocer tanto el “*bien inherente*” como el “*bien debido*”, y el “*daño*”, generado por su privación, que da mayor precisión que la no maleficencia al concepto de justicia³⁶⁹.

En procura de consensos, Engelhardt ignora el bien inherente y el bien debido, e inventa el elitista “*estatus de persona*”³⁷⁰, concibiendo que “*los seres humanos son personas en sentido estricto varios años después de nacer*”³⁷¹. Quizá algunos nunca lo alcancen.

Plantear el consenso para aceptar la evidencia en las ciencias sociales, jurídicas o económicas, no puede quitar valor a la realidad y debilitar el conocimiento científico, aunque Milton Friedman haya sostenido que, si cifras y realidad no coinciden, pierde la realidad. También pierde la realidad, a nivel de la “evidencia jurídica”, cuando en Uruguay se sostiene que debe demostrarse la inocencia, no la culpa. Sin embargo, ignorar la evidencia en las ciencias sociales, puede ser tan traumático como en física desconocer la ley de la gravedad.

No sólo la evidencia sino la metodología racional son desconocidas por los ideólogos de género sosteniendo que “*la autoridad no puede partir de argumentos racionales ni de creencias comunes, sino únicamente del acuerdo de los participantes*”³⁷². Pero la irracionalidad imposibilita la *convivencia* social.

Discusión.

La ética adecua la conducta humana al orden moral objetivo, conocido por la ciencia, en tanto la ideología pretende ajustar esa conducta a una plataforma de postulados políticos. Pero estos postulados, en la ideología de género no se limitan a sostener un divorcio entre el genotipo y fenotipo sexual: propone renunciar a la realidad apreciada por el conocimiento científico-racional. Enuncia como axiomáticos, “principios” y “derechos”, que no surgen del conocimiento científico, sino del consenso.

Ese consenso permite ignorar la condición humana como fuente de todo derecho, que se atribuye a la condición femenina, para justificar el homicidio del hijo por la madre. Es también irracional invocar simultáneamente el “derecho a la opción sexual” y el “derecho reproductivo”, ignorando que el homosexualismo impide la reproducción. Todo ello llevó a problemas sociales que fueron replanteados en bioética a fines del siglo pasado.

La bioética, planteada inicialmente sobre el equilibrio entre el ser humano y el medio ambiente, siguió luego el cauce ecológico de Leopold. Pero en 1991, Juan Pablo II se

³⁶⁹ CASANOVA E, *La caducidad del principialismo*, Congreso Regional auspiciado por la Red Bioética UNESCO, en Córdoba- Argentina noviembre de 2008. www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/Trabajos

Libres/1%20La%20Caducidad%20del%20principialismo.pdf.

³⁷⁰ ENGELHARDT, T., *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, New York 1986, p.107.

³⁷¹ ENGELHARDT, T., *The Foundations ...*, p. 258.

³⁷² ENGELHARDT, H.T., *The Foundations ...*, p. 138.

refirió, sin desconocer la importancia de la biosfera, a otro equilibrio, respecto al entorno humano: habló de “*ecología humana*” y “*ecología social*”³⁷³, imprescindible para la convivencia.

Actualmente se quiere lograr ese equilibrio social sobre una “*ética de mínimos*”, pero renunciar a bienes para acordar sobre el “mal menor” es también irracional, pues el mal, (mayor o menor), es ausencia de bien, y no puede optarse por lo que no existe.

La figura de la “*objeción de conciencia*”, usada también para incluir en el consenso a quienes disientían, recientemente fue desestimada por Diego Gracia³⁷⁴, pues el término “conciencia” puede carecer de consenso. Pero el consenso puede ser arbitrario y la “con-ciencia” no puede carecer de ciencia. Por ello Gonzalo Herranz ya había propuesto el concepto de “*objeción de conciencia institucional*”³⁷⁵, con un criterio que compartimos, y que fue recogido por la legislación europea en octubre del año 2010.

Conclusiones

1. La bioética, a diferencia de la ideología, debe fundarse en la evidencia y en la metodología científica, antes que en el consenso. Por ello, la normativa ética debe reconocer a instituciones como el Hospital y la Universidad, como a sus fuentes naturales, antes que al Parlamento, fuente de normativa jurídica.
2. El conflicto entre normas éticas y jurídicas no puede resolverse de modo tiránico, sometiendo la convicción científica institucional, al poder del Estado.
3. En el ámbito bioético debe propiciarse una integración efectiva entre hospital y universidad, para contar no sólo con un hospital universitario, sino con una “*universidad hospitalaria*”³⁷⁶, que sin hacer acepción de personas, cultive la vida humana como valor de referencia.

³⁷³ JUAN PABLO II, *Centesimus Annus*, n. 38.

³⁷⁴ GRACIA, D., Consulta 06-06-2011 en:

http://www.medicosypacientes.com/colegios/2009/11/09_11_26_objecion_conciencia

³⁷⁵ HERRANZ, G., “*El Hospital como Organismo Ético*”, Cuadernos de Bioética, XIX, 2008/3ª pp. 424-432.

³⁷⁶ CASANOVA, E., *Bioética, salud de la cultura*, Mastergraf, Montevideo 2005, pp. 225-244.

INFORME SOBRE LA BIOÉTICA EN PANAMA

Dr. Luis Alberto Picard-Amí

ABIOPAN (Asociación de Bioética de Panamá)

Desde 1998 se ha estado reuniendo periódicamente un grupo de personas de disciplinas diversas para establecer la Asociación de Bioética. La iniciativa provino de la O.P.S y su unidad de bioética, con sede en Santiago, Chile y dirigida en ese entonces por el Dr. Montt Momberg. Tuvo la feliz acogida de la Dra. Aida Moreno de Rivera a la sazón Ministra de Salud. La estructuración, coordinación y trabajo recayó en el Dr. Luis A. Picard-Amí, Profesor de Ética Médica e Historia de la Medicina- Univ. de Panamá. La personería jurídica que se volvió necesaria, se lograría varios años después.

El grupo se ha caracterizado por un núcleo pequeño, primordialmente médico y varios otros intelectuales de las otras disciplinas incluyendo filosofía y jurisprudencia. ABIOPAN ha sido responsable por simposios, conversatorios, cursillos y diplomados. Siempre ha estado presente en las Jornadas Científicas de APANAC (Asociación Panameña para el Avance de la Ciencia). Cuenta con una página web: www.abiopan.org.pa pero que no es muy dinámica.

La actual directiva la componen:

- Presidenta: Dra. Aida R. de Moreno - Médico Psiquiatra, Master en Salud Pública.
- Vice-presidenta: Dra. Ana Elena Porras - Antropóloga social, Profesora universitaria.
- Secretaria: Dra. Raquel G. de Mock - Medicina Familiar, Maestría en Filosofía.
- Sub-Secretaria: Dra. María Helena Arango - Médica Radióloga - Ex-directora en la Asociación Médica Nacional.
- Tesorera: Dra. Jacinta Torres de Almario – Psiquiatra - Maestría en Psicopedagogía Clínica.
- Sub-Tesorero: Dr. Roberto Arosemena - Profesor de Filosofía, Abogado, Psicólogo Industrial.
- Vocales: Claude Verges de Lopez (Pediatra Neumóloga, Maestría en Bioética), Arq. Ricardo Bermudez (Mgter. Ambientalista- Escritor e intelectual), Roberto Hernández (Profesor de Filosofía, Bioeticista).
- Consultores: Mgter. Teresita Y. de Arias-Ex legisladora, Dr. Xavier Sáez-Infeciólogo, Dr. Pedro Vargas-Neonatólogo, Dr. Alberto Taylor-Botánico, Dr. Blas Armien-Investigador y salubrista, Dra. Cecilia Díaz-Bioquímica, Dra. Cinthya Guy-Anestesióloga, Arqta. María Luisa González-Revilla.
- Miembros Emeritus: Mgter. Pedro Martiz (Educador para la salud), Dr. Guillermo Ros-Zanet (Pediatra academia de la lengua), Dr. Luis Alberto Picard-Amí (Presidente vitalicio emeritus y todavía asesor de la Junta Directiva).

Hay resistencia de parte de los médicos respecto a la formación de **Comités Hospitalarios** de Bioética Asistencial, pues no distinguen bien entre Bioética y Deontología Médica, mucho menos respecto a Ética de investigación o Bioderecho.

Existe una comisión nacional de bioética de la investigación, que a menudo omite el título de investigación y se abroga de una denominación que no le pertenece, pues no es una reflexión filosófica, sino solo se apoya en ella. Es vinculante y tiene reglas y procedimientos taxativos. Una ley promulgada por el gobierno anterior y realmente

poco conocida ahonda la confusion pues le endilga al Comité de Etica y asuntos legales, del Colegio Medico funciones ambiguas y para la cual no esta preparada.

A pesar de todas estas dificultades las personas que asisten a las actividades de ABIOPAN siempre quedan gratamente impresionadas y entusiasmadas por el nivel del dialogo, el etimulo intelectual y el ambiente de altura en las discusiones. Sin embargo, no son constantes en la asistencia y con frecuencia no cumplen con tareas que ellos mismos han, voluntariamente, aceptado. Sarcasticamente el que escribe los denomina "Cometas" o "Estrellas Fugaces".

Informe sobre los Comités de Bioética Asistencial

1. Hospital del Niño (Hospital de Primer Nivel)

Fue el primero en fundarse y el unico que nos envio un informe por escrito de sus actividades. Esto ha sido la labor tesonera de la Dra. Claude de Lopez y copiaremos textualmente su misiva:

“El comite de Bioetica del Hospital del Niño (CB-HÑ) se constituyo formalmente como Comision de Bioetica en el año 2000. El nombre de Comision fue adoptado para distinguirlo del Comite de Investigación vigente desde 1992.

Desde su inicio, el CB-HÑ estuvo formado por pediatra, paidopsiquiatra, enfermera, trabajadora social y representante de la comunidad; el Dr. Picard-Ami fungio como asesor hasta el año 2010 aunque sigue invitado cuando hay eventos especiales. Al inicio del año 2011, la Dra. Claude Verges de Lopez dejo la presidencia y quedo de asesora.

Durante estos años. El CB-HÑ asumio varias funciones:

- Docencia:
 - Interna de 2000 a 2002 - sus miembros participaron de diplomados y maestrias impartidos a nivel nacional e internacional (Peru, España). Actualmente dos de sus miembros estan cursando el diplomado de bioetica clinica de la UNESCO.
 - Hospitalaria con carlas al personal del Hospital.
 - Participacion en foros, seminarios y congresos nacionales con temas de bioetica.
- Asesoría de dilemas eticos hospitalarios.
- Confeccion de un reglamento que fue publicado en la Gaceta oficial de Panama y que reconoce su autonomia de decisiones y discusiones por las autoridades institucionales.
- Actualmente el CB-HÑ esta trabajando sobre un codigo de etica institucional”.

2. Hospital Psiquiatrico Nacional: Actualmente denominado Instituto Nacional de Salud Mental:

Esta institucion opto por combinar el comite de Bioetica asistencial con el comite de Investigaciones. Se ha mantenido gracias a la labor de la Dra. Laura de Diaz, sub-directoria Médica encargada de docencia, posicion que ha mantenido por muchos años. Inicialmente sus reuniones eran frecuentes y se combinaba con docencia. Ahora lo hacen cuando surge la necesidad. Su contribucion mas valiosa ha sido lograr que se respeten al paciente psiquiatrico internado, y que ha pasado de ser un objeto a ser un sujeto. No me enviaron informe por escrito, pero por ser Psiquiatra conosco la Institucion.

3. Complejo Hospitalario Arnulfo Arias Madrid de la Caja de Seguro Social: El Hospital principal de esta institucion.

Inicialmente estructuró un comite de Bioetica que incluia médicos, psicólogos, trabajadoras sociales, enfermeras, la Iglesia Católica y miembros de la comunidad. También estructuro o elaboro un curso de bioetica aunque superficial obligatorio para todos los residentes. Desafortunadamente el director del comite era sub-director medico y al cambiar la jefatura por razones políticas se derrumbo practicamente todo. Se le asigno a la Dra. Jacinta Torres de Almario elaborar un nuevo Comité, pero nunca tuvo apoyo de la jefatura del Hospital y no logro su objetivo. Actualmente el Dr. Jorge Sinclair, intensivista y miembro del cuerpo medico de ese Hospital, se ha ofrecido para elaborar un nuevo Comité de Bioetica Asistencial, pero hasta el momento no se ha producido nada concreto. No obstante que insiste que cuenta con el respaldo de las jefaturas del Hospital.

4. Hospital de Especialidades Pediátricas de la Caja del Seguro Social:

Este comite es coordinado por la Dra. Yericia Latorraca, aunque la iniciativa provino de la Dra. Ivette Berrio quien fungia como Sub-Directora Medica y le dio todo su respaldo. Todavía funciona pero su entusiasmo nos parece que ha languidecido. Tampoco nos enviaron el informe por escrito que se le solicito.

5. Hospital Santo Tomas:

Es el hospital más antiguo y quizás el más importante de nuestro País. De una forma u otra han eludido la formación de un comite de Bioética asistencial, no obstante que trabaja en esa institucion el Dr. Edison Broce quien es un experto en la Bioetica. Con frecuencia si mencionan su Comité de Etica de Investigacion, como si eso llenase el requisito de lo que pedimos. Preferimos no hacer mayores comentarios.

Otras Instituciones:

1. Universidad Nacional de Panama:

a. Facultad de Medicina: Se fundo un Centro de Estudios de Bioetica, pero desde mi jubilacion en el 2004, ha tenido un solo embrollo burocratico y esta practicamente paralizado. Las Doctoras Lopez y Mock han coordinado diplomados en Bioetica, pero aparentemente tambien tienen problemas burocraticos para continuar con esa labor.

b. Facultad de Ciencias Naturales y exactas: gracias a la labor del Dr. Alberto Taylor, botanico, ha incluido cursos de bioetica en sus programa de Post-Grado, tanto de Maestria como Doctorado. Lo ha hecho con la cooperacion gratuita de ABIOPAN.

c. La Vice-Rectoria de Post-Grado e Investigacion: Inicio la estructuracion de "Un observatorio de Bioética" que coordine las actividades de bioetica en diferentes facultades, tampoco ha llegado a nada en concreto.

2. SENACYT (Secretaria Nacional de Ciencia y Tecnologia e Innovacion):

Ha estructurado comites de Bioetica del cual hemos formado parte el suscrito y la Dra. Lopez en su papel de Sub-Coordinadora. Nos envio informe que transcribimos como sigue:

"La Secretaria Nacional de Investigacion y Tecnologia creo un comite de etica en el año 2009 para diseñar los lineamientos eticos de su Plan Estrategico para los proximos 5 años. Estos fueron consensuados por los miembros del comite: medicos, abogados, sacerdote, filosofo, docente universitario, representante de la comunidad y fueron

presentados al directorio de SENACYT, quien los incorporo a su plan estrategico 2010-1015. Las recomendaciones del comite fueron las siguientes:

- Crear un comite permanente de reflexion sobre los problemas bioeticos de las investigaciones.
- Apoyar los programas de formacion para la discusion sobre problemas de bioetica de investigacion y bioetica general.
- Fomentar el intercambio de informaciones y experiencias en este campo”.

El que redacta este informe formo parte de los previos Comités de Bioética de las administraciones anteriores decepcionantemente aparte de redactar informes sin mayor sustancia tampoco hizo nada constructivo.

La institución que ahora dirige el Dr. Berrocal, panameño para hasta recientemente residente de los Estados Unidos y con experiencia como investigador pareciese que en lo general ofreciese un futuro mas prometedor.

3. Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de Salud:

Fue la organizacion que inicialmente le correspondia coordinar las actividades de bioetica, pero se ha concentrado casi exclusivamente en la investigacion. La Dra. Ruth de Leon, quien dirige el Comite Nacional de Bioetica de Investigacion (CNBI) nos mando un informe extenso que no vamos a incluir, pues como dijimos anteriormente tiene que ver con Nuremberg, La Declaracion de Helsinki modificada 5 veces, todavia imperfecta y sobre todo derechos humanos. No negamos su vinculo con la Bioetica pero no es parte de ABIOPAN.

Al suscrito todavia lo reconocen, con el Titulo de Investigador Asociado Ad Honorem, sin interferir ni respaldar activamente nuestra mision que como se ve en nuestro informe, es en muchos casos hasta frustrante.

4. Ministerio de Salud:

El Vice-ministro de Salud Dr. Santamaria, posee una Maestria en Bioetica de la Universidad de Navarra. Es un excelente expositor y realmente en nuestra humilde opinion domina la materia adecuadamente. Pedimos un informe por escrito a la Dra. Melva Cruz que aparentemente le traspaso la función a la Dra. Egipcia pero nunca recibimos nada por escrito.

Sabemos que se han impulsado con mucha efectividad los cuidados paliativos en el hospital Oncológico

Ha vida cuenta que esa es una respuesta “en nuestra opinión” en contra de lo que propenden el suicidio asistido o la eutanasia lo consideramos un logro de la Bioética

LA BIOÉTICA EN PUERTO RICO: PASADO, PRESENTE Y FUTURO

Sandra M. Fábregas

Ph.D y Magíster en Bioética Secretaria de la Federación Puertorriqueña de Bioética y Catedrática Jubilada de la Universidad de Puerto Rico

Sandra.fabregas@upr.edu

I Antecedentes

Puerto Rico al ser bastión militar de España en América, contó con las mejores instituciones de salud de la época (1492-1898). En las reglamentaciones y disposiciones sanitarias se evidencia concretamente la preocupación por el bienestar de los pacientes. Un ejemplo paradigmático es el “Reglamento del Hospital Militar de San Juan de 1839³⁷⁷” que tuvo como fin la organización administrativa de este hospital, pero su cometido sobrepasó las paredes del edificio. Y con él se organizó el funcionamiento del hospital entre una parte “administrativa” y otra “facultativa”. Proveyó para la definición y descripción de cada tarea de los facultativos activos en la institución, además de cómo se visualizan y valorizan las profesiones.³⁷⁸

Desde mediados del siglo XX, bajo el gobierno norteamericano en Puerto Rico, se han producido 8 reformas en el ámbito de los servicios de salud en el período comprendido entre los años 1948 y 2004. Para el año 1993 se generó la octava reforma del Sistema, mediante la Ley 72 del mismo año.

El gobierno inició un proceso de transformación del rol del estado en la atención de salud de la población de bajos ingresos en Puerto Rico. Se presentó como una iniciativa para corregir los problemas que aquejaban al sistema de salud del gobierno, particularmente en términos del acceso desigual a servicios de salud de calidad y el aumento desmedido en el gasto gubernamental en servicios de salud.³⁷⁹

La octava reforma de los servicios de salud en Puerto Rico fue evaluada desde el punto de vista ético y tiene el mérito de que, luego del fracasado intento por establecer un Seguro Universal de Salud, fue el primer mecanismo que intentó hacer valer el derecho universal a la salud. Se trató de convertir al Estado en un ente regulador del Sistema de Salud. Además, se adoptó el modelo de cuidado dirigido que postula la prevención para la reducción de costos de los servicios de salud. Este, generó serios problemas éticos a los médicos principalmente, al tener que racionar o limitar servicios a una población altamente vulnerable a enfermarse, porque la cubierta del Plan de Salud del Gobierno era excesivamente amplia. Tanto en Estados Unidos como en Puerto Rico, el modelo de

³⁷⁷ Fábregas, S., Rivera, Z. Hospital de la Concepción el Grande: Its significance in the professionalization of Health Services in Puerto Rico. Memorias del 41 Congreso Internacional de Historia de la Medicina. Mexico. 7-12 de Septiembre 2008.

³⁷⁸ Fábregas Troche, S, Lugo, M. La institucionalización de las profesiones de la salud en Puerto Rico. Una perspectiva Histórica. Association of Caribbean Historians Annual Conference. San Juan, Puerto Rico. May 18, 2011.

³⁷⁹ Escuela Graduada de Salud Pública de la Universidad de Puerto Rico. Módulo Autoinstruccional. El Sistema de Salud en PR. Unidad 5. 2009.

http://www.rcm.upr.edu/publichealth/Documentos/Modulo_Sist_Salud_PR.pdf.

cuidado dirigido generó gran insatisfacción entre los pacientes por los impedimentos a acceso a servicios.

De otra parte, los altos costos de las nuevas tecnologías suponían un espiral de aumento en el costo de los servicios de salud a estas empresas privadas y de Gobierno. Así pues, ésta llamada “Reforma de Servicios de Salud en Puerto Rico”, el eventual racionamiento de los servicios de salud, los modelos de servicios adoptados y los intereses económicos de las compañías aseguradoras, fueron génesis de gran parte de los problemas éticos que han tenido que enfrentar los profesionales de la salud. Todo esto sentó las bases para la promulgación en el año 2000 de la Ley que creó la “Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente” que está enmarcada en la protección de los derechos del paciente, el uso adecuado de los servicios de salud, la búsqueda de alternativas para la solución de situaciones conflictivas y la educación lo cual han llevado a cabo funciones de interpretación de política pública en salud.³⁸⁰ Todos éstos eventos llevaron a que en el 2004 el Gobernador de PR nombrara una Comisión Evaluadora del Sistema de Salud de PR.³⁸¹ para que sopesara de modo integral el Sistema de Salud de Puerto Rico y propusiera los ajustes y alternativas atingentes. En el marco de la Comisión, se nombró un Sub Comité que tuvo como objetivo hacer un balance crítico del Sistema Puertorriqueño de Salud desde la perspectiva ética.

Los problemas éticos principales que planteó la Reforma de Salud en Puerto Rico de 1993 estuvieron vinculados a:

- Derechos del paciente (incluye los derechos a servicios de salud), auto-determinación, privacidad.
- Autonomía y consentimiento informado, la competencia y la capacidad de toma de decisiones, paternalismo
- Confidencialidad y la noción de relación de confianza entre proveedor-paciente, el derecho a la privacidad.
- Racionamiento de los servicios de salud
- Derechos y deberes del profesional de la salud, incluye: el deber de cuidar (*duty to care*)
- Conflictos de interés.
- Distribución de recursos, racionamiento y responsabilidad social.

Algunas de las reflexiones que se hicieron necesarias a partir de los resultados obtenidos abarcó los tres sectores involucrados en la evaluación:

- los proveedores
 - Proveer entrenamiento que sea cónsono con los postulados de un modelo biosicosocial que atienda elementos tanto de la micro ética como la macro ética. Este entrenamiento debe contemplar de forma prioritaria el desarrollo de una competencia ética. También deben fortalecerse las destrezas de administración de servicios de salud.
- los pacientes
 - Apoderarlos para que accedan de la forma más eficiente a los servicios formales de salud disponibles.
- las aseguradoras

³⁸⁰ Hernández, R. *Mediación-Alternativa a los conflictos de Salud?*. San Juan, Instituto OIKOS, 2010:15-20.

³⁸¹ Informe del Comité de Ética de la Comisión Evaluadora del Sistema de Salud de Puerto Rico, San Juan, Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, Agosto 2005. (no publicado)

- Concienciar a las aseguradoras de los valores vitales relacionados a la vida y la salud sobre los valores económicos

Podría decir que éste esfuerzo de evaluación y otros que se han llevado a cabo posteriormente, han abonado a crear el ambiente para que en los últimos cinco años se hayan evidenciado iniciativas importantes muy esperanzadoras en el orden académico, principalmente. En el transcurso de este trabajo ampliaré sobre éstas a través de las opiniones vertidas por varios líderes de la Bioética en Puerto Rico³⁸².

Pero, cuál es la realidad del avance de la Bioética en Puerto Rico? ¿Se habrá visto el impacto de las iniciativas que comenzaron hace más de dos décadas a nivel de la academia y la práctica?

En el afán de evidenciar una visión lo más actualizada posible, procedí a auscultar la opinión (mediante cuestionario enviado por correo electrónico) a varios líderes de la Bioética de Puerto Rico, activos en el Directorio de la Federación Puertorriqueña de Bioética. Los resultados obtenidos se basan en los comentarios de seis de los encuestados.³⁸³ Las áreas sobre las cuales se les requirió comentar fueron: (1) educación en Bioética), (2) nivel de adopción de la Bioética, (3) la competencia ética, y (4) logros importantes

II Estado de Situación

1. Educación en Bioética

En todos los casos, los participantes indicaron que la Bioética es materia de enseñanza en Puerto Rico. En términos generales son cursos que se ofrecen por trimestre o semestre a nivel de licenciatura, maestría, doctorado o especialización. La enseñanza de la misma (y especifican que es en términos generales) está en manos de: Médicos, filósofos eticistas y salubristas. Se menciona con menor participación a: bioeticistas, abogados y al clero.

En todos los casos se usan textos como apoyo a la enseñanza a la Bioética. Los libros más mencionados son:

- 1- Deber y Deliberación, una invitación a la Bioética del Dr. Jorge Ferrer
- 2- Principles of Biomedical Ethics de Beauchamp and Childress³⁸⁴

³⁸² Estos fueron identificados a través del directorio de la Federación Puertorriqueña de Bioética (2010-2011). Se les administró un cuestionario (desarrollado por el grupo de investigación de Ética y Farmacia de FELAIBE y el cual fue adaptado para fines de esta presentación) vía correo electrónico. El mismo constó de 26 preguntas.

³⁸³ De los seis profesionales abordados, tres son reconocidos médicos en el campo no solo de la bioética sino de su especialidad médica y están adscritos a la Escuela de Medicina de la Universidad de Puerto Rico. También se obtuvo respuesta de dos de los 5 fundadores de la Federación Puertorriqueña de Bioética, uno de los cuales dirige el un Instituto Hostosiano de Bioética en la Universidad de Puerto Rico. Del grupo que respondió, cuatro tienen más de 25 años en sus respectivos quehaceres (medicina) o filosofía y que incluye bioética. Solo dos tienen menos de 15 años de experiencia en la enseñanza o práctica de la Bioética. Dos de los 6, representan a nivel local a la Federación Puertorriqueña de Bioética y tres pertenecen a organizaciones internacionales de Bioética. Estas son. FELAIBE, Asociación de Bioética Clínica y Fundamental y a la *American Society of Bioethics and Humanities*. Cuatro de los participantes tienen capacitación formal en Bioética. El grado más alto identificado fue un profesor con su Maestría en Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas en Madrid, España. Los dos profesores con especializaciones (certificados), las han hecho en los Estados Unidos.

³⁸⁴ Otros textos mencionados fueron: (1) Para fundamentar la Bioética. Dr. Jorge Ferrer, (2) Clinical Ethics de Albert Jonsen, (3) Human Dignity and Bioethics (Essays Commissioned by

Las estrategias metodológicas más adecuadas para enseñar bioética son a nivel de pre grado: Estudio de casos (5 de 6) y exposiciones teóricas (4 de 6), principalmente.

Para post grado las más adecuadas son: Seminarios de Lectura y Debate (4 de 6) y conferencias (3 de 6).

Los contenidos de Bioética que reciben la mayor atención en la enseñanza en Puerto Rico son: Bioética Clínica, Bioética de la Investigación, Bioética Social, Principios de Bioética, Fundamentación de la Bioética y los principios éticos. Entre los tópicos que más se analizan y discuten están: los problemas de final de la vida (eutanasia, testamento vital), el aborto y la reproducción asistida. En el tema general de la educación en Bioética en Puerto Rico existe consenso en los encuestados que hay que hacer unos énfasis en áreas particulares de contenido, por ejemplo: bioética global y fundamentación ética. Se hace mucho énfasis en la bioética clínica. Un líder en particular entiende que: *Bioética será la disciplina académica de mayor prominencia y desarrollo en América Latina a lo largo del siglo XXI*

2. Nivel de adopción de la Bioética

Los seis líderes indicaron que existen Comisiones de Etica en diversos ámbitos. Estas están en la mayoría en las Asociaciones o gremios profesionales (4 de 6). También están insertados en los Hospitales (3 de 6) y en las Universidades: (1 de 6) *Institutional Review Boards*. (Comites de Etica de la Investigación).

Menos de la mitad de los encuestados, pertenecen a Comisiones de Etica. Los que pertenecen, están activos en Comités de Etica de un Hospital Universitario. En éstos, se discuten problemas emergentes para establecer políticas públicas institucionales.

La opinión está dividida con el tema del apoyo institucional para la enseñanza y/o práctica de la Bioética. De los que comentaron, la mitad entiende que lo ha recibido de la Federación Puertorriqueña de Bioética y del Instituto Hostosiano de Bioética, principalmente. Los otros, indicaron que los apoyos institucionales son mínimos.

3. La competencia ética

Se observó diversidad de opiniones en cuanto a la importancia de desarrollar una habilidad o competencia ética. La mayoría destacó su utilidad práctica en las profesiones de la salud ya que éstas tienen que ver con asuntos de principio y final de la vida. También la competencia ética permite analizar y discernir los actos del profesional frente a sus labores que le permiten un mejor servicio a sus usuarios o a las personas que dependen de sus decisiones. En términos generales la mitad de los encuestados entiende que la competencia para tomar decisiones éticamente fundadas añade sabiduría y sensibilidad a la convivencia humanamente digna.

4. Logros más importantes

Todos los participantes indicaron que la enseñanza de la ética debe tener un lugar más prominente en los planes de estudio de las carreras de salud. Entienden que la mayor limitación para el avance de la enseñanza o práctica de la Bioética en Puerto Rico es que todavía hay una falta de entendimiento de lo que es Bioética, lo que lleva a *las instituciones universitarias por ejemplo, a no darle prioridad. Todavía esta muy arraigada la cosmovisión positivista en muchos docentes universitarios en los campos científicos y tecnológicos. Para superar estas y otras limitaciones se debe: promover*

the President Council on Bioethics) (4) The Foundation of Bioethics (H. Tristram Engelhard) y (5) Artificial Nutrition and Hydration and the Permanently Unconscious Patient: The Catholic Debate (John Paris)

una concienciación de la necesidad de incorporar una cultura bioética, desde primaria. También que diversidad de estudiantes puedan acceder a cursos de Bioética. En el tema general de logros importantes se vertieron opiniones que se complementaron entre sí. Algunas de las manifestaciones son: *ha habido una concienciación institucional. Organizaciones por ejemplo como el National Endowment for the Humanities de los Estados Unidos y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y su Programa de Bioética para América Latina y el Caribe, han apoyado iniciativas académicas importantes. La más reciente es la que apoyado OPS para la creación de un Certificado Profesional en Bioética en el RCM* Este Certificado según otro participante es una *aportación importante para la creación de una cultura bioética, incluyendo la investigación inculturada.* Añade que: *hay otro nivel importante que no atendemos debidamente y es el de la educación informal a nivel popular usando medios como, por ejemplo, la radio.* Otro participante indica que la enseñanza de Bioética *va en aumento.* A éste comentario se sumó el de otro encuestado que lo complementa y lo valida: *el mayor logro es que la Bioética es un tema que se está discutiendo y mencionando con más familiaridad en Puerto Rico.*

III Análisis y Discusión

Las instituciones académicas y profesionales en Puerto Rico, especialmente en el área de salud, han estado expuestas a diversas corrientes de la Bioética por más de 30 años que se han dado gracias a los pioneros de la Bioética que se han formado fuera de Puerto Rico (Estados Unidos y España, principalmente) y que provienen del campo de la filosofía y la teología. Sus esfuerzos le han dejado legados como: el Centro de Filosofía en su Función Interdisciplinaria (finales de los 70) y el Instituto Hostosiano de Bioética. (1995). Con la fundación ese mismo año de la Federación Puertorriqueña de Bioética se llevó la Bioética a un compromiso con la promoción de valores éticos y humanistas en el ámbito de las ciencias y profesiones relacionadas a la salud y el ambiente. A ésta se le atribuye haber comenzado el movimiento bioético en la Isla, seguido por el Instituto Hostosiano de Bioética.³⁸⁵

A juzgar por los resultados del Informe de Evaluación de los Servicios de Salud en su componente ético, la literatura existente y los comentarios vertidos por algunos líderes de la Bioética en Puerto Rico, todavía quedan caminos importantes por recorrer, pero las bases ya están fundadas.

¿Será que unido a desarrollar una competencia ética debemos incorporar a la bioética con mayor énfasis los procesos de comunicación? Hay mucha tela que cortar. Se desprenden también factores como:

- 1-la formación eminentemente clínica/técnica de los que enfrentan los grandes desafíos éticos en la práctica de las profesiones sanitarias.
- 2-el énfasis en la formación biomédica en la mayoría de los programas profesionales.
- 3-las dificultades del trabajo colaborativo.

³⁸⁵ Santos y Vargas, L El Desarrollo Histórico de la Bioética en PR. *Bioethikos*. Centro Universitario São Camilo - 2008;2(1):35

IV Conclusión

En una proyección a corto plazo, la agenda de la Bioética en Puerto Rico tendrá que tratar asuntos como:

1. El desarrollo de una competencia ética a nivel académico y profesional que le permita a los ciudadanos de Puerto Rico enfrentar más efectivamente los desafíos crecientes en el orden de la macro y micro bioética, así como la ética global.
2. El nivel de penetración de la Bioética en las Universidades en crecimiento y en la formación de profesionales.
3. El limitado apoyo de las instituciones tanto moral como financiero.
4. La limitada incidencia en el debate público.

V Futuro

En este renglón decidimos citar al bioeticista a nivel nacional con mayor trayectoria internacional-Dr. Jorge Ferrer y quien es docente en la Universidad del Estado. Ante la pregunta sobre el futuro de la Bioética en Puerto Rico nos comentó: *De la penetración y mantenimiento de los programas de formación profesional, depende el futuro de los programas de Bioética en Puerto Rico.* Nos adscribimos a su comentario.

Bibliografía

- Fábregas, S., Rivera, Z. Hospital de la Concepción el Grande: Its significance in the professionalization of health services in Puerto Rico. *Memorias del 41 Congreso Internacional de Historia de la Medicina*, Mexico. 7-12 de Septiembre 2008.
- Hernández, R. *Mediación-Alternativa a los conflictos de Salud?*. San Juan, Instituto OIKOS, 2010:15-20.
- Román, E. Perfil de la Enseñanza de la Bioética en el Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico. UPR-RCM. San Juan, PR. Sept. 2003.
- Santos y Vargas, L El Desarrollo Histórico de la Bioética en PR. *Bioethikos*. Centro Universitário São Camilo - 2008;2(1):33-41

REPÚBLICA DOMINICANA
NACIMIENTO Y DESARROLLO DE LA BIOÉTICA 1990-2000

Dr. Andrés Peralta Cornielle

Médico, radiólogo oncólogo con maestría en Bioética

Antecedentes

Las actividades de promoción de la disciplina bioética en la República Dominicana se iniciaron a partir de julio de 1988, con la colaboración de la Oficina Panamericana de la Salud (OPS/OMS) mediante el asesor Dr. Eduardo del Caño, quien promovió una serie de reuniones con la participación de médicos, abogados, enfermeras, salubristas, ecologistas y profesores universitarios. En el transcurso de una segunda asesoría, en noviembre de 1991, se integró una comisión multidisciplinaria de trabajo con profesores de cinco universidades y la Asociación de Médicos Católicos del país.

Los trabajos organizativos culminaron en marzo de 1992 con el taller "Ética en Salud y Calidad de Vida". En la sesión de clausura de esta actividad quedó integrada la "Comisión Nacional de Ética en Salud" (CNBS), con una directiva provisional de 20 miembros, quienes se comprometieron a organizar seminarios itinerantes que debían culminar con una "Jornada Nacional de Bioética".

Simultáneamente la Asociación de Médicos Católicos, en coordinación con dos universidades católicas, promovieron una serie de charlas y conferencias y organizaron la "Primera Jornada Nacional de Bioética" en marzo de 1992.

2-Estructura organizativa

Desde sus inicios la "Comisión Nacional de Ética en Salud" fue estructurada como una organización no gubernamental y autónoma, sin relaciones institucionales compromisorias con instituciones académicas ni asociaciones de profesionales. Esta organización facilitó que la Comisión haya podido actuar de manera independiente, favoreciendo un diálogo franco y abierto y de respeto mutuo entre los miembros. Se promovieron reuniones periódicas de trabajo en las Universidades, Centros Asistenciales de Salud, Centros de Investigación Biomédica, organismos gubernamentales y no gubernamentales, en la Academia de Ciencias, y en organizaciones ambientalistas y gremio médico, manteniendo siempre la Comisión su libertad de criterios.

A los pocos meses de fundada, la organización cambió su nombre a "Comisión Nacional de Bioética" (CNB), celebrándose el Primer Congreso Nacional e Internacional de Bioética en noviembre de 1994, al concluir una serie de ocho seminarios en las áreas de Administración y Servicios de Salud, Docencia Universitaria, Investigación Biomédica, Medio Ambiente salud, Derechos y Deberes Humanos, Sexualidad y Reproducción Humanas, Novedades Tecnológicas, y Derechos de los Consumidores y Calidad de Vida. (1)

En 1995 se redactaron los estatutos y en octubre de ese año celebró la Asamblea Constitutiva y se instaló una directiva de once miembros, incluyendo como asesor al Representante de la OPS/OMS en el país. El 24 de abril de 1997 la Comisión adquirió estatus legal mediante incorporación por Decreto del Poder Ejecutivo.

La membresía que inicialmente era de 38 miembros, aumentó en el año 1999 a 45, incluyendo periodistas, lingüistas, abogados, físicos, etólogos, psicólogos, ing. forestales, ecologistas, arquitectos, enfermeras, bioanalistas, psiquiatras, cardiólogos, salubristas, ginecólogos, pediatras, internistas, patólogos clínicos, sexólogos, investigadores biomédicos, oncólogos y bioeticistas.

Para agilizar la implementación de sus metas y objetivos, la Comisión creó Comités de Trabajo en las áreas de Bioética Social, Educación, Investigación Biomédica, Bioética Clínica, Comités Hospitalarios de Bioética, Medio Ambiente, Ciencias Jurídicas, Ciencias de la Conducta, Medios de Comunicación, Derechos Humanos, Nuevas Tecnologías, Profesiones Aliadas a la Salud, Economía, y Bioética y Religión. Se crearon además Comités ad hoc de Membresía, Centro de Documentación, Relaciones Públicas, de Enlace con el Gremio Médico y el Poder Legislativo, y además el Consejo Editorial del Boletín Informativo. La Comisión incorporó un grupo de asesores internacionales en áreas específicas de temas bioéticos.

Se gestiona la designación de la Comisión como un organismo autónomo asesor del Poder Ejecutivo en asuntos de bioética, con el propósito de salvaguardar los valores que inciden en el mantenimiento de una vida digna, en libertad y justicia para nuestros conciudadanos.

3- Relaciones interinstitucionales

A nivel internacional, en junio de 1993 la Comisión se afilió a la Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FELAIBE) y desde noviembre de 1994 está incluida en el Directorio de Centros e Instituciones de Bioética del Programa Regional de Bioética de la OPS/OMS. La Comisión mantiene relaciones de colaboración con centros e instituciones de bioética de Europa, Norteamérica y América Latina.

En diciembre de 1995 La Comisión se integró junto a Centros de Bioética de Cuba y de Puerto Rico la "Confederación Caribeña de Bioética". A través de esta organización se elaboró una Agenda Bioética para El Caribe, priorizando como áreas de trabajo la Fundamentación Bioética, Investigación en Bioética, Formación de Recursos Humanos en Bioética, Investigación Biomédica, Bioética Clínica y Comités Hospitalarios de Bioética.

En marzo 1997 se celebró el primer congreso dedicado a la elaboración de la "Agenda Bioética para el Caribe" en la Universidad de Puerto Rico. El segundo congreso analizó el tema de "Educación en Bioética" en la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña de la República Dominicana en noviembre 1997.

El tercer congreso fué organizado por la Federación Puertorriqueña de Bioética en el recinto de Mayagüez de la UPR y se dedicó al análisis de las "Cuestiones Éticas en la Investigación Biomédica"

En la Universidad Interamericana de Puerto Rico se desarrolló el cuarto congreso en marzo 1999 con el tema "Humanización de la muerte, Reforma de salud y SIDA: Agendas inconclusas". El quinto congreso fué organizado en febrero 2000 por la Comisión Nacional de Bioética en INTEC con el tema "Bioética, Pobreza y Derechos Humanos"

En octubre de 1998 la Comisión fué incorporada en el Directorio Internacional de Organizaciones de Bioética de la UNESCO y en julio de 1999 suscribió la "Declaración de Panamá", respaldando la creación, por Van Rensselaer Potter, de la Federación Internacional de Bioética Global.

Hasta 1999, los miembros de la Comisión habían participado en congresos y encuentros de bioética celebrados en Argentina, Brasil, Colombia, Panamá, Cuba, Puerto Rico y México, colaborando con la creación de organizaciones de bioética en algunos países vecinos.

En el ámbito nacional, la Comisión ha mantenido una estrecha colaboración con varias universidades y con el Gremio Médico, promoviendo y participando en conferencias, paneles, mesas redondas y seminarios. En el mes de julio del año 1996 se ofreció un taller de "Diseño Curricular para la Enseñanza de la Bioética a nivel Universitario", con la participación de profesores de diez universidades nacionales. La Comisión auspició además el Primer Taller de Revisión del Código de Ética y el Primer Simposio Nacional de Ética Médica de la Asociación Médica Dominicana, y mantiene también una estrecha colaboración con la Secretaría de Estado de Salud Pública y Asistencia Social y con la Representación en el país de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS).

4- Actividades desarrolladas

Formativas.

En el año 1997 la Comisión realizó una encuesta acerca de la Enseñanza de la Ética Médica a nivel universitario en 24 centros de Educación Superior. Tan solo respondieron la encuesta 8 de las universidades, afirmando que enseñaban Ética a nivel de carreras profesionales en todas y a nivel técnico en una de ellas, bajo los nombres de Ética Profesional, Ética Médica, Ética, valores y normas, y Sistemas Morales. Frente a esta situación, la Comisión auspició en julio de 1997, con la colaboración del Programa Regional de Bioética de la OPS/OMS, el seminario "Fundamentación de la Bioética", de 27 horas dictado por el Dr. Juan Carlos Tealdi, Director de la Escuela Latinoamericana de Bioética, de Gonet, Argentina, con el aval académico de una de las universidades del país. Posteriormente en Julio 1999 con el auspicio de una universidad del país se ofreció un taller de "Diseño Curricular para la Enseñanza de la Bioética a nivel Universitario".

Al iniciarse las actividades de la Comisión en 1992, no existía en el país un solo profesional con formación en bioética. En el año 1999 uno de los miembros obtuvo el título de Magíster en Bioética, formado en el curso que auspiciaba el Programa Regional de Bioética de la OPS/OMS en la Universidad de Santiago de Chile conjuntamente con la Universidad Complutense de Madrid. Otros miembros adquirieron títulos de Diplomado en Bioética de la Universidad Lateranense de Roma y de Especialización en Bioética en el Centro de Estudios Humanísticos y de Bioética de la Universidad de Puerto Rico.

Uno de los mayores obstáculos que hemos confrontado hasta ahora es el no haber logrado atraer a la Comisión a los filósofos del país.

5- Promoción y difusión

Hasta el año 2000 se habían organizado en el país, dos Congresos Nacionales e Internacionales de Bioética y un curso de Fundamentación de la Bioética. Entre el 1992 y el 2000 se habían dictado 67 conferencias y se desarrollaron 4 simposios, 11 seminarios, 5 talleres y tres paneles sobre diversos tópicos de dilemas bioéticos. Por otro lado, se analizaron 11 protocolos de investigación biomédica, se elaboraron 3 proyectos y se publicaron 5 trabajos de temas éticos. Finalmente, la Comisión estuvo representada en 12 congresos y eventos internacionales de bioética. (2)

6- Logros

Entre 1992 y el 2000 los Comités de Trabajo obtuvieron logros significativos en las áreas de Educación en Bioética, Medio Ambiente, evaluación de protocolos de Investigación Biomédica y en la promoción de la creación de Comités Hospitalarios de Bioética. Se lograron algunos avances en las áreas de promoción de los Derechos Humanos y en Ciencias de la Conducta.

7-Educación en Bioética

En Julio 31, 1999 el Comité de Educación organizó el Taller "Estructura Curricular para la Enseñanza de la Bioética" en la UNPHU. Asistieron 20 profesores de 10 universidades del país. El Taller fué dictado por la Dra. Elena Lugo, del Recinto de Mayagüez de la UPR, y por miembros de la CNB

En febrero del año 2000, el Comité de Educación de la CNB organizó el Taller de Didáctica en Bioética con los auspicios del Programa Regional de Bioética de la OPS en INTEC, bajo la coordinación del Dr. Fernando Lolas Stepke, Director del Programa Regional de Bioética de la OPS. Asistieron 30 profesores de diez universidades dominicanas.

En el periodo 2000-01 el Programa Regional de Bioética de OPS/Chile traslado su magister itinerante desde Chile hasta la Republica Dominicana, bajo la dirección del Profesor Diego Gracia y el equipo de la Universidad Complutense de Madrid, teniendo por entidad sede el Instituto Tecnológico de Santo Domingo, universidad privada que en ese momento tenía 28 años de existencia. Al mismo asistieron estudiantes de más de 10 países de América.

Hasta febrero 2000 la CNB había organizado tres congresos nacionales e internacionales y un curso de fundamentación de la bioética. Desde 1992 hasta 1999 se dictaron 67 conferencias y se desarrollaron 4 simposios, 11 seminarios, cinco talleres y tres paneles sobre diversos tópicos de temas éticos. Se evaluaron además 11 protocolos de investigación con seres humanos, y sus miembros diseñaron tres proyectos de investigación clínica, se publicaron cinco trabajos de temas de dilemas éticos, y la CNB estuvo representada en 12 congresos y eventos internacionales de bioética.

8. Consejo Nacional de Bioética en Salud

En Enero 2000 por gestiones de la CNB fué creado por la Secretaria de Salud la Comisión Nacional de Bioética en Salud (CONABIOS), actualmente Consejo Nacional de Bioética Salud, organismo responsable de normatizar y regular las investigaciones en salud.

9. Organismo asesor del Poder Ejecutivo

Mediante Decreto n° 751-03, de fecha 12 de agosto del 2003, el Presidente de la República, invistió oficialmente la CNB con la calidad de organismo asesor del Poder Ejecutivo en asuntos de bioética.

Este decreto amplió el horizonte de acción de la Comisión en su perspectiva futura ya que ofrece un marco legal para su intervención en el análisis de problemas éticos específicos sometidos por el Poder Ejecutivo y/o por organismos e instituciones

publicas, lo cual facilita los propósitos de salvaguardar los valores que inciden en el mantenimiento de una vida digna, en libertad y justicia para nuestros conciudadanos. (3)

10- Perspectivas futuras

Entre 1992 y el 2000 los directivos de la Comisión estuvieron muy conscientes de su responsabilidad para que las nuevas generaciones tuviesen la oportunidad de una formación adecuada en ciencias humanísticas con la incorporación de la educación en bioética a nivel universitario. Los principales esfuerzos estuvieron encaminados a crear en el país por lo menos un Diplomado en Bioética en una o más de las universidades con las cuales colabora la Comisión. Para esta tarea se determinó que era necesario lograr que las universidades promovieran que sus profesores tomaran cursos de bioética a nivel de Maestría.

Al mismo tiempo se asumió el compromiso de continuar gestionando la instalación de Comités Hospitalarios de Bioética en los hospitales públicos y privados conjuntamente con la creación de Comités de Ética de Investigación en Salud.

Finalmente la Comisión se comprometió desde 1995 en mantener como meta el desarrollo de una Agenda Bioética para el Caribe a través de la Confederación Caribeña de Bioética.

Referencias bibliográficas

1. Peralta, A. Estado Actual de la Bioética en la República Dominicana. Seminario-Taller Bioética en Latinoamérica y El Caribe. Programa Regional de Bioética OPS/OMS. Universidad de Santiago de Chile. 1994
2. Peralta, A. Balance y Perspectivas de la Bioética en la República Dominicana. Segundo Taller de la Redbioética de América Latina y El Caribe. La Habana, Cuba. 2008
3. Extracto de los archivos de la Comisión Nacional de Bioética de la República Dominicana. 2011

REPUBLICA DOMINICANA. NACIMIENTO Y DESARROLLO 2000-2011

Dr. Miguel Suazo

Médico, con magister en Bioética por la Universidad de Chile y el Programa Regional de Bioética- OPS. Chile

A partir del año 2000 podemos denominar para la bioética en la Republica Dominicana como una etapa de consolidación y desarrollo. Esto debido a que se profundizando los niveles de formación académica en el área de muchos de los involucrados y estos a su vez han servido de multiplicadores en los distintos escenarios sociales.

Pasaremos a revisar dichas mediaciones y el impacto a nivel de la sociedad dominicana.

A. Componente académico

Con los antecedentes establecidos podemos señalar que el componente académico recorrido de manera puntual al inicio y de manera formal con el magíster en 2000-2001 se inicia un referente de importancia en la sociedad dominicana. En 2001 la Comisión Ejecutiva de Reforma del Sistema de Salud (CERSS) en coordinación con la Secretaria de Estado de Salud Publica, solicita a la CNB y esta a su vez a la Universidad (INTEC) que ya tenia la experiencia del magíster, a que le forme 13 Comisiones de Etica Asistencial en igual numero de hospitales.

Debemos señalar que en el contexto dominicano esto significo un nuevo reconocimiento oficial a la Bioética hospitalaria y como tal a las instituciones y personas involucradas. Esta tarea se cumplió y aunque los resultados ya en manos del propio ministerio no prospero en su cantidad y calidad, podemos señalar que si lo hizo en su incursión y promoción de una disciplina nueva en el ámbito de las estructuras de la salud.

B. Centro INTEC de Bioética (CENINBIO)

En el año 2000 el Consejo Académico del INTEC, Institución universitaria sede del magíster, acogió una solicitud del Área de Salud para conformar el Centro INTEC de Bioética (CENINBIO), una entidad llamada a ser el centro académico de la Bioética y punto de difusión hacia el mundo universitario. Esta iniciativa concita la participación de varios profesionales vinculados al área de la Bioética.

Su objetivo era servir de apoyo, consulta y referencia en el medio dominicano para la diseminación de la bioética.

Entre sus tareas inmediatas se le asignó:

- a. La coordinación del Magíster Internacional en Bioética con el Programa Regional de Chile durante los años 2000-2001. Junto al equipo docente del Profesor Diego Gracia y del personal asignado por el Programa Regional de Bioética el INTEC delegó toda la responsabilidad de su representación en el CENINBIO.
- b. La capacitación de los Comités de Bioética Hospitalaria (2001). El Centro como tal asumió el diseño del programa y la ejecución del mismo entregando como producto la formación de 13 Comités de Bioética con un personal con un entrenamiento básico en bioética para igual número de hospitales.
- c. La inserción de la Bioética como asignatura del pregrado. La carrera de medicina del INTEC tenía en su pensum la asignatura “Ética profesional” la cual de

inmediato fue sustituida por Bioética asumiendo modalidades que en el tiempo ha sido perfeccionada.

- d. Formación del Foro INTEC de Bioética. Esta es una plataforma académica de la asignatura recién creada en la carrera de medicina de dicha universidad. En el mismo los estudiantes exponen de manera pública el debate de un caso clínico con incertidumbres morales y dirigen un proceso de debate deliberativo. A la fecha se han celebrado de manera ininterrumpida 30 Foros, lo cual significa un punto distintivo en la formación de los futuros médicos de la carrera de medicina del INTEC.

En estos momentos se implementó un Foro en videoconferencia con los estudiantes de la facultad de medicina de la Universidad de la Florida, propiciando el intercambio y la promoción de un modelo académico ya validado.

- e. Conferencias en el medio dominicano así como participación en otros ambientes académicos. Se incursiona en Congresos de Sociedades médicas especializadas, como el reciente Congreso de la Sociedad Dominicana de Obstetricia y Ginecología.
- f. Implementación curricular de la Bioética como eje transversal de la carrera de medicina del INTEC. En ello se incluyen a los docentes de las distintas asignaturas de manera que se tenga una visión moral integrada en el proceso formativo de los estudiantes.
- g. Acuerdos con el Programa Regional de Bioética de Chile de OPS. Se firmó un acuerdo que nos ha facilitado participar en distintos programas propios o desarrollados por su mediación.
- h. Asesorías en la formación de Comités de Ética Hospitalaria, tal es el caso del Comité formado en el Hospital General de la Plaza de la Salud en Mayo 2000 y que se mantiene funcionando hasta la fecha. Es la experiencia más sólida desarrollada en el país con más de 10 años de existencia y que sirve a su vez de escenario de práctica para los maestrantes de Bioética.
- i. Continuidad del programa de magíster como entidad propia del INTEC, en vigencia en este momento, desde sus inicios en 2002.

C. Maestría en Bioética del INTEC.

Tomando como modelo el magíster organizado por el Programa Regional de Bioética de la OPS y las Universidades de Chile y Complutense de Madrid, el INTEC aprobó al recién creado Centro INTEC de Bioética para dar continuidad al magíster con una maestría local avalada por dicha universidad.

En sus inicios este proyecto tuvo varios componentes innovadores, el primero que INTEC aceptara una modalidad semi-presencial como parte formal de su diseño curricular, lo cual hasta entonces era impensable, segundo que la misma se dictara de manera secuencial sin hacer interrupciones, y tercero que al no tener prerequisites en sus asignaturas permite a los estudiantes entrar de manera indistinta en cualquiera de sus trimestres.

La Maestría se inició en 2003 y hasta la fecha no ha recesado en ningún momento, teniendo hasta el presente más de un centenar de egresados y un cuerpo docente que se ha capacitado en la misma Maestría.

D. Desarrollo de la docencia en Bioética en otras Universidades

Otras Universidades nacionales han iniciado distintas modalidades de formación. Un componente claramente desarrollado es la inclusión de la asignatura “Bioética” en distintas carreras de medicinas de diez universidades y la contratación de profesionales egresados de la Maestría de INTEC, tal es el caso de la Universidad Iberoamericana y de la Universidad Tecnológica del Cibao, que además de tener la asignatura y a un consagrado docente, desde el año 2000 ha dedicado una cátedra al Dr. Andrés Peralta, invitando cada año un disertante nacional o internacional con un tema vinculado .

La Universidad Católica del Nordeste también se ha empeñado no solo en capacitar a su personal sino además a introducir la asignatura en su currícula en varias carreras y en levantar el segundo Centro Universitario de Bioética, dirigido por una bioeticista egresada de la Maestría de INTEC.

El ámbito religioso católico por su parte ha ido también ocupando un lugar de importancia en este recorrido, muchos sacerdotes han incluido en su formación un diplomado en bioética y recientemente la Compañía de Jesús ha incorporado un sacerdote con maestría en Bioética formado fuera del país, lo mismo seculares, y el Rector de un importante Seminario católico formado en nuestras aulas.

El resto de las universidades nacionales de alguna manera se han hecho representar en estos avances y por lo menos van incluyendo la asignatura en sus carreras de la salud, diplomados, talleres y quizás con más fuerza aun en determinados programas de postgrado en áreas como Salud Pública, Nutrición, Medio ambiente, y Seguridad Social, entre otras

El Colegio Médico Dominicano ha incluido en sus actividades formativas y en sus propuestas programáticas temas con incertidumbre moral que les hacen referirse a la búsqueda de la opinión experta, como ocurre en estos precisos momentos en que han decidido desarrollar un Instituto de Liderazgo Médico y un diplomado en temas similares, siendo la bioética uno de los puntos centrales. Algunos bioeticistas del país están trabajando en la propuesta. Con anterioridad el Colegio Médico en sus debates centrales y en congresos específicos el tema bioético ha estado presente.

Otros Diplomados:

-Febrero 2010 El Centro Nacional de Investigación en Salud Materno Infantil (CENISMI) ofreció Diplomado en Bioética Clínica en Pediatría

-Junio 2010 CENISMI y el Instituto Nacional de Investigaciones Pediátricas (IDEP) ofreció Diplomado en Aspectos Internacionales de la Investigación con Seres Humanos

-Septiembre 2010 a Febrero 2011 la Conferencia del Episcopado Dominicano ofreció Diplomado en Bioética Cristiana

E. Vinculación con UNESCO

La oficina sede de UNESCO en el país ha sido otro filón que ha prestigiado el espacio y reconocimiento de la bioética, formando el Consejo Consultivo Dominicano de Bioética (CCDB) con su apoyo. De un pleno de 11 miembros más del 90% provienen directamente del área de la bioética o de litorales muy afines. En estos momentos se han desarrollado actividades con el Congreso Nacional buscando la inclusión de una ley que reconozca a dicho CCDB como asesor propio y de entidades oficiales en materia relativa a este especializado campo.

Otras instancias internacionales de UNESCO, la Redbioética para Latinoamérica y el Caribe, así como iniciativas locales han incluido a personal con formación en el área para representar al país en sus estructuras, lo cual habla del reconocimiento social que ha ido adquiriendo esta disciplina.

F. Éticas públicas

a. A nivel gubernamental existe la Comisión Nacional de Ética y Combate a la Corrupción (CNECC) la cual cuenta en su staff a uno de nuestros egresados y desarrolla una componente educativo y preventivo en temas que vinculan la Ética, la política y la administración pública,

Se han desarrollado varios eventos de carácter internacional con la presencia de bioeticistas de Colombia, Puerto Rico, Venezuela, entre otros

Las Éticas públicas han adquirido un perfil de importancia en el medio dominicano. Se han creado 142 Comisiones de Ética Pública en igual número de entidades gubernamentales.

En estos momentos el país está desarrollando un plan anticorrupción auspiciado por organismos internacionales y entidades de la sociedad civil quedando el monitoreo en manos de la CNECC.

Esta entidad tiene varias publicaciones sobre ética y administración pública.

Otra entidad pública es el Consejo Nacional de Reforma del Estado (CONARE) quien desde inicios del 2000 tiene una Unidad de Ética y Transparencia que nació bajo la asesoría de la Comisión Nacional de Bioética y luego quedo en manos de egresados de la maestría de Bioética del INTEC hasta la fecha. Esta institución ha desarrollado varias publicaciones dedicadas solo al tema de Ética y Administración Pública con artículos de expertos en dichos temas, con la finalidad de sensibilizar a los servidores públicos sobre la importancia del tema en el ejercicio de sus funciones. Revista Voces .No 2. 2010.

Han sido sus disertantes invitados bioeticistas como Leonides Santos de Puerto Rico, Juan Camilo Salas de Colombia, Freddy García de Venezuela, Adela Cortina de España, entre otros

b. El Instituto Global de Altos Estudios en Ciencias Sociales ha desarrollado un diplomado en Ética y Política con connotados bioeticistas latinoamericanos y dominicanos. El pasado año desarrollo de manera exitosa su primera ronda y en este momento está promocionando la segunda. Sus docentes son profesionales del área de la ética, la política y la bioética y su público básicamente han sido personas vinculadas a dicho quehacer tanto en el ámbito público como en el privado.

G. Conclusiones

Ubicarnos en la Republica Dominicana en el año 1988 y mirar al 2011 nos refleja un largo camino recorrido. Ha sido pasar del desconocimiento del término Bioética a su colocación en un sitial preferencial. La sociedad como tal y sus mundos académicos, profesionales, sindicales, eran completamente ignorantes de la misma y de los aportes que ella encierra en cuanto se desarrolla.

Una mano providencial y una oportunidad puntual fueron los destellos que hicieron posible el desarrollo histórico que juntos hemos construido. Con frecuencia he repetido que fué una osadía aceptar, no solo el reto de oír sobre la nueva disciplina, sino de aventurarnos a dejar instaurada de una vez una llamada Comisión Nacional de Bioética.

Digo osadía porque no era ninguna de las tres cosas: ni Comisión, ni Nacional y mucho menos de Bioética, porque la verdad es que al día de hoy tenemos más preguntas que respuestas y hemos caminado por todos esos mares que hemos señalado, me imagino que soñadores y pretensiosos seríamos al darnos esos títulos tan resonantes.

De la realidad anterior de no existir, de no haber tenido el país referencia alguna sobre el tema, hasta adquirir acta de nacimiento y constancia de ello, hemos pasado por un largo camino donde todas las instancias públicas, privadas, clínicas, académicas, de

investigación han sido salpicadas por este pensamiento y un logro a resaltar sin lugar a dudas lo constituye el haber colocado el lenguaje propio de la ética y la bioética en la agenda nacional.

El país ha vivido momentos políticos trascendentes como es el caso de la elaboración de una nueva Constitución, en donde la bioética se vio llamada a exponerse en distintos medios, alzando su voz y su fundamentación en artículos contradictorios, como en el caso del artículo 37 que declara con rango constitucional que la vida inicia en el momento mismo de la concepción. Si bien los poderes fácticos lograron imponer este máximo como un mínimo para todos, no es menos cierto que muchos escenarios sirvieron de amparo para el debate y para la exposición de otras ideas distintas a las impuestas y donde la Bioética adquirió “pantalones largos” en su debut social en el mundo de las políticas públicas en la República Dominicana.

Varias generaciones ya han marcado territorio y el relevo generacional se perfila en el horizonte cercano, lo cual nos llena de satisfacción. La propia Comisión Nacional de Bioética hoy se cuestiona sobre su papel y su vigencia y estudia sus posibilidades de extender su vida útil o de reconvertirse en otras propuestas de mayor actualidad en el medio dominicano, entendiendo que las etapas que les fueron exigidas ya están cumplidas y que se requieren de nuevas propuestas en los escenarios vigentes.

Lo importante es entender que son muchos los logros obtenidos y que la Bioética en Dominicana, llegó para quedarse.

**PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA.
REFERENCIA A VENEZUELA.**

Dra. Isis Nezer de Landaeta

Centro Nacional de Bioética. Venezuela

Email: landaetanezer@yahoo.com

Con el objeto de exponer brevemente el desarrollo de la Bioética en Venezuela, considero indispensable comenzar con unas pocas fechas que marcan los inicios de la ética médica en el país.

El año 1762 arriba a Caracas el médico mallorquín Dr. Lorenzo Campins y Ballester, Doctor en Ciencias Médicas de Universidad Pontificia de Gandía. Al año siguiente, 1763, inaugura los estudios médicos universitarios en la Real y Pontificia Universidad de Caracas. Se constituye el Protomedicato, el cual tiene entre sus funciones la supervisión y control del ejercicio profesional de médicos, cirujanos y boticarios en lo referente a la materia deontológica.

Estas funciones pasarían a ser cumplidas por la Facultad Médica de Caracas, a raíz de su creación por el Decreto del Libertador en 1827.

En 1904 el Congreso Nacional crea la Academia Nacional de Medicina por transformación del preexistente Colegio Médico de Venezuela. La Academia elaboró un Código de Moral médica, el cual fue redactado por el Dr. Luis Razetti pionero de la ética médica en Latinoamérica. Este Código fue aprobado por la Academia en 1918, pero no por el Congreso.

Después de la creación del Ministerio de Sanidad y Asistencia Social en 1936, comienzan a aparecer los Colegios de Médicos en los diferentes estados del país y en 1945, la Federación Médica Venezolana agrupa a estas instituciones. En 1949 la Federación redacta las Normas de Moral Médica y luego los Códigos de 1956, 1971, 1985 y 2003.

En cuanto a la Ley de Ejercicio de la Medicina, la primera estuvo vigente entre 1942 y 1982 y la actual, desde 1982 hasta el presente.

La Bioética biomédica comenzó su desarrollo en Venezuela en la década de los noventa para sustituir a la ética médica tradicional, tanto en su fundamentación, como en su metodología; pero muy pronto a los retos provenientes de los avances técnicos se añadieron aquellos propios de la realidad en la que nos encontramos inmersos. Una realidad caracterizada por los grandes problemas de la pobreza, la marginalidad y la violencia consecuente. Con frecuencia los proyectos y planes de salud son deficientes o inexistentes, con gran predominio de la medicina curativa sobre la prevención.

Resulta evidente entonces, la necesidad de poner el énfasis bioético en cuestiones como la justicia, la solidaridad y la equidad, que deberían impregnar las políticas gubernamentales a fin de garantizar no sólo la atención de la salud, sino las condiciones mínimas para una vida digna a esos dos tercios de nuestra población en situación de pobreza o de exclusión.

En Venezuela, en el campo de la Bioética, es preciso mencionar a Luis Razetti, llamado también el “Apóstol de la Moral Médica” por su obra formadora y divulgativa. Autor, como ya dijimos, del Primer Código de Moral Médica (1918), adoptado en varios países de Latinoamérica, pero nunca ejecutado en Venezuela. Su obra cumbre, “Moral Médica”, fue publicada en 1928 y recientemente comentada por los Dres. Julio Borges,

Miguel González Guerra e Isis de Landaeta, por designación de la Academia Nacional de Medicina.

La lucha por la reivindicación de la ética y luego de la Bioética en el país, fue asumida luego por el Dr. Augusto León (1921-2010), quien insistió en la inclusión en los planes de estudio de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela. Fue redactor del capítulo sobre Latinoamérica en la primera edición de la Enciclopedia de Bioética, autor del libro “Ética en Medicina”, redactor de los Códigos de Deontología a los cuáles propuso denominar más bien Código de Ética en Medicina y representó a Venezuela en el grupo de países que redactó la Declaración de los Derechos Humanos y del Genoma Humano en París en 1997.

En 1996 se crea el Centro Nacional de Bioética (CENABI), el cual tiene su origen en la Subcomisión de Bioética dependiente de la Comisión de Estudios de Postgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela. Esta Subcomisión estuvo integrada por los Dres. Augusto León, Alfredo Castillo, Isis Nezer de Landaeta, José Puchi, Gabriel D’Empaire y el bioanalista y abogado Oscar Iván Silva. Al transformarse en Centro Nacional de Bioética, lo hizo en calidad de Asociación Civil sin fines de lucro, teniendo dentro de sus principales objetivos, la docencia, la divulgación y la formación en Bioética a todos los niveles. El Dr. León se convirtió en su presidente honorario hasta su fallecimiento en agosto de 2010.

Atendiendo a uno de sus objetivos más importantes, el CENABI ha dictado 25 Cursos de Ampliación en Bioética en diferentes universidades e instituciones nacionales, contando hoy en día con más de 600 egresados, realiza jornadas cada dos años a nivel nacional, participó en la organización del I Congreso Venezolano e Iberoamericano de Bioética con la Universidad Católica “Andrés Bello” y organizó el II Congreso que también se llevó a cabo en Caracas en 2008. Hasta el momento continúa con su representación en FELAIBE, de la cual es miembro fundador.

Los Cursos de Ampliación son acreditados por la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela para sus programas de Maestría y Doctorado, a través de la vinculación que el CENABI mantiene con esa Facultad; así mismo, ha dado origen a distintos grupos de trabajo en otras facultades (Odontología, Ciencias Jurídicas y Políticas) y en otras universidades (Universidad de Carabobo, Universidad del Zulia) e instituciones, asesorando la constitución de los diversos Comités de Bioética asistenciales o de investigación.

En la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas se creó la Cátedra Libre Dr. Augusto León sobre Derecho y Bioética y de este mismo grupo de Trabajo surgió la Sociedad Jurídica de Bioética, de la cual el CENABI es también miembro fundador. También se ha incorporado la Bioética en los programas de Postgrado de Derecho Penal y de Derechos Humanos y en la Universidad Católica “Andrés Bello”, el Dr. Ludwig Schmidt, Vicepresidente del CENABI, dicta los cursos de Derecho Médico.

Existe también en la Facultad de Ciencias un grupo que trabaja en Bioética Ambiental e igualmente en la Universidad de Los Andes.

La Universidad Monte Ávila mantiene desde hace varios años, un Diplomado en Bioética y fue sede en 2010 del Congreso “Ciencia y Vida”.

Mención especial merece el grupo que constituye el Capítulo de Carabobo del CENABI, representado en este Congreso por sus principales integrantes y por una variedad de trabajos de investigación. Ellos llevan adelante la docencia y la divulgación de la Bioética no sólo en la Universidad de Carabobo en la ciudad de Valencia, sino en otras instituciones de la región.

Desde su creación el CENABI ha cumplido una serie de asesorías entre las cuales podemos destacar:

- Comisión de Salud de la Asamblea Nacional: sobre los aspectos bioéticos de la Ley Orgánica de Salud.
- Ministerio de Salud y Desarrollo Social: Leyes orgánicas de Seguridad Social y nueva Ley Orgánica de Salud.
- Federación Médica Venezolana: redacción del Código de Ética Médica aprobado en 2003.
- Fondo Nacional de Ciencia y Tecnología (FONACIT) dependiente del Ministerio de Ciencia y Tecnología: redacción del Código de Bioética y Bioseguridad.
- Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas (IVIC): establecimiento del Comité de Bioética.

En un principio, el CENABI auspició la participación de trece venezolanos en los Cursos de Maestría en Bioética organizados por la Oficina Sanitaria Panamericana, la Universidad Complutense de Madrid y otras universidades latinoamericanas. En enero de 2010, inició una Maestría en Bioética Global (³⁸⁶), incorporando los temas de Bioética Fundamental y Clínica, los de Bioderecho, Bioética Ambiental y Bioética Social. La primera cohorte de esta Maestría estuvo integrada por 21 alumnos que acaban de concluir con éxito su período escolarizado de carácter semipresencial y se encuentran en la fase de seminarios de investigación para la conclusión de sus Tesis de Grado y ya se iniciaron las actividades de la segunda cohorte.

El programa se desarrolla en 4 cuatrimestres con las siguientes asignaturas:

Cuatrimestre	Asignaturas	Créditos
Primero	Bioética básica	8
	-Introducción a la Bioética	1
	-Historia de las culturas y civilizaciones	1
	-Historia de la Bioética	1
	Fundamentos de la Bioética	3
	-Método en la Bioética	2

³⁸⁶ CENABI: Programa de la Maestría en Bioética. Facultad de Medicina. Universidad Central de Venezuela. Caracas. 2006.

Segundo	Bioética Biomédica	9
	-Evolución de las relaciones interpersonales y su contexto	1
	-Bioética de comienzos de la vida humana	2
	-Bioética, Genética y Biotecnología	2
	-Bioética de finales de la vida humana	2
	-Bioética e investigación	1
	-Seminario de Investigación I	1
Tercero	Bioética Global	8
	-Justicia Sanitaria	1
	-Bioderecho	2
	-Bioética social	2
	-Bioética ambiental	2
	-Seminario de Investigación II	1
Cuarto	Desarrollo de la Tesis de Grado	6
	-Seminario de Investigación III	3
	-Seminario de Investigación IV	3

Su objetivo general se puede resumir así: Desarrollar en el participante la dimensión ética como elemento de análisis y práctica para contribuir a la solución de los múltiples problemas creados por los avances tecnológicos en su aplicación a las personas, a la sociedad y al ambiente y la capacidad necesaria para ejercer su rol profesional, de docencia, de investigación y de proyección social de la bioética en sus diferentes campos de acción.

De la propuesta de la Universidad que deseamos para el siglo XXI que hace Carlos Tunnermann (³⁸⁷), podríamos extraer el perfil del especialista que queremos formar:

- Capaz de integrarse en un proyecto nacional de desarrollo humano y sostenible
- Capaz de desarrollarse en la interdisciplinariedad, con un bagaje cultural de ciencias y humanidades, competente para continuar por si mismo su formación, para adaptarse a los cambios, localizar la información que requiere, evaluarla críticamente, juzgar y tomar decisiones éticas.

³⁸⁷ Tunnermann C. *La Educación Superior en el umbral del siglo XXI*. Edit. UNESCO-CRESALC, Caracas (Venezuela). 1996:3-4

- Capaz de promover una cultura de la paz y una cultura ecológica.

Y con Cely Galindo (³⁸⁸):

- Capaz de actuar con prudencia, uniendo la biotecnología con la sabiduría para contribuir al proceso de la humanización del hombre y de su entorno a través de la adquisición de actitudes y valores para su construcción como persona integral.

Todo lo anterior en consonancia con los objetivos planteados.

La Comisión Nacional de Bioética, cuya existencia es usual en cualquier país, fue constituida en Venezuela hacia finales del año 1998 con una adecuada integración de representantes de las principales instituciones, pero sólo se reunió una vez, en su sesión de instalación, puesto que el nuevo gobierno que asumió en febrero de 1999 no la convocó nunca y más bien acaba de derogar el decreto correspondiente para designar una nueva Comisión cuyos miembros son todos propuestos por el Ministerio de Salud (³⁸⁹).

Paralelamente al desarrollo descrito y como consecuencia de él, se han instalado los Comités de Bioética asistenciales, de investigación o mixtos, en las diferentes instituciones hospitalarias públicas y privadas e igualmente en las diferentes dependencias docentes y de investigación de universidades y centros de investigación, contándose actualmente con más de sesenta comités en todo el país (³⁹⁰).

Al analizar las diferentes manifestaciones de la “cultura de la post modernidad”, se evidencia el resquebrajamiento de las instituciones y de los valores tradicionales, la decadencia de las formas acostumbradas de de la organización social de la comunidad, tanto en sus aspectos económicos como en los políticos y culturales.

Como expresa A. Castillo (³⁹¹), “ *el impacto de esas transformaciones a nivel de la cultura occidental se ve agravado en el caso venezolano por problemas tales como vacío de identidad nacional, carencia de valores comunes en la población, falta de liderazgos auténticos, corrupción de las autoridades políticas, falta de credibilidad en los dirigentes y en las instituciones, baja prioridad de la inversión social (sobre todo en salud, educación e investigación), creciente pobreza y marginalidad social y deterioro de la educación. Un ingrediente adicional lo constituyen los altos índices de violencia y de impunidad*”.

No hay dudas acerca de que Venezuela atraviesa por un período de inestabilidad, el cual, según lo expresa Isolda Salvatierra (³⁹²), “*ha generado un conjunto de situaciones..., vinculadas a la misma crisis que provocan acciones de violencia en diferentes aspectos de la vida nacional. De la violencia signada por la delincuencia se ha pasado a otras dimensiones de la vida política, económica y social, produciendo una*

³⁸⁸ Cely G. *La Bioética en la Sociedad del Conocimiento*. 3R Editores. Santa Fe de Bogotá, 1999:74-76.

³⁸⁹ Ministerio del Poder Popular para la Salud. *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela* N° 39508, 2010.

³⁹⁰ Federico Z. Piña E. *La experiencia del Centro Nacional de Bioética como formador del recurso humano en el área de la Bioética: Una respuesta sostenible y sustentable para prestación de salud*. Mimeo. CENABI. Caracas. 2010.

³⁹¹ Castillo A. En *Proyecto de la Maestría en Bioética*. Facultad de Medicina. Universidad Central de Venezuela Caracas., 2006: 20.

³⁹² Salvatierra I. *Violencia actual: Caras y desafíos*. Salvatierra Isolda compiladora. Caracas. 2004.

escalada en los distintos sectores de la vida nacional, lo cual genera sentimientos y acciones de intolerancia, descontrol, temor y agresión individual y colectiva”.

Los retos que impone el desarrollo tecnológico a los países desarrollados se refieren fundamentalmente a cómo usar la tecnología y a las consecuencias de una mala utilización de ella. Entre nosotros se encuentran íntimamente relacionados con la posibilidad de acceso a esa tecnología y a los recursos para la salud, la educación, la alimentación y todo lo que garantiza una adecuada calidad de vida.

Se trata entonces de conceder la mayor vigencia a una Bioética Social, sin dejar de lado los problemas planteados, que tienen que ver con la tecnología. Esto se evidencia al considerar la paradoja y la contradicción que es fácilmente comprobable con algunos ejemplos (³⁹³). En Venezuela se manejan las técnicas para la reproducción asistida al mismo nivel de los países desarrollados, se realiza investigación sobre el genoma, a tal punto que un grupo de investigadores venezolanos que forman equipo con los científicos que desarrollan un proyecto internacional, ha logrado la secuenciación del genoma del *Tripanosoma cruzi* (enfermedad de Chagas), del *Tripanosoma brucei* (enfermedad del sueño) y de la *Leishmania major* (leishmaniasis), trabajo que fue publicado en la revista Science del mes de julio de 2005.

La contribución del grupo venezolano, fue el estudio de los telómeros del *T. cruzi* con el uso de técnicas especiales desarrolladas por ellos mismos y ahora, en palabras del Dr. José Luis Ramírez, van de la genómica a la proteómica con el respaldo de organismos internacionales.

Esta noticia de prensa se lee en la misma página en la que se encuentra otra: “Jóvenes consideran la violencia como el principal problema en los liceos” (Diario El Nacional, 15 de julio de 2005), seguido de las estadísticas que muestran las altas cifras de violencia, sobre todo en adolescentes (³⁹⁴). El Instituto para la Economía y la Paz en un estudio reciente utilizando 23 indicadores en 153 países, coloca a Venezuela en el lugar 124, entre los países más violentos (Londres-Agencia EFE) (³⁹⁵).

Este ejemplo representa una simple referencia a una situación que exige una reflexión bioética que haga posible la construcción de ciudadanía y por supuesto de un cierto consenso social.

Al importante número de documentos que intentan establecer y defender las exigencias señaladas antes en la necesidad de enfatizar la Bioética Social, entre los cuales se cuentan la Declaración de Manzanillo de 1996, revisada en 1998 y antes la Carta de Ottawa de 1986, se une la Declaración de Caracas (2001) sobre Bioética, revisada en 2008 (³⁹⁶), la cual, tomando en cuenta muchos documentos, entre ellos la Convención Americana sobre Derechos Humanos de 1969, el Convenio de Europa de 1997, la Declaración Universal de los Derechos Humanos y del Genoma Humano de 1998, la Declaración Bioética de Gijón de 2000, solicita que “la ciencia y la tecnología... se pongan al servicio de toda la humanidad, en particular de las personas, colectivos y pueblos menos favorecidos en la actual distribución de la información, los

³⁹³ Nezer de L. I. *La Biotecnología, la Bioquímica y la Medicina Actual: Aspectos históricos, consecuencias e implicaciones éticas*. Tesis doctoral. Universidad del Zulia. 2007:78

³⁹⁴ Diario El Nacional, Caracas: 15 de julio de 2005, Cuerpo B: Jóvenes consideran la violencia como el principal problema en los liceos.

³⁹⁵ Venezuela se encuentra entre los países más violentos del mundo. 2011. En: <http://www.notitarde.com>. (Consulta 25 de mayo 2011)

³⁹⁶ Declaración de Caracas. Resúmenes del II Congreso Venezolano e Iberoamericano de Bioética. Caracas. 2008.

conocimientos, los recursos y el poder, sin discriminación alguna por razón de género, raza o convicciones”.

Considero que el futuro de la Bioética en Venezuela se muestra prometedor: los Cursos de Ampliación se multiplican y se reclaman desde diversas regiones del país. La Maestría en Bioética gradúa su primera cohorte de 21 egresados y la segunda se inició con una cifra similar. Se desarrollan los diferentes núcleos y grupos de trabajo en otras universidades e instituciones, hemos introducido en la Universidad Central el proyecto de creación del Centro de Estudios de Bioética, el cual nos permitirá desarrollar las líneas de investigación que se han propuesto desde la Maestría y participamos del Programa de Cooperación Interfacultades (PCI) de la Universidad Central de Venezuela para el desarrollo de la interdisciplinariedad que la Bioética exige.

El renacimiento de la preocupación ética, al cual asistimos con el desarrollo de la Bioética, constituye un motivo de esperanza, no sólo por lo que significa para la humanización de la práctica de la medicina, sino para garantizar el progreso moral y social que aparece y avanza como nunca antes, desde la segunda mitad del siglo veinte.

Bibliografía

- Castillo A. 2006. En Proyecto de la Maestría en Bioética. Facultad de Medicina. Universidad Central de Venezuela. pp 20. Caracas.
- Cely G. 1999. La Bioética en la Sociedad del Conocimiento. 3R Editores. Santa Fe de Bogotá. pp 74-76.
- CENABI: 2006. Programa de la Maestría en Bioética. Facultad de Medicina. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Declaración de Caracas. 2008. Resúmenes del II Congreso Venezolano e Iberoamericano de Bioética. Caracas.
- Diario El Nacional: 15 de julio de 2005, Cuerpo B: Jóvenes consideran la violencia como el principal problema en los liceos.
- Federico Z. Piña E. 2010. La experiencia del Centro Nacional de Bioética como formador del recurso humano en el área de la Bioética: Una respuesta sostenible y sustentable para prestación de salud. Mimeo. CENABI. Caracas.
- Ministerio del Poder Popular para la Salud. 2010. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela N° 39508. 13 de septiembre 2010.
- Nezer de L I. 2007. La Biotecnología, la Bioquímica y la Medicina Actual: Aspectos históricos, consecuencias e implicaciones éticas. Tesis doctoral. pp 78. Universidad del Zulia.
- Salvatierra I. 2004. Violencia actual: Caras y desafíos. Salvatierra Isolda compiladora. Caracas.
- Tunnermann C. *La Educación Superior en el umbral del siglo XXI*. Edit. UNESCO-CRESALC, Caracas (Venezuela). 1996:3-4
- Venezuela se encuentra entre los países más violentos del mundo. 2011. En: <http://www.notitarde.com>. (Consulta 25 de mayo 2011)