Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica

María Casado y Florencia Luna (coords.)

Navarra 2012

Publicación en abierto patrocinada por el Máster en Bioética y Derecho UB
www.bioeticayderecho.ub.edu/master

Organització
de les Nacions Unides
per a l'Educació,
la Ciència i la Cultura

Càtedra UNESCO de Bioètica
de la Universitat de Barcelona

Observatori de
Bioètica i Dret

www.bioeticaidret.cat
www.bioeticayderecho.ub.edu
www.bioethicsandlaw.es

MARÍA CASADO
FLORENCIA LUNA
Coordinadoras

Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica

Autores

AÏDA KEMELMAJER DE CARLUCCI
RODOLFO VÁZQUEZ
VICTORIANO DE LA GARZA
JULIETA AROSTEGUY
ELEONORA LAMM
ANDREA MACÍAS
DÉBORA DINIZ
MINA PIEKAREWICZ
FERNANDO ZEGERS-HOCHSCHILD
ELIANE S. AZEVÊDO
IRENE N. MELAMED
VICTOR PENCHASZADEH
GENOVEVA KEYEUX
MARIELA MAUTONE
JUSSARA DE AZAMBUJA LOCH
ANELISE CRIPPA SILVA
ANAMARÍA GONÇALVES DOS SANTOS FEIJÓ
CARLA HELENA AUGUSTIN SCHWANKE
CLAUDE VERGÉS
SALVADOR DARÍO BERGEL
DELIO KIPPER
SUSY OLAVE QUISPE
MARÍA FLORENCIA SANTI
ÁGUEDA MUÑOZ DEL CARPIO TOIA
OLGA BARDALES MENDOZA
FABIOLA LEYTON

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

uniTwin
Observatori de Bioètica i Dret
Càtedra UNESCO de Bioètica de la Universitat de Barcelona

CIVITAS

THOMSON REUTERS

Primera edición, 2012

El editor no se hace responsable de las opiniones recogidas, comentarios y manifestaciones vertidas por los autores. La presente obra recoge exclusivamente la opinión de su autor como manifestación de su derecho de libertad de expresión.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra (*www.conlicencia.com;* 91 702 19 70 / 93 272 04 45).

Thomson Reuters y el logotipo de Thomson Reuters son marcas de Thomson Reuters

Civitas es una marca de Thomson Reuters (Legal) Limited

© 2012 [Thomson Reuters (Legal) Limited / María Casado y Florencia Luna (coords.) y otros]
Editorial Aranzadi, SA
Camino de Galar, 15
31190 Cizur Menor (Navarra)
ISBN: 978-84-470-3892-3
Depósito Legal: NA 554/2012
Printed in Spain. Impreso en España
Fotocomposición: Editorial Aranzadi, SA
Impresión: Rodona Industria Gráfica, SL
Polígono Agustinos, Calle A, Nave D-11
31013 - Pamplona

SUMARIO

Página

PRESENTACIÓN 21

1
LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA

CAPÍTULO 1
LEY, RELIGIÓN Y BIOÉTICA: CUESTIONES ÁLGIDAS EN LATINOAMÉRICA 35
AÏDA KEMELMAJER DE CARLUCCI

1. Preliminares 35
2. Religión y pautas culturales. El multiculturalismo 39
3. Religión y Estado laico 41
4. El punto de partida 45
5. Los dilemas teóricos y prácticos 46
   5.1. *El secreto profesional* 47
   5.2. *La objeción de conciencia* 48
   5.3. *Negativa a la realización de prácticas médicas, sin invocar objeción de conciencia, pero por razones religiosas subyacentes* 49
   5.4. *Algunos ritos religiosos vinculados a prácticas médicas* 49
   5.5. *Rechazo de prácticas médicas por el paciente por razones religiosas* 50
   5.6. *La reproducción humana médicamente asistida* 51
6. Conclusiones provisionales 52

CAPÍTULO 2
BIOÉTICA, LAICIDAD Y DELIBERACIÓN PÚBLICA 53
RODOLFO VÁZQUEZ

Página

CAPÍTULO 3

BIOÉTICA EN CONTEXTOS DE VIOLENCIA EXTREMA: VIVIR Y MORIR EN JUÁREZ 65
VICTORIANO DE LA GARZA

1. Preámbulo 65
2. Ciudad Juárez: un necesario vistazo a su origen 67
3. Ciudad Juárez en el siglo XX 69
4. El Crisol del Juárez actual 70
5. Ciudad Juárez 2008-2011 73
6. Vivir Dentro y Fuera de Casa 75
7. Déficit de conexión con la vida 78
8. Colofón 80
9. Referencias 80

CAPÍTULO 4

PENSAR LA SALUD EN LATINOAMÉRICA: POBREZA, DESIGUALDAD, JUSTICIA Y LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD 83
JULIETA AROSTEGUY

1. Presentación 83
2. Los determinantes sociales de la salud 84
3. Salud, pobreza y desigualdad en América Latina 87
4. Logros y desafíos a la luz de los determinantes sociales de la salud 90
5. Salud, justicia y oportunidades 94
6. La importancia fundamental de la salud y la atención sanitaria 95
7. Bibliografía citada 97
8. Bibliografía recomendada 99

Página

CAPÍTULO 5

EL DESARROLLO DE LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA. UNA VISIÓN DESDE ARGENTINA 101

ELEONORA LAMM

1. **Origen del término bioética** 101
2. **Surgimiento y expansión de la bioética** 103
3. **Inicio de la bioética en Latinoamérica. Distintas etapas** 104
   - 3.1. *Etapa de surgimiento* 104
   - 3.2. *Etapa de consolidación* 106
   - 3.3. *Etapa de fortalecimiento y adecuación* 109
4. **Principales movimientos en la región** 111
   - 4.1. *Bioética laica* 111
   - 4.2. *Bioética política* 115
   - 4.3. *Bioética como reflexión compleja y contextual* 118
5. **La bioética latinoamericana en su contexto y como parte de la bioética internacional** 120
6. **Hacia una bioética propia, contextualizada en Latinoamérica** 122
7. **Bibliografía** 123

CAPÍTULO 6

DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA: DISONANCIAS ENTRE LA FORMACIÓN BIOÉTICA Y LA PRÁCTICA DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD EN LATINOAMÉRICA. UNA PERSPECTIVA DESDE ARGENTINA 125

ANDREA MACÍAS

1. **Introducción** 125
2. **La atención de la salud y el reflejo del respeto de los derechos de los pacientes en LA: La brecha entre la formación y la práctica** 127
   - 2.1. *Derecho a la atención de la salud con equidad: el ejemplo de la atención a mujeres en situación de aborto* 129

Página

2.2. *Derecho a la información. La utilización del misoprostol en la interrupción voluntaria del embarazo: un recorrido en el camino de la decisión partiendo del miedo hacia la decisión desde la información* 133

2.3. *Derecho a la confidencialidad: una tradición que no termina de concretarse* 135

3. **Algunas conclusiones y propuestas: acortando brechas** 139

4. **Bibliografía** 141

2
BIOÉTICA Y SALUD EN LATINOAMÉRICA

CAPÍTULO 1

OBJECIÓN DE CONCIENCIA Y ABORTO: DERECHOS Y DEBERES DE LOS MÉDICOS RESPECTO DE LA SALUD PÚBLICA EN BRASIL 145
DÉBORA DINIZ

1. **Introducción** 145
2. **Tesis de la Incompatibilidad** 146
3. **Tesis de la integridad** 148
4. **Servicios de Aborto Legal y Objeción de Conciencia Selectiva** 150
5. **Tesis de la Justificación** 151
6. **Conclusión** 153
7. **Referencias** 154

CAPÍTULO 2

BIOÉTICA Y ABORTO EN AMÉRICA LATINA 157
MINA PIEKAREWICZ

CAPÍTULO 3

ALGUNAS CONSIDERACIONES ÉTICAS EN LA PRÁCTICA DE LA REPRODUCCIÓN ASISTIDA EN LATINOAMÉRICA 173
FERNANDO ZEGERS-HOCHSCHILD

1. **Consideraciones generales** 173

Página

2. **Inequidad en el acceso a tratamientos de reproducción asistida** 177
   2.1. *¿Son los tratamientos de infertilidad parte de los derechos a la salud de la población?* 178
   2.2. *¿Cuál es el rol de los proveedores de salud?* 180
3. **El embrión como sujeto de derecho o como objeto de derecho** 180
   3.1. *¿Desde cuándo en el desarrollo embrionario se es persona?* 180
   3.2. *Algunas realidades biológicas del proceso generativo humano.* 181
   3.3. *¿Son los embriones previo a la implantación sujetos de derecho propio u objetos de regulaciones y derechos otorgados por sus progenitores y la sociedad?* 184
   3.4. *Ejemplo de una resolución impuesta por un Comité de Ética Científico (CEC) en un hospital público en Chile* 186
   3.5. *Multigestación y criopreservación embrionaria como problema ético* 188
4. **El paradigma de la familia heterosexual constituida exclusivamente mediante lazos genéticos** 190

Referencias 193

CAPÍTULO 4

O DIREITO DE VIR-A-SER DEPOIS DE NASCIDO 195

ELIANE S. AZEVÊDO

1. **Sumário** 195
2. **Genética e Epigenética: o poder do ambiente** 195
3. **Direitos Humanos e Genética** 198
4. **O Direito de Vir-a-Ser Depois de Nascido** 201
5. **Referências** 204

CAPÍTULO 5

PROBLEMAS BIOÉTICOS EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN LATINOAMÉRICA 207

IRENE N. MELAMED

1. **Introducción: El concepto de problema** 207

Página

1.1. *El concepto de problema en aplicación a la infancia y la adolescencia* ... 208
1.2. *Criterios para el análisis de los problemas* ... 209
1.3. *El abordaje de la complejidad en la visión de los problemas* ... 211

2. Problemas bioéticos en la infancia y la adolescencia en Latinoamérica ... 212
2.1. *Problema 1: De las desigualdades injustas y la vulnerabilidad* 213
2.2. *Problema 2: La promoción de la autonomía y la participación en contextos de salud* ... 215
2.3. *Problema 3: La confidencialidad como puerta de entrada a la salud en la adolescencia* ... 218
2.4. *Problema 4: La percepción de la adolescencia como problema* .. 220
2.5. *Problema 5: Aspectos inherentes a los Sistemas de Salud de Latinoamérica* ... 221

3. Conclusiones: la necesidad de instalar nuevas miradas ... 223

4. Referencias Bibliográficas ... 224

CAPÍTULO 6

ASPECTOS ÉTICOS DEL USO DE TECNOLOGÍAS GENÉTICAS PARA LA SALUD Y LA IDENTIFICACIÓN HUMANA EN LATINOAMÉRICA ... 227
VICTOR PENCHASZADEH

1. Antecedentes ... 227

2. Qué son las tecnologías genéticas ... 228

3. El contexto de América Latina determina los aspectos éticos del uso de tecnologías genéticas para la salud y la identificación humana ... 231

4. Ética del uso de pruebas genéticas ... 231

5. Ética de la interrupción de embarazos afectados para evitar descendencia afectada ... 232

6. Ética del uso de tecnología genética para predecir probabilidades de enfermarse (medicina «personalizada») ... 234

7. Discriminación y estigmatización genética ... 236

Página

8. Aspectos éticos del diagnóstico neonatal de defectos congénitos 237
9. Ética de la obtención de ADN en participantes de ensayos clínicos controlados 238
10. Ética de la investigación genética en pueblos originarios 238
11. Patentar genes: Apropiación indebida del conocimiento 239
12. Biobancos y bancos de datos genéticos para la investigación en salud 240
13. Ética de la identificación genética para combatir el delito 241
14. Ética de las tecnologías genéticas aplicadas a investigaciones sobre violaciones graves de los derechos humanos 242
15. Conclusiones 244
16. Bibliografía recomendada 245

CAPÍTULO 7

GÉNERO Y BIOÉTICA: EL IMPACTO DE LOS TRASTORNOS GENÉTICOS EN LAS FAMILIAS Y LAS MUJERES 247
GENOVEVA KEYEUX

1. Resumen 247
2. El marco cultural de la bioética y el género en América Latina 248
3. Aproximación a los trastornos genéticos desde los derechos humanos y la bioética 249
4. Impacto en las mujeres y las familias 252
5. Autonomización y empoderamiento 254
6. La despenalización del aborto en Colombia 256
7. Consideraciones para una bioética sin impostación moral 259
8. Bibliografía 263

CAPÍTULO 8

TRASPLANTES DE ÓRGANOS EN LATINOAMÉRICA 265
MARIELA MAUTONE

1. Introducción 265

Página

2. **Historia y situación actual de los trasplantes en América Latina** 265

3. **Características de los programas de trasplantes según el tipo de donante** 268

4. **Asignación de órganos cadavéricos a pacientes en lista de espera** 270

5. **Programas de trasplante con donantes vivos** 273

6. **Diferencias de género en la actividad de trasplante** 277

7. **Las listas de espera de trasplantes** 279

8. **Tráfico de órganos en América Latina** 280

9. **Conclusiones** 281

10. **Bibliografía** 283

CAPÍTULO 9

ENVELHECIMENTO E BIOÉTICA 287

JUSSARA DE AZAMBUJA LOCH
ANELISE CRIPPA SILVA
ANAMARÍA GONÇALVES DOS SANTOS FEIJÓ
CARLA HELENA AUGUSTIN SCHWANKE

1. **Introdução** 287

2. **O indivíduo idoso** 289

3. **A vulnerabilidade no contexto do envelhecimento** 289

4. **Estratégias protetivas em relação à vulnerabilidade do idoso e ao envelhecimento** 292

   4.1. *Os direitos do idoso* 292

   4.2. *A Ética do Cuidado e o Envelhecimento Humano* 296

   4.3. *A Finitude da vida* 301

5. **A título de conclusão** 303

6. **Referências** 304

Página

CAPÍTULO 10

SALUD PÚBLICA EN AMÉRICA LATINA 309
CLAUDE VERGÉS

1. Introducción 309
2. Justicia 310
3. Autonomía 313
4. Beneficencia y equidad 315
5. Indicadores de salud pública 317
6. Consideraciones desde la Bioética 322
7. Conclusión 323
8. Bibliografía 324
9. Cuadro comparativo de los indicadores de salud pública en América Latina 325

3

BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN EN LATINOAMÉRICA

CAPÍTULO 1

EL DERECHO DE ACCESO A LOS MEDICAMENTOS: SU RECONOCIMIENTO Y LAS BARRERAS PUESTAS A SU EJERCICIO 333
SALVADOR DARÍO BERGEL

1. Introducción 333
2. El papel del Estado en el acceso 335
3. Los «Medicamentos Huérfanos» y de alto costo 337
4. Los obstáculos para el acceso a los medicamentos 340
5. Doha y más allá de Doha 342

CAPÍTULO 2

ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS: UM MODELO SUL-AMERICANO 349
DELIO KIPPER

1. Resumo 349

Página

2. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil 350
3. O sistema CEP/CONEP 351
4. Comitês de ética em pesquisa (CEP) 352
5. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) 352
6. Análise da eticidade da pesquisa 354
7. Análise do protocolo de pesquisa 357
8. Problemas, aprendizagem e soluções 358
9. Pendências 363
10. Síntese 368
11. Bibliografía 369
12. Sites úteis 370

CAPÍTULO 3

LA INVESTIGACIÓN TRANSNACIONAL: CONTEXTO Y HORIZONTES ÉTICOS 371

SUSY OLAVE QUISPE

1. Contextualización de los Ensayos Clínicos Transnacionales ... 372
2. El horizonte utópico ampliado: Los derechos humanos y la salud global. La Ética de las Organizaciones Sanitarias y los CEI: Responsabilidad social y pública 380
3. Bibliografía 386

CAPÍTULO 4

ÉTICA E INVESTIGACIÓN SOCIAL. DESAFÍOS PARA LATINOAMÉRICA 391

MARÍA FLORENCIA SANTI

1. Introducción 391
2. El surgimiento de la ética de la investigación social 393
3. Principales problemas éticos 395

Página

3.1. *Problemas éticos vinculados a principios y normativas de ética de la investigación* ... 396

3.2. *Problemas éticos vinculados con la metodología* ... 398

4. **La ética de la investigación social en la actualidad** ... 401

5. **Desafíos para Latinoamérica** ... 403

6. **Palabras finales** ... 406

7. **Bibliografía citada** ... 406

8. **Lecturas recomendadas** ... 409

CAPÍTULO 5

ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN POBLACIONES ORIGINARIAS ... 411

ÁGUEDA MUÑOZ DEL CARPIO TOIA

1. **Definiendo a las poblaciones originarias** ... 412

2. **Caracterizando la vulnerabilidad de las Poblaciones Originarias** ... 413

3. **Porqué la investigación se introdujo en las poblaciones aborígenes** ... 415

4. **Porqué es necesaria la investigación con poblaciones indígenas** ... 415

5. **Qué se estudia en poblaciones originarias indígenas** ... 417

6. **Beneficios de la investigación en pueblos originarios** ... 418

7. **Riesgos de investigar en pueblos indígenas /aborígenes/ originarios/ tribales/ minorías étnicas** ... 419

7.1. *Falta de consulta previa a la comunidad* ... 420

7.2. *Riesgo de invasión a la privacidad de las comunidades* ... 422

7.3. *Riesgo de investigaciones sin beneficios directos a estas comunidades* ... 422

7.4. *Riesgo de investigaciones con uso indebido de muestras secundarias* ... 423

7.5. *Riesgo de difusión de resultados y ruptura de la confidencialidad que podrían estigmatizar, discriminar, o crear estereotipos para la comunidad en general* ... 423

Página

7.6. *Riesgo de apropiación de conocimientos tradicionales de la medicina natural* ... 423

7.7. *Dificultades en la consulta a la comunidad y al líder sin representatividad* ... 424

7.8. *Riesgo de explotación* ... 426

7.9. *Riesgo de daño en la investigación* ... 427

7.10. *Revisión de un caso emblemático sobre riesgos de la investigación en Comunidades nativas, originarias, indígenas* ... 427

8. Propuestas para incrementar la protección de los participantes en investigaciones con comunidades indígenas ... 430

8.1. *Consulta a la Comunidad en el proceso de investigación* ... 431

8.2. *Labor integral y permanente de los Comités de Evaluación ética con inclusión de la comunidad y del equipo interdisciplinario* ... 431

8.3. *Consentimiento informado con adecuación cultural* ... 432

8.4. *Negociación de beneficios para los sujetos de estudio y para la comunidad* ... 433

8.5. *Salvaguarda de la integridad y la confidencialidad de los participantes, de sus comunidades y de sus datos* ... 433

8.6. *Monitorización ética* ... 434

9. Conclusiones ... 435

10. Reconocimientos ... 436

11. Referencias ... 436

CAPÍTULO 6

VIOLENCIA FAMILIAR Y SEXUAL: DESAFÍOS ACTUALES PARA LA INVESTIGACIÓN EN LATINOAMÉRICA ... 439

OLGA BARDALES MENDOZA

1. Entendiendo la violencia ... 440

2. Normativa internacional y regional sobre la violencia contra la mujer ... 441

3. Cifras que dan cuenta de la problemática de la violencia contra la mujer ... 443

Página

4. La investigación sobre la violencia hacia la mujer, la violencia familiar y sexual 445

5. Retos para la investigación en violencia familiar y sexual en Latinoamérica 448

6. Bibliografía 451

CAPÍTULO 7

LA CUESTIÓN DE LOS ANIMALES EN LATINOAMÉRICA. ESPECIAL REFERENCIA A LOS ANIMALES UTILIZADOS EN LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y OTRAS APLICACIONES TÉCNICAS 453

FABIOLA LEYTON

1. Preámbulo 453

2. Contextualización 454

3. Bioética global y experimentación con animales 462

4. La bioética global en Latinoamérica 465

5. Bibliografía 468

Presentación

Este libro pretende mostrar una bioética latinoamericana diferente de la que aparece en las historias oficiales. Con él deseamos poner de manifiesto el trabajo en red, conjunto e individual, que ambas coeditoras llevamos realizando por varios años en Latinoamérica. Esto nos ha permitido construir enfoques complementarios, mutuamente enriquecedores, y alcanzar objetivos comunes. Ambas desarrollamos centros de investigación y docencia en bioética de prestigio y renombre internacional y ya hace más de una década venimos formando gente y trabajando con colegas de la región de manera permanente. Este libro proyecta esta tarea que nos ha brindado tantas satisfacciones y nos ha retroalimentado durante estos años.

Nuestro principal objetivo al prepararlo fue efectuar una selección de autores y temas que pusiera de manifiesto una forma de hacer bioética habitualmente silenciada. Una bioética cuyas voces no alcanzan tanto eco en los medios pero que, no obstante, aúna a personas relevantes preocupadas por problemas específicos y que los tratan sin grandilocuencia, con la intención de proporcionar soluciones factibles y no dogmáticas que permitan ir avanzando en una dirección consensuable y factible, en mejorando en todo lo posible la información y fomentando el debate sobre cuestiones relevantes para la vida de las personas implicadas.

El enmarque de esta forma de hacer bioética está basada en los derechos humanos reconocidos, es decir en los instrumentos internacionales que concretan un catálogo de derechos que son fundamentales para los seres humanos. Derechos humanos entendidos no como eslogan sino como único mínimo moral jurídicamente vinculante. Este tipo de encuadre permite poner de manifiesto de manera clara las desigualdades existentes en la región, brindando instrumentos que permitan acciones positivas y que vayan más allá de meras declaraciones, y más allá, también, de una interpretación restringida que reduce la invocación a los dere-

chos humanos a determinadas formas de acción política con aromas populistas.

El enfoque que preconizamos trata de orientar la reflexión y la acción en el campo de la bioética hacia la promoción y la ampliación de los derechos de las personas en el ámbito de la salud, la investigación y las aplicaciones biotecnológicas, y trata de conseguir condiciones que permitan ir afirmando la justicia, consolidando la autonomía y reduciendo la desigualdad mediante acciones concretas: el consentimiento informado puede ser un ejemplo paradigmático, pero no el único.

En este sentido, respaldamos una propuesta laica, antidogmática, y con perspectiva de género. Todas estas cuestiones son sumamente relevantes para un análisis de la realidad latinoamericana signada por una tradición religiosa todavía prevalente en la región, a diferencia de países como Italia o España que tuvieron también que coexistir con una iglesia muy fuerte pero que como exigencia del Estado de derecho –por definición no confesional– se ve obligada a dirigir sus mandatos a sus fieles, sin imponer los dictados de la religión para forzar las políticas públicas. Tal tipo de propuestas ligadas a ciertas visiones dogmáticas tiene, además, consecuencias sumamente nocivas para las mujeres en Latinoamérica (LA) y no puede continuar ignorándose ya que si bien existe una fuerte militancia feminista en algunos países de la región, estos planteos no permean de igual manera el análisis bioético. Y salvo excepciones, el discurso bioético oficial en Latioamérica carece de una sensibilidad y perspectiva de género. Los derechos humanos no parecen alcanzar de igual forma a las mujeres y no se reconoce explícitamente la marcada desigualdad entre varones y mujeres, silenciando situaciones de violencia ancestrales, naturalizadas pero obvias. Esto no sólo no se modifica en la práctica, ni siquiera aparece en el discurso bioético más habitual. Es por ello que una mirada de género es sumamente necesaria para la región.

La propuesta que presentamos en el libro consiste en una reflexión interdisciplinar, no solo filosófica, médica, o jurídica: implica una concepción de la bioética amplia pluralista y pluridisciplinar. Parte del conocimiento científico riguroso y del análisis de los argumentos y razones que avalan a cada una de las diversas opciones en juego. Así, es posible participar en el debate social informado implicando a los ciudadanos en la toma de decisiones, suministrar herramientas para establecer consensos y colaborar en la transparencia y en la calidad el sistema democrático.

Por otra parte, hemos realizado este libro teniendo en cuenta la doble

mirada de presentarlo para el público europeo –y para el público americano–, dado que el sello editorial en que aparece es internacional y que la colección de Civitas-OBD tiene rasgos específicos. Pretendemos que sea un libro de interés para los españoles y para los latinoamericanos ya que compartimos una historia en común. Así, se analizan temas específicos de la bioética en Latinaomérica, y también temas que son objeto de reflexión en todos los contextos que se ocupan de este ámbito, pero con un punto de vista característico del enfoque latinoamericano. Se pretende poner en diálogo las visiones de los problemas bioéticos existentes en cada uno de los dos lados del océano, que comparten bases culturales comunes y que presentan semejanzas, unas evidentes y otras que van mas allá de lo epidérmico: lo igual y lo distinto.

Queremos resaltar otra característica específica de la presente obra –que va mas allá del pluralismo ideológico y de la multidisciplinariedad en los enfoques–, y es el haber llevado a cabo la selección de temas y de autores, haciendo lugar a nombres de referencia ineludible como Débora Diniz en cuestiones de salud reproductiva, Salvador Bergel respecto al problema del comercio de medicamentos o las patentes o el de Rodolfo Vázquez sobre laicismo; pero, igualmente, incorporando a los jóvenes, entendiendo que la reflexión bioética no puede anquilosarse. También hemos añadido planteos nuevos y diferentes por ejemplo el artículo sobre la violencia actual en México, la investigación en aborígenes o en violencia, pasando por los problemas éticos que generan los trasplantes, la problemática de la laicidad y la religión, o los determinantes sociales de la salud, tratando de dar cuenta del estado de la cuestión de cada uno de estos temas. Asimismo, hemos realizado una selección de autores que muestre las miradas existentes en los diversos lugares de América Latina: desde Argentina hasta México, Panamá, Chile, Uruguay, Colombia, Perú o Brasil; queremos resaltar que hemos optado por mantener los textos en el idioma original en que han sido recibidos, siendo esta una opción que pretende resaltar la importancia del pluralismo lingüístico en nuestras comunidades que comparten culturas y problemas bioéticos.

Hemos dividido el libro en tres partes. La primera tiene la intención de brindar los principales temas que recorren ciertos rasgos característicos de Latinoamérica como la presencia de la religión, la violencia, la pobreza, o la distancia entre la teoría y la práctica. La segunda parte del libro se centra en cuestiones de bioética y salud, tratando de mostrar el panorama actual, sabiendo que dichas cuestiones son problemáticas en todas las partes del mundo pero que tienen en Latinoamérica rasgos

propios. La tercera, se dedica a los temas ligados a la investigación, ámbito de enorme importancia para la Región y que constituye realmente un apartado con especificidades muy notables.

Dentro de este esquema, abre el libro un capítulo sobre *Ley, religión y bioética: cuestiones álgidas en Latinoamérica*, que da cuenta de los vínculos entre estos ámbitos y señala cómo la religión va mas allá de predicar para sus fieles pues pretende conformar las políticas del Estado y la normativa civil de forma que invade planos de los que se debería abstener, especialmente dado que ninguno de los Estados del continente es de carácter confesional; este capítulo está escrito por la reconocida jurista argentina Aida Kemelmajer de Carlucci, antigua Ministra de la Corte de Mendoza, profesora titular de derecho civil de la Universidad de Cuyo y de otras diversas nacionales y extranjeras, que es un ejemplo de la interacción entre los grupos de ambos lados del océano a que nos referíamos ya que también es miembro del Observatorio de Bioética y Derecho y ha impulsado en su universidad la creación de un grupo interdisciplinar de bioética siguiendo este modelo. El segundo capítulo, *Bioética, laicidad y deliberación pública*, elaborado por Rodolfo Vázquez, uno de los fundadores del Colegio de Bioética de México y profesor titular de Filosofía del Derecho del ITAM, aborda la misma temática pero lo hace desde puntos de vista diversos, no sólo porque el análisis se efectúa de manera más teórica y conceptual sino porque aporta planteamientos sobre el tema que podríamos denominar «genuinamente mexicanos» pero que unen íntimamente nuestros grupos preconizando la necesidad de una bioética laica y hacen de este planteamiento una seña de identidad. El profesor Vázquez es exponente de esta relación triangular entre el Cono Sur, México y Europa que tan bien se explicita en la creación de la Sección Iberoamericana de la Asociación Internacional de Bioética. Además, el profesor Vázquez durante largo tiempo ha trabajado con la profesora Luna en Argentina, como profesor en la FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales) y colaborador de la revista Perspectivas Bioéticas, en la mencionada Asociación y también con la profesora Casado en el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona y el Colegio de Bioética de México.

En esta misma sección inicial, incluimos un texto, *Bioética en contextos de violencia extrema: vivir y morir en Juárez*, que plantea problemas sobre los que resulta poco usual efectuar una reflexión de carácter bioético pero que son centrales en muchos contextos de Latinoamérica que padecen situaciones de violencia extrema a raíz de la lucha contra el narcotráfico; si bien se trata de una situación muy específica, apunta a la necesi-

dad de recapacitar, desde la bioética misma, sobre estas realidades que se padecen. Así Victoriano de la Garza, profesor titular del Instituto de Ingeniería y Tecnología de la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, investigador especialista en ecología, fundador del Colegio de Chihuahua y director de su Observatorio Ambiental, estudia las implicaciones que el deterioro del ambiente por efecto de la violencia representan para la vida diaria. Seguidamente, el capítulo *Pensar la salud en Latinoamérica: probreza, desigualdad, justicia y los determinantes sociales de la salud*, trata sobre uno de los grandes problemas de Latinoamérica: la pobreza y la desigualdad. Para ello, la profesora e investigadora Julieta Arosteguy, Licenciada en Filosofía (UBA– Argentina), Master of Arts de la Universidad de Virgina (EEUU), becaria de la Agencia Nacional de Promoción Científica y Tecnológica del Ministerio de Ciencia e Innovación Productiva (Argentina), muestra los aspectos de esta realidad de la región que inciden más directamente en la salud de las personas y que exigen un análisis bioético que vaya mas allá de lo tradicional.

A continuación, en el capítulo quinto, Eleonora Lamm –doctora en Derecho y máster en Bioética y Derecho por la UB e investigadora CONICET, Argentina–, ilustra desde planteamientos de carácter histórico y de reconstrucción cómo han surgido diferentes grupos de investigación en la región, las problemáticas y los diferentes desarrollos que la bioética ha adquirido; la autora brinda en *El desarrollo de la bioética en Latinoamérica. Una visión desde Argentina* un panorama balanceado en donde aparecen algunas de las voces presentes en el concierto latinoamericano, que no siempre son escuchadas, si bien no pretende un análisis exhaustivo –algo prácticamente imposible dado el desarrollo ocurrido en los últimos años–. Cerramos esta primera parte del libro con el texto de Andrea Macías –médica, especialista en salud pública y máster en Bioética y Derecho por la UB–, que lleva el ejercicio de la bioética al terreno y efectúa un análisis sobre el papel de la formación en bioética en el trabajo diario del personal sanitario, poniendo de manifiesto el abismo que muchas veces se plantea entre la práctica y la teoría. Su capítulo *De la teoría a la práctica: disonancias entre la formación bioética y la práctica de la atención de la salud en Latinoamérica. Una perspectiva desde Argentina* presenta casos que plantean serios problemas de género ligados frecuentemente a la falta de respeto a los derechos reproductivos o, también, a los derechos de los pacientes en general; señala cómo, pese a que existen teorías y propuestas que darían cuenta y criticarían estos fenómenos, los mismos todavía no se reflejan en la práctica cotidiana, tal como señalábamos al inicio de esta presentación.

La selección de estas tres autoras (Julieta Arosteguy, Eleonora Lamm y Andrea Macías) –así como de otros jóvenes que se mencionarán más adelante– es un ejemplo del lugar que queremos dar a los nuevos valores en la reflexión bioética que, a nuestro entender, debe abrirse a puntos de vista más innovadores, no quedando cerrada a las voces habituales, siempre las mismas; es preciso hacer sitio a quienes aportan nuevas concepciones de los temas y que deberán hacerse cargo del tratamiento de los problemas en el futuro más inmediato por muchas razones –obviamente la cronológica es una de ellas y no menor–. Además, las dos últimas han sido formadas tanto en Latinoamérica, concretamente en la FLACSO, como en España, en el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona, y creemos importante señalar estos casos de «ida y vuelta» que se dan asimismo en bastantes otros autores, profesores que pertenecen a instituciones latinoamericanas –especialmente argentinas, brasileras y mexicanas– pero que, también, son miembros del mencionado Observatorio lo que, desde nuestro punto de vista, constituye una interacción de gran riqueza que deseamos mostrar en el libro.

La segunda parte se dedica a los aspectos concretos que se enmarcan en el epígrafe de *Bioética y salud en Latinoamérica* y que se abre con un tema central en la región, la cuestión del aborto que desarrolla Mina Piekarewicz, socióloga y politóloga, especialista en Estudios de Opinión Pública por la Universidad de Connecticut y Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona, y miembro del Colegio de Bioética A.C. de México. A continuación, Débora Diniz, antropóloga, directora de ANIS en Brasil, bioeticista de renombre nacional e internacional, escribe sobre la *Objeción de conciencia y aborto: derechos y deberes de los médicos respecto de la Salud Pública en Brasil*, problema que aborda desde innovadores planteamientos haciendo hincapié en los obstáculos que se alzan a prácticas aprobadas por la Ley, las implicaciones de género y las vías para encauzar un tema de calado que se manifiesta de forma cada vez presente tanto en la región como en Europa.

El tercer capítulo de este bloque se dedica a un tema de signo distinto –aunque también se encuadra en el tema central de la defensa de los derechos reproductivos en Latinoamérica–, la reproducción humana médicamente asistida. Para tratarlo hemos acudido a un médico de Chile de reconocido prestigio como es Fernando Zegers-Hochschild, de la Unidad de Medicina Reproductiva Clínica Las Condes Santiago, consultor de la OMS en temas de fertilidad, galardonado en el 2007 con el Clinical Scientific Award que otorga la *European Society for Human Repro-*

duction and Embryology, Fundador y presidente de la Red Latinoamericana de Reproducción Asisitida (RedLara). En su texto *Algunas consideraciones éticas en la práctica de la reproducción asistida en Latinoamérica* retrata los problemas prácticos concretos con los que se enfrentan algunos médicos en la región a la hora de tratar la infertilidad. Muestra que la regulación es frecuentemente inexistente –o, como mínimo, insuficiente–. La intromisión de las iglesias en la legislación civil se pone ahí claramente de manifiesto y fomenta la tendencia a prohibir todo «por si acaso», lo que genera vacíos que a su vez facilitan las prácticas inadecuadas, tanto desde el punto de vista científico como desde la defensa de los derechos de las personas implicadas.

El capítulo *O Direito de Vir-a-Ser Depois de Nascido* a cargo de Eliane S. Azevêdo, Médica, doctora en Genética de la Universidad de Hawai, profesora emérita de la Facultad de Medicina de Bahia, Universidad Federal de Bahia, Salvador, Bahia, Brasil, cierra esta primer parte de la sección dedicada a los derechos ligados al inicio de la vida y enlaza con las cuestiones bioéticas que subyacen en la etapa siguiente: *Problemas bioéticos en infancia y adolescencia en Latinoamérica*, a cargo de Irene N. Melamed, también médica, pediatra, especialista en adolescencia, cocoordinadora del Nodo Argentino CVSP-OPS desde FLACSO (Argentina), becaria del Programa de Capacitación en Ética de la Investigación, FLACSO, Albert Einstein College of Medicine, Centro Fogarty (FIC-NIH), y que reúne la doble condición de ser profesora e investigadora de FLACSO, Argentina y egresada del Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona.

Los dos capítulos que siguen se refieren a las nuevas tecnologías genéticas, un tema que puede considerarse ya tradicional y de gran importancia en la reflexión bioética internacional, pero que presenta aspectos propios en la región. En primer lugar, Víctor Penchaszadeh, Presidente, de la Redbioética UNESCO de América Latina y el Caribe, profesor de genética y bioética, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de La Matanza, Buenos Aires y profesor de Salud Pública, Universidad de Columbia, Nueva York, analiza los *Aspectos éticos del uso de tecnologías genéticas para la salud y la identificación humana en Latinoamérica*, colocando las bases de conocimiento necesarias para valorar los rasgos propios de estos problemas en el contexto. A continuación, es la doctora Genoveva Kayeux, también genetista y miembro de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Redbioética UNESCO, Universidad Nacional de Colombia, quien desde un punto de vista de género aborda las cuestiones que se derivan del impacto del análisis gené-

tico y de las enfermedades genéticas en su entorno más próximo, que resulta necesariamente afectado de forma especial en lugares donde las políticas publicas de consejo genético y de apoyo son prácticamente inexistentes.

Dentro de este bloque dedicado a temas de bioética y salud, el capítulo octavo trata sobre un tema de gran importancia en la clínica, en las políticas públicas de sanidad y la percepción social de estos problemas: *Los trasplantes de órganos en Latinoamérica*; la cuestión está a cargo de Mariela Mautone, médica especialista en diálisis, profesora de bioética de la Universidad de la Republica del Uruguay y, asimismo, antigua alumna de FLACSO y egresada –y hoy profesora– del Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona, miembro de la Red AECID para la enseñanza conjunta de la bioética, otro excelente ejemplo de las relaciones cruzadas entre los grupos y países a que nos hemos referido.

En este bloque temático se incluye un tema emergente en la reflexión latinoamericana pero muy presente en la de Europa y EEUU, como es el *Envelhecimento e bioética* tema a cargo de un equipo coordinado por la doctora Jussara Loch, directora del Instituto de Bioética de la PUCRGS, profesora del máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona así como miembro del Observatorio de Bioética y Derecho UB y parte de la red AECID desde sus inicios, además de médica pediatra y máster en Bioética por la Universidad de Chile; Anelise Crippa Silva, abogada, especializada en Derecho de Família y Maestranda del Programa de Pós-graduação em Gerontologia Biomédica Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRGS); Anamaria Gonçalves dos Santos Feijó, bióloga, doctora en Filosofía, profesora adjunta de la Facultad de Biociências e Coordinadora del Laboratorio de Bioética y de Ética Aplicada a animales del Instituto de Bioética de la PUCRGS; Carla Helena Augustin Schwanke, médica geriatra, doctora en Gerontología Biomédica y profesora adjunta del Instituto de Geriatria e Gerontologia (IGG) y del Programa de Pós-graduação em Gerontologia Biomédica de la Pontifícia Universidade Católica de Rio Grande do Sul (PUCRGS).

Para finalizar este bloque, hemos elegido un tema transversal que tiene un peso realmente crucial en la base sobre la que se desarrolla la reflexión y la practica bioética de la zona: *Salud pública en América Latina*. Su tratamiento está a cargo de Claude Vergés, de Panamá, doctora en Medicina y en Educación, miembro de la Asociación de Bioética de Panamá (ABIOPAN) y de la Red AECID desde su inicio y, asimismo, egresada del Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona,

miembro de la Red Iberomericana de la Asociación Internacional de Bioética y asesora de la Organización Panamericana de la Salud.

El tercer gran bloque temático del libro que aquí presentamos se dedica a las cuestiones bioéticas en torno a la investigación, sabiendo que este punto tiene perfiles propios y es especialmente conflictivo en Latinoamérica. Abre la sección el texto de un autor especialmente reconocido y emblemático, el Dr. Salvador Bergel, no sólo por ser el titular de la primera Cátedra UNESCO de Bioética que se creó, en la Universidad de Buenos Aires, sino por el rigor de su pensamiento en un ámbito que cruza los aspectos económicos y el derecho mercantil con la bioética. En su capítulo se aplica a un punto crucial en el continente: *El derecho de acceso a los medicamentos: su reconocimiento y las barreras puestas a su ejercicio*. Sigue el análisis del sistema de investigación en seres humanos llevado a cabo desde la óptica brasileña representada en esta ocasión por el profesor Delio Kipper de la PUCRGS, que pertenece desde sus inicios a la mencionada Red para la enseñanza conjunta de la Bioética, con su capítulo *Ética em pesquisa envolvendo seres humanos: un modelo sul-americano*. A continuación, se profundiza en los problemas de *La investigación transnacional: contexto y horizontes éticos*, capítulo que esta a cargo de Susy Olave Quispe de Perú, doctora en Farmacia por la Universidad de Sevilla, Máster en Bioética y Derecho por la Universitat de Barcelona y también en Farmacoepidemiología por la Universidad Autónoma de Barcelona, Instituto Catalán de Farmacología.

Tras estos capítulos dedicados a la investigación más clásicamente entendida, la biomédica, pasamos a temas a los que hasta ahora se ha otorgado menor importancia pero que cada día adquieren mayor protagonismo por su interés y repercusión: el impacto de la investigación que se lleva a acabo en el campo de las ciencias sociales y aquella que se realiza en colectivos con especiales características, como es el caso de la investigación realizada en pueblos originarios o en contextos de violencia. Así, el primer capítulo de este bloque trata sobre *Ética e investigación social. Desafíos para Latinoamérica* y está a cargo de María Florencia Santi, Profesora de Filosofía (UBA), Especialista en Bioética (FLACSO), Especialista en Ciencias Políticas y Sociología (FLACSO), investigadora de la FLACSO y del CONICET, Coordinadora Pedagógica del Programa de Bioética de la FLACSO y uno de los más señeros jóvenes valores a los que antes hacíamos referencia. El segundo capítulo versa sobre *Ética de la Investigación en poblaciones originarias* y ha sido elaborado por Águeda Muñoz del Carpio Toia, becaria del Programa de capacitación en ética de la investigación, FLACSO, Albert Einstein College of Medicine, Centro

Fogarty (FIC-NIH), becaria MFES-WHO– Protección de los sujetos de estudio EEUU, Presidenta del Comité de ética de investigación de la Universidad Católica de Santa María de Arequipa Perú, profesora invitada de FLACSO, Argentina, en la Especialización en ética de la investigación para el Capítulo Comunidades Indígenas de Perú. El tercer capítulo *Violencia familiar y sexual: desafíos actuales para la investigación en Latinoamérica* ha sido elaborado por Olga Bardales, licenciada en Psicología, investigadora del Programa contra la Violencia Familiar y Sexual del Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social Perú, y que también fue becaria del Programa de Capacitación en Ética de la Investigación, FLACSO, Albert Einstein College of Medicine, Centro Fogarty (FIC-NIH).

Finalmente, Fabiola Leyton, de la Universidad de Chile, formada también en el Observatorio de Bioética y Derecho, egresada del Master en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona, actualmente becaria de Investigación y Docencia de la Universitat de Barcelona, y que también ella es exponente de ese movimiento de ida y vuelta que retroalimenta a los miembros de nuestro grupo, aborda en su capítulo un tema escasamente tratado en el contexto latinoamericano *La cuestión de los animales en América Latina. Especial referencia a los animales utilizados en la investigación científica y otras aplicaciones técnicas.*

Ésta es, pues, la estructura del contenido de nuestro libro *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica* que publica Civitas-Thomson-Reuters, en la colección de Materiales de Bioética, con la colaboración del Observatorio de Bioética y Derecho y la Cátedra Unesco de Bioética de la Universitat de Barcelona.

Es preciso señalar la dificultad terminológica que llevaba consigo el decidir si los textos se referían a las cuestiones de bioética tratadas desde Latinoamérica, es decir, con un punto de vista latinoamericano, o más bien queríamos hacer referencia a identificar las cuestiones de bioética, general, que son importantes en el contexto latinoamericano. Finalmente, vimos claramente que no se trababa de una disyuntiva, sino de una doble mirada porque, realmente, eran ambas perspectivas las que deseábamos reflejar en nuestra selección de temas, autores y puntos de vista. De ahí el doble término de enlace *en y desde* que hemos empleado en el título del libro que presentamos.

La Bioética es una disciplina joven y todavía en proceso de construcción que ha ido evolucionando, abriéndose a nuevas temáticas y miradas. También se ha convertido en una disciplina internacional que se nutre de las visiones y planteos de diferentes regiones, entre las cuales

Latinoamérica tiene su lugar. Por ejemplo, en el seno de la Asociación Internacional de Bioética, IAB por sus siglas en inglés (bioethics-international.org), la primera y más prestigiosa asociación académica en esta área, se ha creado la Red Iberoamericana de Bioética (IberoamericanNetwork www.bioeticayderecho.ub.es/ibernetworkiab), que brinda la posibilidad de que nuevas voces de la región sean escuchadas en uno de los foros internacionales de mayor trayectoria y reconocimiento internacional.

Aprovechamos para señalar aquí nuestro agradecimiento a todos los autores que han colaborado en esta obra cuyo generoso y diligente esfuerzo la ha hecho posible, especialmente por su celeridad en cumplir con nuestras peticiones y por su flexibilidad en aceptar sugerencias.

Deseamos una buena acogida de los lectores y confiamos en poder ofrecerles, más adelante, una segunda parte que analice cada uno de los problemas con el doble punto de vista con que se enfocan las cuestiones desde ambos lados del océano.

María Casado

Florencia Luna

1
LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA

Capítulo 1

Ley, religión y bioética: cuestiones álgidas en Latinoamérica

AÏDA KEMELMAJER DE CARLUCCI

El rol cultural de la filosofía no consiste en entregar la verdad, sino en construir el espíritu de la verdad, y eso significa no permitir jamás que la energía inquisidora de la mente se duerma, no dejar jamás de cuestionar lo que aparece como obvio y definitivo, desafiar siempre los recursos aparentemente intactos del sentido común, no dejar jamás de sospechar que podría haber un lado diferente en lo que damos por supuestos y no permitirnos jamás olvidar que hay cuestiones más allá del horizonte legítimo de la ciencia, que sin embargo son cruciales para la supervivencia de la humanidad, tal como nosotros la conocemos[1].

Los hombres nunca hacen el mal tan completa y alegremente como cuando lo hacen desde la convicción religiosa[2].

SUMARIO: 1. PRELIMINARES. 2. RELIGIÓN Y PAUTAS CULTURALES. EL MULTICULTURALISMO. 3. RELIGIÓN Y ESTADO LAICO. 4. EL PUNTO DE PARTIDA. 5. LOS DILEMAS TEÓRICOS Y PRÁCTICOS. *5.1. El secreto profesional. 5.2. La objeción de conciencia. 5.3. Negativa a la realización de prácticas médicas, sin invocar objeción de conciencia, pero por razones religiosas subyacentes. 5.4. Algunos ritos religiosos vinculados a prácticas médicas. 5.5. Rechazo de prácticas médicas por el paciente por razones religiosas. 5.6. La reproducción humana médicamente asistida.* 6. CONCLUSIONES PROVISIONALES.

1. PRELIMINARES

Las relaciones de la ciencia con la religión nunca fueron pacíficas. Consecuentemente, no debe extrañar que las existentes entre Bioética y religión sean difíciles.

1. LEZEK KOLAKOWSKI, *The death of utopia reconsidered*, cit. por GEBARA, IVONE, *Intuiciones ecofeministas; ensayo para repensar el conocimiento y la religión*, Madrid, ed. Trotta, 2000, p. 36.
2. PASCAL, BLAISE, *Pensées 894*, cit., por AYALA, FRANCISCO, *Darwin y el diseño inteligente. Creacionismo, cristianismo y evolución*, 3° ed., trad. DE MIGUEL A. COLL, Madrid, ed. Alianza, 2007, p. 143.

Precisamente, según algunos autores, los orígenes de la Bioética se sitúan a principios del siglo XX, en los EEUU, cuando se produce un debate entre teólogos católicos y protestantes sobre la licitud moral y jurídica del empleo de métodos anticonceptivos por mujeres menores de edad[3].

Aun hoy, algunos autores se consideran expositores de lo que llaman una *bioética teológica*[4].

Lo cierto es que muchos seminarios, jornadas, obras, artículos monográficos se dedican al entrecruzamiento entre bioética y religión. Así, por ej., en el año 2010, la Organización Panamericana de la Salud publicó un número de la revista *Acta Bioethica* bajo el título *Religión y Bioética*[5]; la Universidad Pontificia de Comillas realizó una jornada sobre *Bioética y religiones: el final de la vida*[6]; la Universidad Autónoma de Madrid publicó los trabajos del curso de verano celebrado en 2005 bajo el título *«Bioética, Religión y Derecho»*[7]; la facultad de derecho de la Univer-

3. PÉREZ ÁLVAREZ, SALVADOR, *La libertad ideológica ante los orígenes de la vida y la clonación en el marco de la UE*, Granada, ed. Comares, 2009, p. 7.
4. LÓPEZ ALONSO, MARTA, *Mujer y bioética teológica: vino nuevo en odres nuevos (Mt 9, 17)*, en DE LA TORRE, J. (editor) *Mujer y bioética*, Madrid. Ed. Universidad Pontificia de Comillas, 2010, p. 189.
5. Rev. Acta Bioethica, año XVI, n° 1, 2010. El número contiene estos siete artículos de: RODRÍGUEZ YUNTA, E., *Religión y bioética* (p. 7); LEÓN CORREA, FRANCISCO, J., *Bioética y religión cristiano-católica: dos racionalidades complementarias* (p. 9); TAPIA ADLER, ANA M., *Notas sobre judaísmo y bioética* (p. 17); KARMY BOLTON, RODRIGO, *Bioética y el Islam* (p. 25); NELLICKAPPILLY, *Sreekumar, Science, religión and ethics; the religious ethical basis of indian science of medicine* (p. 31); Cardemil, Gonzalo, *Consideraciones éticas en el tratamiento médico a Testigos de Jehová* (p. 40) y DÍAZ SANTANA, ELSA, *Conocimiento de la ley general de salud respecto de las transfusiones sanguíneas en médicos y pacientes testigos de Jehová del Hospital D. Contreras de República Dominicana* (p. 46).
6. Ver GAFO, J. (editor) *Bioética y religiones: el final de la vida*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2000. La obra contiene siete artículos: GAFO FERNÁNDEZ, JAVIER, *La tradición católica* (p. 17 y ss.); TARQUIS ALFONSO, PEDRO, *Bases teológicas de la ética protestante* (pp. 49 y ss.); TATARY BAKRY, RIAY, ISLAM, *Bioética y final de la vida* (págs. 65 y ss.); TORRALBA ROSELLÓ, FRANCESC, *La lógica de la circularidad, eticidad del morir desde el hinduismo y el budismo* (pp. 87 y ss.); GARZÓN SERFATY, BARUJ, A., *Judaísmo y bioética* (págs. 111 y ss.); FERRER, JORGE, J., *«Quod omnes tangit ab omnibus tractari debet»: una «questio disputata» de epistemología moral en la teología católica* (págs. 127 y ss.); GRACIA, DIEGO, *Religión y Ética* (pp. 153 y ss.).
7. Bioética, *Religión y Derecho*. Actas del curso de verano de la Universidad autónoma de Madrid, celebrado en Miraflores de la sierra del 14 al 16 Julio de 2005, Madrid, ed. Fundación Universitaria española, 2005). La obra contiene seis artículos específicos: MARTÍN SÁNCHEZ, ISIDORO, *Bioética y libertad religiosa* (p. 207 y ss.); MORENO ANTÓN, MARÍA, *Los confines de la vida desde la perspectiva religiosa* (p. 257 y ss.); GONZÁLEZ, MARCOS, *La posición de las religiones cristiana, judía e islámica sobre fecundación artificial y el aborto* (pp. 277 y ss.); MORENO BOTELLA, GLORIA, *La posición de las confesiones religiosas ante la experimentación científica en humanos, el sida y la farmacodependencia* (p. 291 y ss.);

sidad de Trento organizó en mayo de 2006 un congreso que divulgó bajo el nombre «*Bioética e confessioni religiose*»[8]; muchos libros de bioética dedican capítulos especiales a la posición de las distintas religiones en cada uno de los grandes temas que abordan[9], etc.

Los conflictos entre estos dos ámbitos se hacen visibles a la sociedad cuando los practicantes de diversas religiones no sólo expresan sus propios puntos de vista en torno a los grandes temas que la Bioética aborda, sino que pretenden que el legislador civil siga esas pautas; así ocurre cuando se debate –especialmente en los medios masivos de comunicación– sobre el dolor, la muerte, la eutanasia, los trasplantes de órganos, las transfusiones sanguíneas y otras vías curativas, los métodos anticonceptivos, el aborto, la reproducción humana asistida, el estatuto del embrión no implantado y la consecuente manipulación y reducción embrionaria, la clonación, el transexualismo y otras cuestiones vinculadas al sexo de las personas que requieren tratamientos médicos, etc. En ocasiones, el debate se enmarca en temas sobre los que la ciencia también asume posiciones firmes, como es el origen de las distintas especies y su evolución, impactando otras cuestiones sensibles como, por ej., la experimentación con animales. El consentimiento informado, su extensión y valoración, tema tan caro a la bioética, también se ve afectado; en efecto, los diferentes cultos y la posición que asumen frente al cuerpo

---

García García, Ricardo, *Intervenciones médicas y las posibles actuaciones de facultativos y pacientes. Intervenciones sobre la sexualidad y trasplantes* (p. 313 y ss.); Guérez Tricarico, *La influencia de las sectas y de las organizaciones religiosas en la elección o en el rechazo por el paciente al tratamiento sanitario* (p. 411 y ss.).

8. Camassa, Erminia e Casonato, Carlo (a cura di), *Bioetica e confessioni religiose*, ed. Università degli studi di Trento, 2008. La obra contiene, además de ocho artículos doctrinales, el Manifiesto de Bioética Laica y el Nuevo manifiesto de bioética Laca (págs. 233 y 241), ambos explicados en sendos artículos de Faralli, Carla (*Bioética e confessioni religiose: una prospettiva laica*, p. 105) y de Camassa, Erminia, *Bioetiche confessionali e laicità dello Stato*, p. 123.

9. Ver, por ej., Bruni, Bruna y Marostegan, Irene, *Sanità e diritti delle persone. Aborto, procreazione assistita, eutanasia. L'imbarazzo del giurista*, Torino, ed. Giappichelli, 2007 (capítulo 6 relativo al aborto; capítulo 2 de la parte tercera destinada a la eutanasia); Rossano, R. e Sibilla, S., *La tutela giuridica della vita prenatale*, Torino, ed. Giappichelli, 2005; ver trabajos de Dammaco, Gaetano, *Tutela della vita e valori religiosi nella cultura balcanica* (pp. 99 y ss.) y de Rossano, R., *Lo sviluppo prenatale nella cultura musulmana tra precetti religiosi e norme positive* (págs. 139 y ss.); Caloiro, Giovanna, *La bioetica nelle problematiche multiculturali*, Milano, ed. Giuffrè, 2002. La autora dedica la mayor parte de las páginas de su libro a los principios bioéticos en el islamismo; Galletti, Matteo y Zullo, Silvia, *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, Firenze, ed. Firenze University Press, 2008. La obra contiene los artículos de Luciano Carim Annalisa Verza, *Le problematiche di fine vita nella concezione ebraica* (pág. 51 y ss.); Atighetchi, Dariush, *Lo stato vegetativo permanente: gli approcci nell'islam* (pág. 59).

humano implican, a veces, la necesidad de información adicional[10]. Los problemas trascienden también a otras cuestiones que son importantes para la vivencia real de los principios de la bioética (por ej., cómo deben integrarse los comités de bioética)[11], etc.

Asimismo, las religiones asumen posiciones en temas menos conocidos por el público en general. Por ej., en los comienzos de los años noventa, cuando el proyecto Genoma Humano se desarrollaba a pasos agigantados, la iglesia católica manifestaba su preocupación por el uso que podía hacerse de los conocimientos obtenidos a través de ese programa; así, por ej., el cartografiado de alta precisión podría servir para el diagnosis prenatal de enfermedades genéticas y, como consecuencia, la selección prenatal, pudiendo llegar al aborto selectivo; otros valores podían verse atacados a través de la investigación con embriones o, incluso, la producción de embriones sólo para investigar[12].

Los defensores de la religión judía se mostraron menos inquietos. Es que según el Génesis, el hombre es un socio importante para Dios; la creación divina no es perfecta y debe ser completada; el Todopoderoso ha dejado cosas para que el hombre las concluya y la ciencia es un instrumento muy valioso para realizar esa obra; la curación y el alivio del sufrimiento humano se consideran medios de ayuda y asistencia de esa imagen de dios; en suma, en el judaísmo, desde antaño, el conocimiento científico fue visto como una ayuda en la aplicación de ciertas normas de la *Halajá*[13]; así surge del pensamiento de MAIMÓNIDES, erudito judío, filósofo y médico[14].

Las relaciones entre islamismo y ciencia se muestran conflictivas. La palabra *islam*, en árabe, significa «sometimiento» y *muslin* quiere de-

10. ROVIRA, ANTONIO, *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Pamplona, ed. Aranzadi, 2007, pág. 145.
11. Para la referencia a este punto en varios documentos internacionales, ver FRENI, FORTUNATO, *Biogiuridica e pluralismo ético-religioso*, Milano, ed. Giuffrè, 2000, p. 267.
12. SERRA, ANGELO, *El punto de vista católico en sus implicaciones éticas*, en Autores Varios, Proyecto Genoma Humano: Ética, 1991, Bilbao, ed. Fundación BBV, p. 131 y ss.
13. Halaja proviene del término *halej*, que quiere decir caminar, transitar; la halaja es el sendero señalado por la tradición por el cual debe transitar todo judío (Ver TAPIA ADLER, ANA M., *Notas sobre judaísmo y bioética*, Rev. Acta Bioethica, año XVI, nº 1, 2010, p. 18.
14. AVIV, HAIM, *Actitudes éticas de un científico judío en la relación con la intervención genética*, en Autores Varios, Proyecto Genoma Humano: Ética, 1991, Bilbao, ed. Fundación BBV, p. 147; compulsar también RABELLO, ALFREDO MORDECHAI, *Problemi connessi con la fine della vita e l'eutanasia alla luce del diritto ebraico*, en CAMASSA, ERMINIA e CASONATO, CARLO (a cura di), *Bioetica e confessioni religiose*, ed. Università degli studi di Trento, 2008.

cir «el que se somete». Según esta etimología, en esta religión el sometimiento a Dios es decisivo[15], por lo que es de su esencia que el mandato religioso no sea desobedecido.

De cualquier manera, a la complejidad se suma que en todas las religiones existen distintas tendencias o escuelas; por ej., dentro de los islámicos diversas escuelas interpretan el Corán, como la Sunnita (que agrupa la Hanafíta, Malakita, Shafita y Hanbalita), la Chiíta o heterodoxa, etc.[16].

2. RELIGIÓN Y PAUTAS CULTURALES. EL MULTICULTURALISMO

En todos los tiempos, la medicina ha tenido la obsesión de dar seguridad a los pacientes, aunque a veces este imperativo no se acomoda a los principios religiosos. Así, por ej., ocurre que se comunique a los padres que el feto está afectado de una malformación gravísima que no le permitirá sobrevivir; en esas ocasiones, los implicados suelen consultar a la autoridad religiosa, que les niega la autorización para una práctica médica que resulta necesaria para la salud mental de la gestante[17].

A veces, no se trata de ideas religiosas, sino de meras pautas culturales cuyo origen se desconoce. Cuenta EDUARDO GALEANO: «En Roma, muchas mujeres evitaban los hijos estornudando inmediatamente después del amor, pero las profesionales preferían sacudir las caderas, en el momento culminante, para desviar las semillas. Plinio el Viejo contó que las mujeres pobres evitaban los hijos colgándose del cuello, antes del amanecer, un amuleto hecho con gusanos extraídos de la cabeza de una araña peluda, envueltos en piel de siervo. Las mujeres de clase alta conjuraban el embarazo portando un tubito de marfil que contenía un trozo de útero de una leona o de hígado de gato. Mucho tiempo después, en España, las creyentes practicaban una plegaria infalible: San José, tú que tuviste sin hacer, haz que yo haga sin tener»[18].

Aún en nuestros días, las mujeres originarias del África sahariana

15. KARMY BOLTON, RODRIGO, *Bioética y el Islam*, Rev. Acta Bioethica, año XVI, nº 1, 2010, p. 26
16. Ver PÉREZ ÁLVAREZ, SALVADOR, *La libertad ideológica ante los orígenes de la vida y la clonación en el marco de la UE*, Granada, ed. Comares, 2009, p. 18 y ss.
17. CARBONNE, BRUNO, *Convictions religieuses et sécurité de la femme en gynécologie-obstétrique, en Hirch, Emmanuel, Éthique, justice et médicine*, Paris, ed. Espace Éthique, 2005, p. 219.
18. GALEANO, EDUARDO, *Espejos, una historia casi universal. Cuento: Métodos anticonceptivos de comprobada eficacia*, Bs As., ed. Siglo veintiuno, p. 57.

rechazan la cesárea; el tiempo para convencerlas a ellas y a sus maridos, normalmente pone en riesgo la vida del niño.

Ciertamente, en ginecología y en obstetricia, algunas creencias actuales, marcadas por la tradición y la religión, representan un obstáculo para la seguridad de las mujeres[19]. La ginecología es una especialidad particular porque se ocupa de las mujeres, normalmente jóvenes y, a priori, con buena salud. Los campos de intervención de la ginecología y la obstetricia son múltiples y tocan ámbitos muy simbólicos como la fecundación, la maternidad, el nacimiento y sus contrarios como son la contracepción, el aborto, etc.; en todos la medicina interfiere muy fuertemente con preceptos religiosos lo que induce de modo sistemático a dificultades reales en la práctica clínica. En el curso de los últimos decenios, numerosos progresos vinculados a la ginecología han modificado profundamente la vida de las mujeres y su libertad de decidir como los tratamientos contra la infertilidad, la ayuda médica a la procreación, la interrupción del embarazo, etc. Casi todos estos adelantos han sido rechazados, en mayor o en menor medida, por las autoridades religiosas, en particular católicas[20].

Desde hace algunos años, Europa enfrenta el problema del integrismo[21]. Hasta hace poco, la palabra integrismo servía para dividir los miembros de la Iglesia católica entre los que se aferraban a la tradición y los que los conservadores inveterados califican también peyorativamente como progresistas, que eran quienes rechazaban todo lo que recordara el pasado. Hoy la palabra ha evolucionado hacia el plural y, de ese modo, la palabra *integrismos* se hace más inquietante, portadora de amenazas difusas que nos angustian y nos vuelven más vulnerables.

El integrismo puede ser cultural, político, científico, religioso y presenta niveles, grados, variantes, que a veces se separan de modo paradojal. El conflicto entre Galileo y el Papa Urbano VIII lo muestra; así, por ej., el Papa declara que la representación del mundo de Galileo es falsa y que la única verdadera es la de la biblia; sin embargo, la iglesia no impide que los mercaderes y los marinos utilicen los datos dados por

19. CARBONNE, BRUNO, *Convictions religieuses et sécurité de la femme en gynécologie-obstétrique*, en HIRCH, EMMANUEL, *Éthique, justice et médicine*, Paris, ed. Espace Éthique, 2005, p. 219.
20. CARBONNE, BRUNO, *Convictions religieuses et sécurité de la femme en gynécologie-obstétrique*, en HIRCH, EMMANUEL, *Éthique, justice et médicine*, Paris, ed. Espace Éthique, 2005, p. 219.
21. MAGENDIE, JEAN CLAUDE, *Un monde secoué par la montée des intégrismes*, en HIRCH, EMMANUEL, *Éthique, justice et médicine*, Paris, ed. Espace Éthique, 2005, p. 239.

Galileo, «a condición que se haga saber que las deducciones operacionales vienen de una representación que se entiende inexacta». O sea, el integrismo puede, a la vez, llevar a una disociación entre lo que se considera la representación inmutable de las cosas y una cierta libertad dada a los prácticos[22].

Un sector de la doctrina europea señala que mientras el ala más conservadora de la Iglesia católica pierde su autoridad, corrientes fundamentalistas orientales buscan destruir las sociedades occidentales.

Más allá de la veracidad o no de este aserto, lo cierto es que la convivencia presenta dificultades también en los servicios de salud. Así, por ej., Francia debió anular un reglamento interno que impedía a una estudiante de enfermería usar el foulard; la normativa se fundaba en que perturbaba a los enfermos psiquiátricos internados, pero como esa motivación no pudo ser acreditada, el reglamento se dejó sin efecto[23].

Por otro lado, hay que reconocer que en un mundo globalizado, el legislador puede estar más o menos abierto al multiculturalismo[24]; hasta ahora, el remedio se ha encontrado en la teoría general de los derechos humanos, que es la que pone el paraguas protector.

3. RELIGIÓN Y ESTADO LAICO

Francia, según opinión mayoritariamente aceptada, es la cuna de la secularización[25].

La secularización es un proceso histórico, comenzado a mediados del siglo XVIII. Se desarrolló con modalidades diferentes: la francesa, y la norteamericana e inglesa. Cualquiera de las dos está marcada por una palabra clave: autonomía. El individuo debe extraer las normas y principios que necesita para conducir su existencia y sus elecciones éticas de sí mismo.

---

22. AMEISEN, JEAN CLAUDE, *Fondements pluriels de l'intégrisme*, en HIRCH, EMMANUEL, *Éthique, justice et médicine*, Paris, ed. Espace Éthique, 2005, p. 258.
23. Tribunal de Bordeaux, 20/10/1994, cit. por Hafiz, Chems-eddine et Devers, Gilles, *Droit et religion musulmane*, Paris, Dallos, 2005, p. 739.
24. LAUDANTE, FRANCO y MANFRELLOTTI, RAFFAELE, *Costituzione e multiculturalismo : il caso del rifiuto a sottoporsi a trattamenti sanitari per convinzioni religiose*, en CHIEFFI, LORENZO, (a cura di) *Il multiculturalismo nel dibattito bioetico*, Torino, ed. Giappichelli, 2005, p. 159; PRISCO, SALVATORE, *Laicità. Un percorso di riflessione*, Torino, ed. Giappichelli, 2007, p. 65.
25. BRUGHES, PERE, *Contribution sur la révision des lois dites de bioéthiques*, en *Les lois de bioéthique: cinq ans après*, Paris, ed. La documentation française, 1999, p. 281.

A su vez, lo que se dice del individuo también se dice de la sociedad; por lo tanto, la sociedad secularizada no espera que las normas que la rigen tengan origen en una idea religiosa, o en una filosofía particular. Antes bien, como dice HABERMAS, ese origen está en el actuar comunicacional (*agir communicationnel*). Así nació la ética de la discusión, del compromiso, del consenso, que en su forma más significativa los norteamericanos llaman la ética procedimental.

La modalidad francesa de la secularización está marcada por la laicidad o laicismo. Actualmente, la laicidad democrática se configura como el ámbito público donde todos, creyentes o no, confrontan sus argumentos y adoptan procedimientos consensuados de decisión[26]. Esta laicidad, como toda secularización, comporta la imposibilidad de fundamentar los valores en una instancia religiosa, es decir en una *teonomía* (sistema moral que considera que las normas morales se fundan directamente en los mandatos divinos) pues lo propio del pluralismo es la convicción de la existencia de diversas tesis que propugnan soluciones a menudo opuestas, para resolver problemas concretos, cada una de las cuales es el resultado de aplicar un valor o norma susceptible de aceptación universal. El pluralismo ético no rechaza la existencia de valores universales, intrínsecamente válidos, sino que, partiendo de la coexistencia de diversos valores de esta naturaleza, trata de compatibilizar el respeto de cada uno con el de los demás, impidiendo que sólo uno detente la supremacía absoluta. Consecuentemente, aunque en el núcleo de los valores propios del Estado puedan existir algunos que son comunes con los de los grupos religiosos o ideológicos, la no identificación del Estado con ninguno de esos grupos implica su neutralidad, y prohíbe la confusión de los valores del Estado con los principios de las confesiones existente en la sociedad. En definitiva, el laicismo a la francesa, tan costosamente adquirido, estrechamente unido a la libertad de conciencia y a la libertad de cultos, constituye el terreno de entendimiento entre todas las religiones y todas las creencias, comprendido el agnosticismo.

Tal como ha dicho el Tribunal Constitucional español, la laicidad impide que «los valores o intereses religiosos se erijan en parámetros para medir la legitimidad o la justicia de las normas y actos de los poderes públicos»[27].

El laicismo es una traducción de la tolerancia, pero no se reduce a

26. DALLA TORRE, GIUSEPPE, *Laicità dello Stato e questione bioética*, en MARIO TEDESCHI (a cura di) *Il principio di laicità nello stato democratico*, Messina, ed. Rubbettino, 1996, pág. 285.
27. MARTÍN SÁNCHEZ, ISIDORO, *Bioética y libertad religiosa*, en *Bioética, Religión y Derecho*. Madrid, ed. Fundación Universitaria española, 2005, p. 220 y ss.

la tolerancia; resulta necesaria la separación de la iglesia y el estado como pertenecientes a esferas diferentes.

El valor del laicismo ha sido reconocido por el Tribunal Constitucional turco en decisión del 7 de Marzo de 1989, con fuertes argumentos: «El laicismo es la organización cívica de la vida política, social y cultural que se funda en la soberanía nacional, la democracia, la libertad y la ciencia. La laicidad es el principio que ofrece al individuo la posibilidad de afirmar su personalidad, gracias a la libertad de pensamiento y que, realizando la distinción entre la política y las creencias religiosas, hace efectivas la libertad de conciencia y de religión. En las sociedades fundadas sobre la religión, que funcionan con el pensamiento y las reglas religiosas, la organización política tiene carácter religioso. En el régimen laico, la religión está preservada de la politización. Ella no es un instrumento de la administración y se mantiene en un lugar respetable, cual es el de evaluar la conciencia de cada uno».

En Italia, la bioética sigue la misma línea de debates que en los demás países, pero con una peculiaridad: la reflexión sobre los temas está atravesada por una dicotomía entre bioética laica y bioética católica[28]. La primera se inspira en el principio de la calidad de la vida; la segunda por el de la sacralidad de la vida.

Por bioética católica se entiende una concepción elaborada a partir de las enseñanzas de la Iglesia católica; la vida humana es un bien fundamental, prerrequisito para la existencia de la persona y don divino; como la vida humana viene de dios, el hombre no puede disponer de ella a su antojo; por eso, del principio de la sacralidad se deduce el de la indisponibilidad. El bien vida está sustraído a la posesión y a la elección individual. De esta premisa se deriva que las intervenciones quirúrgicas y las terapias farmacológicas son moralmente licitas si operan en vista a la recuperación de la salud y a la conservación de la vida humana; por eso, como el aborto o la eutanasia persiguen un fin contrario a la finalidad por la cual la vida ha sido creada, son siempre moralmente ilícitos.

En el lado opuesto, bioética laica es una expresión empleada para indicar una serie de argumentaciones que prescinden de la hipótesis teológica de la existencia de dios. Puede ser entendida en sentido fuerte o débil. Es débil si se refiere a una actitud crítica y antidogmática, inspi-

28. BECCHI, PAOLO, *Bioética e implicazioni giuridiche. Una mappa dei problemi*, en CHIEFFI, LORENZO-GIUSTINIANI, PASQUALE (a cura di) *Percorsi tra bioetica e diritto. Alla ricerca di un bilanciamento*, Torino, e. Giappichelli, 2010, p. 18.

rada en el pluralismo, la libertad y la tolerancia. Es fuerte si lleva, implícitamente, el rechazo de la metafísica y las premisas religiosas de la bioética católica. Ambas tienen como sentido fundamental el reclamo a la dimensión humana de la moral, elaborado por el hombre, que establece las normas y decide qué es lícito hacer, independientemente de creer o no en la existencia de dios.

Desde la perspectiva de la bioética laica son consideradas moralmente lícitas aquellas acciones que tienen por fin mejorar, objetiva y subjetivamente, la calidad de la vida humana. La reproducción asistida puede servir para entender lo expresado: desde el punto de vista de la pareja que tiene el deseo frustrado de generar un hijo, el malestar personal, psicológico y existencial afecta la calidad de la vida; en cambio, la satisfacción de su deseo contribuiría a mejorarla, aunque sea con material de un tercero.

En general, bioética laica y católica están presentes en forma alternativa y recíprocamente excluyente. Por eso, en Italia, no solo es frecuente que no se llegue a conclusiones éticamente compartidas, sino a normativas contradictorias según prevalezca una u otra posición al momento de la sanción: la ley de interrupción del embarazo, dictada durante una época en la que la autoridad de la iglesia católica estaba debilitada, se contrapone, decididamente, a la ley de reproducción asistida, una de las más restrictivas de Europa, dictada durante gobiernos más sensibles a las presiones de los grupos religiosos; en los últimos años, la prensa manipuló hasta el cansancio las discusiones sobre la eutanasia, frente a casos conmovedores[29].

Sin embargo, posiciones laicas y religiosas no siempre se oponen. Un sector doctrinal hace esfuerzos por superar la contraposición[30]. Así, por ej., se sostiene que en una cultura secular como es la que estamos inmersos, en la que reina el carácter controvertido de toda dimensión del saber, la religión ofrece una posibilidad de trabajo intelectual cooperativo, en la medida que pueda integrarse sin descalificaciones apriorísticas[31].

---

29. Ver, specialmente, RODOTÀ, STEFANO, *Perché laico*, Bari, ed. Laterza, 2009; para el tema en la justicia, ver, FUCCILLO, ANTONIO, *Giustizia e religione. L'agire religioso nella giurisprudenza civile*, Torino, ed. Giappichelli, 2009, p. 281. Para el tema, en general, sobre la influencia de la religión en la legislación civil ver PENDU, MYRIAM, *Le fait religieux en Droit Privé*, Paris, Defrénois, 2008.
30. DI MARZIO, PAOLO, *Bioetica cattolica e laica: una contrapposizione da superare*, en *Il diritto di famglia e delle persone*, anno XXXI, 2002, pág. 101.
31. D'AGOSTINO, FRANCESO, *Parole di bioética*, Torino, ed. Giappichelli, 2004, p. 155.

Ahora bien, es una verdad a gritos que la religión entra en los establecimientos de salud por los medios más diversos; en efecto, el hospital es, generalmente, un lugar de sufrimiento, de vulnerabilidad, de fragilidad; recuérdese que, en francés, originariamente, los hospitales se llamaban Hôtel-Dieu. Hoy y siempre las religiones y las sectas han encontrado en los hospitales un terreno fértil, sobre todo en una época en la que estos centros de salud son percibidos en toda su dimensión tecnológica, con tendencia a la instrumentalización.

Obviamente, nada impide que en los hospitales existan lugares en los que los pacientes, personas siempre vulnerables, encuentren la paz necesaria para la situación que atraviesan; de ahí que en casi todos los hospitales haya capillas o lugares para rezar, especialmente de religión católica[32]. Este no es el problema.

4. EL PUNTO DE PARTIDA

Estas reflexiones parten de un dato no discutido, a saber que la libertad de pensamiento y de religión es un derecho humano[33].

En efecto, el art. 12 del Pacto de San José de Costa Rica dice:

«*Libertad de Conciencia y de Religión.* 1. Toda persona tiene derecho a la libertad de conciencia y de religión. Este derecho implica la libertad de conservar su religión o sus creencias, o de cambiar de religión o de creencias, así como la libertad de profesar y divulgar su religión o sus creencias, individual o colectivamente, tanto en público como en privado.

2. Nadie puede ser objeto de medidas restrictivas que puedan menoscabar la libertad de conservar su religión o sus creencias o de cambiar de religión o de creencias.

3. La libertad de manifestar la propia religión y las propias creencias está sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley y que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral públicos o los derechos o libertades de los demás.

4. Los padres, y en su caso los tutores, tienen derecho a que sus

32. HAFIZ, CHEMS-EDDINE et DEVERS, GILLES, *Droit et religion musulmane*, Paris, Dallos, 2005, pág 275.

33. MEYER-HEINE, ANNE, *La liberté de pensée, de conscience et de religion et la protection de la santé: deux aspects de la dignité de la personne protégé par le droit européen et parfois contradictoires*, en PEDROT, Ph. (sous la direction de), *Étique, Droit et dignité de la personne*, Paris, ed. Economica, 1999, pág. 301.

hijos o pupilos reciban la educación religiosa y moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones».

Por su parte, el art. 9 de la Convención Europea de Derechos Humanos dice:

Libertad de pensamiento, de conciencia y de religión. 1 Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho implica la libertad de cambiar de religión o de convicciones, así como la de manifestar su religión o sus convicciones individual o colectivamente, en público o en privado, por medio del culto, la enseñanza, las prácticas y la observancia de los ritos.

2. La libertad de manifestar su religión o sus convicciones no puede ser objeto de más restricciones que las que, previstas por la ley, constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la protección del orden, de la salud o de la moral públicas, o la protección de los derechos o libertades de los demás.

El derecho a profesar una religión se entrecruza con diversos derechos humanos especialmente, el derecho a la vida íntima y familiar; a veces, esos supuestos tienen relación, aunque indirecta, con los temas bioéticos.

Un ejemplo es el resuelto el TEDH, el 23/6/1993 (HOFFMANN), que decidió que una madre, testigo de Jehová, no podía ser privada de la guarda de sus hijos sólo por la eventualidad de que si ellos tenían un accidentes no autorizaría una transfusión sanguínea, con grave peligro potencial para la vida del niño. En cambio, el Tribunal de Apelación de Rennes (Francia) negó el derecho de visitas a un padre argelino que había impuesto a sus dos hijos la circuncisión en condiciones que amenazaban su equilibrio; el tribunal calificó la circuncisión como una vía de hecho que afecta a la integridad física. Se trataba de un caso muy especial; los niños (cercanos a la adolescencia) se negaban a la práctica y tenían mucho miedo cada vez que el padre ejercía el derecho de comunicación.

5. LOS DILEMAS TEÓRICOS Y PRÁCTICOS

Los temas antes enumerados y muchos otros generan dilemas teóricos importantes. Sin negar la alta significación de ese debate, las líneas que siguen están destinadas a enumerar brevemente algunas cuestiones de ética práctica.

5.1. EL SECRETO PROFESIONAL

¿Cómo juega el secreto profesional frente a un hecho que se considera gravemente lesivo para las convicciones religiosas, como es, por ej., el aborto?[34]

En diversas ocasiones la Justicia argentina ha debido pronunciarse sobre el juego del secreto profesional y la obligación de denunciar el delito; en la mayoría de los casos, la cuestión se presenta cuando una mujer interrumpe el embarazo no deseado en lo que ha dado en llamarse el «mercado clandestino»; esa intervención, de modo no seguro, pone en peligro de su vida por lo que posteriormente debe concurrir a un hospital para ser salvada. Muchas decisiones cargadas de convicciones religiosas pueden leerse en los repertorios jurisprudenciales; así, por ej., en un voto de la Suprema Corte de Justicia de la provincia de Santa Fe del 12/8/1998 se afirma: «es a todas luces injusto que alguien pretenda ampararse en el deber de secreto profesional para, de ese modo, hacer cómplice al profesional médico de un comportamiento como el aborto, cuyo objeto es privarle la vida a un inocente, ya que el derecho-deber al secreto profesional no funciona sin limitaciones, sino que, por el contrario, la teoría e los derechos humanos ha subrayado, amén de los límites internos, los externos establecidos en razón del derecho ajeno, la moral, el orden público y el bien común».

La solución fue justamente criticada por un constitucionalista profundamente cristiano, como fue GERMÁN BIDART CAMPOS, quien señaló el error de la argumentación desde que cuando esta situación se presenta, la única vida que queda es la de la mujer necesitada de asistencia (el feto ya está muerto). El peso de las ideas religiosas en estas decisiones judiciales también es marcado por la doctrina brasileña[35].

Afortunadamente, otras decisiones se inclinan por la solución correcta. Así, por ej., hace ya más de medio siglo, el 26/8/1966, en la Argentina, la Cámara Nacional en lo Criminal y Correccional en pleno, en el *leading case «Natividad Frías»* se hizo eco del derecho a la vida y de la situación socio económica de la madre y dijo que «no puede instruirse sumario criminal en contra de una mujer que haya causado su propio

34. Ver BIDART CAMPOS, GERMÁN, *Deber de denuncia penal y secreto profesional del médico*, LL 1998-F-545 y en *Las transformaciones constitucionales en la post modernidad*, Bs. As., ed. Ediar, 1999, p. 147).

35. ARRIADA LOREA, ROBERTO, *A influência religiosa no enfrentamento jurídico de questões ligadas A cidadania sexual: analise de um acórdão do Tribunal de Justiça de RS*, en ROGER RAUPP RIOS (org.), *Em defesa dos direitos sexuais*, São Paulo, ed. Livraria do Advogado, 2007, p. 169.

aborto o consentido en que otro se lo causare, sobre la base de la denuncia efectuada por un profesional del arte de curar que haya conocido el hecho en ejercicio de su profesión o empleo, oficial o no...»[36].

5.2. LA OBJECIÓN DE CONCIENCIA

¿Hasta dónde se debe permitir en el ámbito sanitario la objeción de conciencia, o sea, la negativa a ejecutar una práctica médica por la convicción de que tal proceder constituye una infracción a la norma religiosa que se pretende hacer prevalecer?[37].

Desde la perspectiva jurídica, la solución no siempre es de fácil solución. Al parecer, la objeción de conciencia no tiene igual fuerza en todos los profesionales.

Así, por ej., en Europa, los médicos pueden oponerla para las prácticas de interrupción del embarazo, ligaduras de trompas, etc.; por el contrario, el derecho de las enfermeras no tendría igual alcance[38].

Mientras en América Latina, las asociaciones pro vida reclaman que no se vendan anticonceptivos que consideran abortivos, peticiones que han recibido respuestas satisfactorias en muchos tribunales superiores de los países[39], los farmacéuticos europeos no pueden negarse a vender anticonceptivos[40]. Como es sabido, en el caso *Pichon et Sajous c. France*

---

36. ED 16-3; JA 1966-V-69 y LL 123-842.
37. La bibliografía sobre el tema es numerosa; para la situación en España ver, entre otros, SIEIRA MUCIENTES, SARA, *La objeción de conciencia sanitaria*, Madrid, ed. Dykinson/Universidad pontificia de Comillas, 2000; DE LORA, PABLO y GASCÓN, MARINA, *Bioética. Principios, desafíos, debates*, Madrid, ed. Alianza, 2008, pp. 140/154; ESCRIVÁ IVARS, JAVIER, *Pluralismo, multiculturalismo y objeción de conciencia en una sociedad democrática avanzada*, en JORDÁN VILLACAMPA (dir.), *Multiculturalismos y movimientos migratorios*, Valencia, ed. Tirant lo Blanch, 2003, pp. 295 y ss.; en la misma obra, ROMEO CASABONA, CARLOS M., *Libertad de conciencia y actividad biomédica*, p. 471 y ss. Para el tema en Italia, ver, entre otros, TURCHI, VINCENZO, *L'obiezione di coscienza nell'ambito della bioetica*, en *Il Diritto di Famiglia e delle persone*, vol. XXXVII, Gennaio/marzo 2008 n° 1, p. 1437. Aclaro que algunos autores utilizan la expresión objeción de conciencia para referirse a la negativa de los pacientes a recibir tratamientos médicos por razones religiosas, pero la denominación no es correcta (Ver SÁNCHEZ GONZÁLEZ, MARÍA PAZ, *La impropiamente llamada objeción de conciencia a los tratamientos médicos*, Valencia, ed. Tirant lo Blanch, 2002).
38. Para la discusión sobre el tema de la objeción de conciencia de las enfermeras en España ver SÁNCHEZ- CARO, J. y ABELLÁN, F., *Enfermería y paciente. Cuestiones prácticas de Bioética y derecho sanitario*, Granada, ed. Comares, 2007, p. 134. En el libro se relata el caso llamado de «las matronas de Palma de Mallorca», de 1998.
39. A vía de ej., para la Argentina, ver CSN, 31/10/2006, Fallos 329-4593 y LL 2006-F-464.
40. Corte de Casación, Ch. Crim. 21/10/1998, JCP 1999, II 1689.

(déc.), no 49853/99, CEDH 2001-X), el TEDH dijo que el art. 9 de la Convención no garantiza en todos los casos el derecho de comportarse de la manera impuesta por una convicción religiosa ni confiere a los individuos una suerte de derecho a sustraerse de reglas que están plenamente justificadas. En tanto la venta de medicamentos contraceptivos es legal y sólo puede hacerse en farmacias y bajo prescripción médica, los farmacéuticos no pueden dar prioridad a sus convicciones religiosas como justificación de su rechazo a la venta imponiendo a los demás sus propias convicciones religiosas; por lo tanto, la sanción impuesta por la administración francesa no ha obstaculizado el ejercicio de los derechos conferidos por el tratado.

El debate sobre la objeción de conciencia llegó al ámbito parlamentario europeo. La Asamblea debatió el proyecto titulado *Women's access to lawful medical care: the problem of unregulated use of conscientious objection*, defendido por CHRISTINE MCCAFFERTY; el tema se trató el 7 octubre de 2010 (35th Sitting) y concluyó con una declaración no del todo coincidente con el proyecto original; en definitiva, la Asamblea aceptó la objeción de conciencia en forma amplia, extendiéndola, incluso a las instituciones[41].

5.3. NEGATIVA A LA REALIZACIÓN DE PRÁCTICAS MÉDICAS, SIN INVOCAR OBJECIÓN DE CONCIENCIA, PERO POR RAZONES RELIGIOSAS SUBYACENTES

A veces, los organismos del Estado no practican una interrupción del embarazo, lícita para el sistema jurídico, pero contraria a las convicciones de los médicos que integran la estructura sanitaria, quienes no invocan objeción de conciencia. Es lo que ocurre en Polonia, según surge de las decisiones del TEDH. Al conocido caso Tysiac (20/3/2007), se ha sumado otra condena, aunque está sometida a recurso[42].

5.4. ALGUNOS RITOS RELIGIOSOS VINCULADOS A PRÁCTICAS MÉDICAS

Las prácticas religiosas o culturales se asocian a la persona desde

41. *1. No person, hospital or institution shall be coerced, held liable or discriminated against in any manner because of a refusal to perform, accommodate, assist or submit to an abortion, the performance of a human miscarriage, or euthanasia or any act which could cause the death of a human foetus or embryo, for any reason. 2. The Parliamentary Assembly emphasizes the need to affirm the right of conscientious objection together with the responsibility of the state to ensure that patients are able to access lawful medical care in a timely manner. The Assembly is concerned that the unregulated use of conscientious objection may disproportionately affect women, notably those having low incomes or living in rural areas.*
42. CASE OF R. R. v. POLAND *(Application no. 27617/04)*, 26 Mayo 2011.

su nacimiento; así, por ej., la circuncisión es practicada entre los judíos, los islámicos y varias costumbres de pueblos africanos, aunque a distintas edades (a los pocos días de nacer entre los judíos; a los varios años durante la infancia, entre otros pueblos).

Hoy esa práctica está muy controvertida. Sus enemigos sostienen que las razones de higiene no tienen ningún valor científico; que se trata de un trance doloroso y que, por eso, está destinada a desaparecer, como se abandonó el vendaje de las niñas chinas[43]. Según la opinión de algunos médicos, el acto religioso puede ser considerado un acto médico cuando se cumple con la ayuda de técnicas terapéuticas que preservan la salud del paciente; esta definición permitiría calificar a la circuncisión ritual efectuada en un hospital como acto médico, y no como mutilación[44].

Las posiciones son más claras para la excisión de una mujer, configurativa de una verdadera tortura y, consecuentemente, penada por el derecho internacional de los derechos humanos[45].

5.5. RECHAZO DE PRÁCTICAS MÉDICAS POR EL PACIENTE POR RAZONES RELIGIOSAS

Un caso clásico, tratado por todos los autores, es el del rechazo de un tratamiento, por razones religiosas, que puede llevar al paciente a la muerte.

En la Argentina, a partir del caso *Bahamondes*, resuelto por la Corte Suprema de Justicia de la Nación[46], es jurisprudencia mayoritaria que una persona capaz no puede ser obligada a recibir una transfusión sanguínea que ella rechaza. La cuestión se complica si esa persona es una mujer que debe dar a luz y al momento del parto requiere necesariamente esa transfusión (es anémica y el alumbramiento debe hacerse por cesárea, pues de lo contrario el niño tiene riesgo de morir o sufrir seve-

---

43. ZWANG, GERARD, *La circoncision: comment éradiquer une injustifiable mutilation?*, en Teboul (dir) Gérard, *Procréation et droit de l'enfant*, Bruxelles, ed. Bruylant, 2004, p. 185; PACILLO, V. e CERIOLI, J. *I simboli religiosi*, Torino, Giappichelli, 2005, p. 42.
44. Citado por MEYER-HEINE, ANNE, *La liberté de pensée, de conscience et de religion et la protection de la santé: deux aspects de la dignité de la personne protégé par le droit européen et parfois contradictoires*, en PEDROT, Ph. (sous la direction de), *Étique, Droit et dignité de la personne*, Paris, ed. Economica, 1999, pág. 308.
45. Ver, entre muchos, MINUNNI, ANTONELLA, *Bambine islamiche e mutilazioni sessuali*, en CENDON, PAOLO, *Trattato breve dei nuovi danni*, PADOVA, CEDAM, 2001, p. 293 y ss. El artículo contiene una terrible narración de la práctica y relata la situación en los principales países donde se realiza.
46. CSN 6/4/1993, JA 1993-IV-338.

ros daños durante el alumbramiento); frente a esa situación, el 13/11/2002, la sala II de la Cámara de Apelaciones en lo contencioso administrativo de la ciudad autónoma de Bs. As. autorizó a los médicos a realizar esa práctica para proteger al niño por nacer[47].

El caso resuelto por el Tribunal constitucional español es decididamente trágico: dos padres, testigos de Jehová, que no colaboraron con los médicos para convencer al hijo que aceptase una transfusión sanguínea que era absolutamente necesaria, fueron acusados de homicidio. Como es sabido, el tribunal constitucional, revocó la condena del Supremo y absolvió a los padres[48].

5.6. LA REPRODUCCIÓN HUMANA MÉDICAMENTE ASISTIDA

La reproducción humana médicamente asistida incide en dos cuestiones muy importantes para la religión, cuales son la familia y la situación de la mujer.

Véase, por ej., como inciden ambas cuestiones en la religión islámica. Según el Corán, un hombre puede tener hasta 4 mujeres y la procreación es un mandato de Dios dirigido expresamente al varón. Conforme estos preceptos, y a que, según algunos estudiosos de estas reglas, en el Corán lo que está prohibido está permitido, la religión islámica autoriza la reproducción humana asistida homóloga; en cambio, prohíbe la heteróloga, o sea con material genético de un tercero, a la que asimila a un adulterio, en tanto elimina la identidad paterna del futuro hijo; además, el islamismo prohíbe comerciar con el cuerpo, por pequeña que sea la parte del cuerpo, lo que impide la donación de óvulos. También prohíbe la fecundación en mujeres solas, pues la base de toda conformación familiar es el matrimonio[49].

Por otro lado, en los países de occidente se asiste a una práctica

47. Ver comentario al fallo en RIVERA, JULIO C. y PERALTA MARISCAL, *Derecho a la integridad física y derecho a la salud. Negativa de una mujer a punto de dar a luz de recibir una transfusión sanguínea, necesaria para proteger su salud y la de su hijo por nacer*, en Rev. de D. Pvdo. y Comunitario, 2003-3, p. 259.
48. El caso tuvo amplia difusión también en América Latina. Ver, por ej., MORELLO, AUGUSTO, *La libertad de conciencia y el tribunal constitucional español*, Doc. Jud. 2002-3-513. La sentencia del Tribunal constitucional del 18/7/2002 puede compulsarse en GÓMEZ FERNÁNDEZ, I (a cargo de), *Las decisiones básicas del Tribunal constitucional*, Madrid, ed. Thomson, 2006, pp. 583 y ss.
49. Ver GARCÍA RUIZ, YOLANDA, *Reproducción humana asistida. Derecho, conciencia y libertad*, Madrid, ed. Comares, 2004, pp. 190 y ss. En la obra se analiza la reproducción humana asistida frente a la religión islámica, hebrea y cristiana (evangélicas y católica) (capítulo III del libro; pp. 189/239).

cada vez más ilimitada de la reproducción humana asistida (así, por ej., la madre que se hace inseminar con semen de un hijo joven que ha muerto en un accidente de tránsito). En definitiva, como en tantos otros temas, se está a la búsqueda del equilibrio que puede dar el principio de proporcionalidad y, a través de él, evitar lo que se ha dado en llamar el «encarnizamiento reproductivo»; en definitiva, la consecución de un hijo no debe convertirse en un objeto de consumo, que complazca a toda costa los derechos de los usuarios. Este resultado viola cualquier norma, no sólo religiosa, sino también ética.

6. CONCLUSIONES PROVISIONALES

Cuando los derechos fundamentales entran en conflicto, el principio de proporcionalidad sirve para dar solución razonable de modo tal que ninguno quede destruido[50]. Pero esta solución, teóricamente correcta, encuentra graves dificultades a la hora de ser aplicada. Las sociedades democráticas, plurales y secularizadas deben respetar el derecho a expresar las ideas religiosas, pero éstas deben encontrar su límite en la dignidad de la persona humana, valor que finalmente debe prevalecer.

50. Ver, entre muchos, BERNAL PULIDO, CARLOS, El principio de proporcionalidad y los derechos fundamentales, 3° ed., Madrid, CEPC.

Capítulo 2

Bioética, laicidad y deliberación pública[1]

RODOLFO VÁZQUEZ

En el año 2000 daba inicio en México el llamado «sexenio del cambio democrático». Ello representaba la derrota del partido hegemónico en el poder durante setenta años y el estreno de un gobierno de derecha. Quizás alertando lo que podría significar este tipo de gobierno, en alianza tácita con la iglesia católica –digo tácita porque en México se reconoce jurídicamente la separación de las iglesias y el Estado[2]– y anticipando las posibles consecuencias en materia civil y educativa, se comenzó a enfatizar a través de los medios y de la comunidad intelectual la importancia de la laicidad y de algunos valores y principios afines: la tolerancia, la pluralidad, la separación entre lo público y lo privado, la libertad religiosa y el proceso de secularización[3].

Tal énfasis resultaba especialmente importante en un fin de siglo y el inicio del siguiente en el que se advertía sobre un cuestionamiento creciente de la laicidad:

> Desde hace algunas décadas, decía el sociólogo ROBERTO BLANCARTE, es notorio el proceso de recuperación de espacios públicos por parte de las religiones y no sólo en las áreas de mayor presencia católica; lo vemos en el Islam, en el hinduismo y en los diversos cristianismos. La crisis de la utopía de la modernidad, la incapacidad de ésta para dar respuesta a todos los problemas sociales y de sentido de los individuos, la ausencia de una legitimidad de muchas instituciones

1. Una primera versión de este artículo fue publicado como «Laicidad, religión y deliberación pública» en Perspectivas bioéticas, Nos. 24-25, FLACSO, Argentina, 2008.
2. *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, art. 130, totalmente reformado, Diario Oficial de la Federación, 28 de enero de 1992.
3. Véase RODOLFO VÁZQUEZ (coord.), *Laicidad. Una asignatura pendiente*, Coyoacán, México, 2007. En esta compilación colaboran ROBERTO BLANCARTE, CARLOS PEREDA, CORINA YTURBE, ALBERTO SAURET, GILBERTO GUEVARA NIEBLA, MARTA LAMAS, LUIS SALAZAR CARRIÓN, ALFONSO RUIZ MIGUEL, JOSÉ WOLDENBERG, PEDRO SALAZAR UGARTE, FRANCESCO RIMOLI y MIGUEL CARBONELL.

políticas, ha conducido a un nuevo planteamiento del papel de las religiones y de las instituciones eclesiales en la actualidad[4].

La apreciación de Blancarte era correcta para el caso de México. Los seis años del gobierno foxista y el tiempo que lleva el actual presidente Felipe Calderón han sido una confirmación de lo que podríamos llamar un reposicionamiento de la religión y un debilitamiento de la laicidad[5]. Menciono algunos ejemplos.

No hace mucho se abrió el debate en México en torno al tema de la laicidad educativa en las escuelas públicas. Se argumentó, entonces, nada menos que por el Ombudsman nacional, que la prohibición de la enseñanza religiosa en las escuelas era una forma de discriminación negativa hacia aquellos padres de familia que sin tener recursos suficientes para enviar a sus hijos a escuelas privadas confesionales, debían enviarlos, contra sus convicciones, a escuelas públicas laicas[6]. En el mismo sentido, para el actual presidente del Episcopado mexicano, las leyes mexicanas deben garantizar la libertad religiosa, que es mucho más amplia en su contenido que la libertad de creencia y culto. Hacer valer la libertad religiosa es hacer valer el derecho de los padres de familia a que sus hijos sean educados conforme a su fe y el Estado debe implementar las condiciones y los recursos para que tal libertad religiosa no se vea limitada[7].

Por supuesto, no es objeto de debate el hecho de que en materias como Historia y Educación Cívica se explique el fenómeno religioso y se enseñe una historia comparada de las religiones. Pero la pretensión del prelado va más lejos en el sentido de incluir la enseñanza de una religión como parte del currículo escolar y financiarla por el Estado. A esta pretensión se añaden otras demandas: el voto pasivo de los ministros de culto; el derecho a expresar sus opiniones en materia política y a asociarse con fines políticos; que las asociaciones religiosas posean

4. ROBERTO BLANCARTE (comp.), *Laicidad y valores en un Estado democrático*, El Colegio de México y Secretaría de Gobernación, México, 2000, p. 9. En este libro se recogen los trabajos de MIGUEL LIMÓN ROJAS, PABLO LATAPÍ SARRE, JUAN GUILLERMO FIGUEROA y YURIRIA A. RODRÍGUEZ MARTÍNEZ, MANUEL CEBALLOS, JEAN MEYER, DIÓDORO CARRASCO ALTAMIRANO y del propio ROBERTO BLANCARTE, con una presentación de ANDRÉS LIRA.
5. El carácter laico del Estado mexicano se reconoce en una ley secundaria, la *Ley de Asociaciones Religiosas y Culto Público*, Diario Oficial de la Federación, 15 de julio de 1992.
6. Véase una crítica a la posición del Ombudsman nacional, JOSÉ LUIS SOBERANES, en JORGE VOLPI, «Soldados de Cristo», *Proceso*, No. 1484, 10 de abril de 2005, p. 54.
7. Véase la entrevista de RODRIGO VERA al presidente del Episcopado mexicano, CARLOS AGUIAR RETES, en *Proceso*, No. 1574, 31 de diciembre de 2006, p. 13 y ss.

medios de comunicación masivos; y que las iglesias reciban subsidios públicos mediante la recaudación de un impuesto especial que recogería y distribuiría el Estado[8].

El tema de la «píldora del día siguiente» es hasta hoy, pese a su no muy lejana autorización, un debate inconcluso que no sólo abandera la iglesia católica argumentando sus presuntas consecuencias abortivas, sino que a esta cruzada se sumó el secretario de Gobernación en turno y un sinnúmero de asociaciones de padres de familia. Que estas asociaciones y la iglesia católica –y otras iglesias– expresen libremente su opinión es parte del juego democrático en una sociedad plural, pero que el Estado asuma un papel promotor y protagónico en temas que deberían terminar resolviéndose en la conciencia privada de cada mujer, es otro asunto[9].

En el debate sobre el tema de la clonación terapéutica y la posibilidad de investigación de embriones humanos, algunos dirigentes de la Conferencia del Episcopado Mexicano manifestaron su preocupación sobre el voto de México en las Naciones Unidas a través de un desplegado en los periódicos publicado en octubre de 2004. Lo que llama la atención de este pronunciamiento, en palabras de ROBERTO BLANCARTE, es que «No era usual que los obispos expresaran sus puntos de vista sobre temas controvertidos de políticas públicas de manera abierta»; y agrega: «Ellos, a partir de consideraciones de valor y de una cierta idea de la vida, pretendían ponerle un freno a cierto tipo de investigaciones. Poco importaba si con ello se coartaba la posible curación de muchos males que aquejan a la humanidad, como la diabetes, el cáncer o el Alzheimer»[10]. Finalmente, pese a sendos comunicados enviados por asociaciones civiles, entre ellas por el Colegio de Bioética, a la Secretaría de Salud y de Relaciones Exteriores, México decide cambiar su intención de voto inicialmente permisiva, por una prohibitiva.

El 28 de agosto de 2008, la Suprema Corte de Justicia de la Nación resolvió en sesión plenaria por 8 votos contra 3 validar constitucional-

8. Estas demandas se orientan a la eliminación del inciso e) del art. 130 constitucional: «Los ministros no podrán asociarse con fines políticos ni realizar proselitismo a favor o en contra de candidato, partido o asociación política alguna. Tampoco podrán en reunión pública, en acto de culto o de propaganda religiosa, ni en publicaciones de carácter religioso, oponerse a las leyes del país o a sus instituciones, ni agraviar, de cualquier forma, los símbolos patrios.»
9. Véase ROBERTO BLANCARTE, «Es abortiva la anticoncepción de emergencia?, en *Sexo, religión y democracia*, Planeta, México, 2008, p. 179 y ss.
10. *Ibid.*, «Iglesia, clonación y democracia», p. 135 y ss.

mente las reformas legales promovidas por la Asamblea Legislativa del Distrito Federal mediante las cuales se despenaliza el aborto en las primeras 12 semanas de embarazo. Sin duda es una decisión de gran relevancia social y, por supuesto, progresista en el concierto de nuestros países latinoamericanos. Lo que me interesa destacar para los propósitos de este ensayo es que los órganos que interpusieron las acciones de inconstitucionalidad en contra de tales reformas fueron la Comisión Nacional de Derechos Humanos a través de su Ombudsman con alegatos claramente metafísicos y religiosos; y la Procuraduría General de la República, órgano del poder ejecutivo federal.

En junio de 2009, el presidente de la República, Felipe Calderón, afirmó categóricamente –con ocasión de la muerte de un cantante pop, que el mismo presidente atribuyó precipitadamente al consumo de fármacos– que la raíz de nuestros males se debe a que nuestra juventud padece de un desconocimiento de dios: «Una juventud, cito textual, que por sus condiciones sociales, familiares, educativas, por falta de oportunidades, tienen pocos asideros trascendentes, tienen poco que creer, no creen en la familia, que tuvieron; no creen en la economía o en la escuela, no creen en Dios porque no lo conocen»[11].

Y podríamos continuar con los ejemplos señalando la complicidad del gobierno con la jerarquía eclesiástica en los casos de sacerdotes pederastas; o las «macrolimosnas» otorgadas a la iglesia católica por un gobernador estatal en franca violación a la Ley de Asociaciones Religiosas y Culto Público; o la más reciente y férrea oposición del gobierno federal y las iglesias para legalizar la unión de dos personas del mismo sexo alegando acciones *contra natura*.

Por desgracia las acciones y actitudes dogmáticas han mostrado la peor cara de las religiones y de las instituciones. No es extraño que esta situación haya provocado una polarización de las críticas y éstas se hayan deslizado hacia formas de «laicismo», que no de laicidad.

¿Qué es la laicidad?

Entiendo por laicidad la doctrina que sostiene la imparcialidad del Estado ante las diversas creencias de los ciudadanos en materia de religión o de convicciones metafísicas Esto quiere decir que: 1. las creencias religiosas o metafísicas, su transmisión y enseñanza se localizan en el ámbito privado; 2. en tanto expresión de un derecho individual, el Es-

11. Véase la crítica de JESÚS SILVA-HERZOG MÁRQUEZ, «Calderón contra el abismo ateo», en *Reforma*, 29 de junio de 2009.

tado debe proteger la libertad ideológica, que se manifiesta también en la no profesión de creencia religiosa alguna, así como las ideas antirreligiosas o antimetafísicas; 3. las faltas a la moral de inspiración religiosa no tienen trascendencia política y más bien el Estado debe definir los delitos mediante criterios universalizables; 4. se debe privilegiar el criterio de argumentación y consentimiento de los individuos, a través del voto y del principio de mayoría, frente a la pretensión de la custodia de verdades reveladas por la divinidad a través de sacerdotes y jerarquías eclesiásticas o comunidades fundamentalistas[12].

Con respecto a lo público y lo privado, debe aclararse que si bien el ámbito primordial de las creencias religiosas es el privado, la libertad religiosa comprende también el derecho a expresar e intentar expandir las propias creencias en el ámbito público: «desde la construcción de lugares de culto y de enseñanza religiosa hasta las procesiones y el proselitismo casa por casa»[13]. Lo que importa entender es que el perímetro correcto del ejercicio de esos derechos debe situarse estrictamente dentro de la sociedad civil y no traspasar a la utilización del Estado. Éste debe mantener una posición de imparcialidad frente a todos los cultos, sin privilegiar alguna confesión religiosa por encima de las demás.

Dicho lo anterior, quisiera detenerme en la cuarta característica señalada por RUIZ MIGUEL, la de privilegiar la argumentación y el consentimiento de los individuos en una sociedad democrática representativa, por encima de la custodia y eventual imposición de verdades reveladas o convicciones metafísicas por parte del Estado, en colusión abierta o solapada con las autoridades eclesiásticas. Es claro que el pluralismo de creencias últimas en materia religiosa es seguramente inevitable pero,

12. Véase ALFONSO RUIZ MIGUEL, «Laicidad, laicismo, relativismo y democracia», en RODOLFO VÁZQUEZ (coord.), *op. cit.*, pp. 159-160. Véase también ROBERTO BLANCARTE, «Laicidad: la construcción de un concepto universal», en RODOLFO VÁZQUEZ (coord.), *op. cit.*, p. 35. Para Blancarte los tres elementos esenciales de la laicidad son: 1. el respeto de la libertad de conciencia; 2. la autonomía del Estado respecto a las doctrinas y normas religiosas y filosóficas particulares, y 3. la igualdad real de todos los seres humanos y la no discriminación directa o indirecta. Tanto Ruiz Miguel como Roberto Blancarte no parecen distinguir entre neutralidad e imparcialidad. El primero es categórico al advertir que: «mi modelo ideal opta por una laicidad neta y rotunda del Estado, entendida como la más estricta neutralidad posible de los poderes públicos ante toda convicción relativa a la religión, incluidas las creencias no religiosas [] al Estado le está vedada esa posibilidad [*la de ser laicista*], debiendo limitarse a ser laico, en el sentido de neutral e imparcial entre las diversas creencias en materia de religión», en ALFONSO RUIZ MIGUEL/RAFAEL NAVARRO-VALLS, *Laicismo y constitución*, Fundación Coloquio Jurídico Europeo, Madrid, 2009, pp. 34 y 62.

13. *Ibid.*

como afirma el autor: «los intentos de imponer una u otra posición en esta materia por otras vías que no sean la argumentación racional y razonable o el ejemplo de la coherencia y la probidad de las conductas, son una clara negación de la libertad religiosa a la que todos los seres humanos tienen derecho»[14].

Creencias religiosas y deliberación pública

En términos de CRISTINA LAFONT, la cuestión a debatir sería la siguiente: «¿Es posible realmente articular una noción de lo "racionalmente aceptable" que todos los ciudadanos puedan compartir a pesar de no coincidir en una visión del mundo o en una concepción del bien homogénea?»[15].

No me detendré en el análisis de las presuposiciones pragmático-formales que subyacen a la práctica de la deliberación pública racional: inclusión, simetría y reciprocidad entre los participantes, ausencia de coerción y libertad comunicativa y responsabilidad. Podemos convenir que se pueden cumplir todos estos requisitos y concluir, sin embargo, en una visión del mundo o propuesta de acción no razonable. Me interesa plantear el problema en términos de las razones que puedan ser aceptadas por los demás, y éstas ya no hacen referencia sólo a los procedimientos sino también a los contenidos.

En *Liberalismo político* JOHN RAWLS propone su conocido «consenso sobrepuesto»[16]. Esta noción se apoya en el supuesto de que la razón común a todos los seres humanos es suficiente para descubrir y justificar nuestras obligaciones morales y políticas. El consenso obtenido con respecto a la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU sería un claro ejemplo de consenso sobrepuesto.

A partir de tal consenso RAWLS distingue entre razón pública y razón privada, distinción necesaria para responder la cuestión de qué tipo de argumentos son aceptables e inaceptables en la deliberación pública. Para RAWLS nada impide que los ciudadanos que participan en la deliberación pública política ofrezcan razones procedentes de las doctrinas comprehensivas, metafísicas o religiosas, en las que creen, pero siempre y cuando ofrezcan además razones generalmente accesibles a todos los ciudadanos que justifiquen dichas doctrinas. Si estas doctrinas compre-

14. ALFONSO RUIZ MIGUEL, *op. cit.*, p. 192
15. CRISTINA LAFONT, «Democracia y deliberación pública», en RODOLFO ARANGO (ed.), *Filosofía de la democracia. Fundamentos conceptuales*, Siglo del Hombre Editores, Bogotá, 2007, p. 130.
16. JOHN RAWLS, *Liberalismo político*, FCE, México, 1995.

hensivas no pueden apoyarse en razones públicas paralelas deben excluirse de la deliberación. El problema de esta concepción salta a la vista: ¿se puede pedir a un ciudadano que sacrifique sus aspiraciones de corrección sustantiva para satisfacer las aspiraciones de legitimidad democrática? Quien no estuviera dispuesto a hacerlo mantiene su sinceridad a costa de ser excluido o autoexcluirse de la deliberación pública; quien estuviera dispuesto a hacerlo apelaría a razones prudenciales para incluirse en el debate democrático, pero a costa de una buena dosis de sinceridad.

Por su parte, RONALD DWORKIN abunda en el dilema que plantea la propuesta de RAWLS y se pregunta si en verdad, en sociedades liberales y democráticas, mayoritariamente religiosas y con gobiernos que no escatiman en hacer públicas sus filiaciones religiosas, estarían tan dispuestos los creyentes a mantener sus convicciones separadas de su política, con todo el sistema coercitivo que ello implica, aun cuando pudieran hacerlo.

En los últimos años, JÜRGEN HABERMAS ha dedicado algunos trabajos a esta temática retomando y criticando la propuesta de RAWLS[17] y debatiendo, entre otros, con JOSEPH RATZINGER[18] y CHARLES TAYLOR[19]. La crítica de este último a RAWLS alcanza también para las propuestas de HABERMAS. Ambos, piensa TAYLOR, se inscriben dentro de la tradición ilustrada y parten de una diferencia radical e injustificada entre laicidad y creencias religiosas, iglesia y Estado secular, ámbito de lo privado y razón pública, sin comprender que la religión no es un caso especial del discurso político y de la argumentación en general sino un caso más de la cuestión de la diversidad: «Así como hay diferencias entre utilitaristas y kantianos, también las hay entre episcopalianos y católicos»[20]. La respuesta de HABERMAS a TAYLOR no deja lugar a dudas. Existen diferencias

17. JÜRGEN HABERMAS, *Entre naturalismo y religión*, Paidós, Barcelona, 2006, especialmente cap. 5, «La religión en la esfera pública». Véase la respuesta a Habermas de PAOLO FLORES D'ARCAIS, «Once tesis contra Habermas», en *Claves de la razón práctica*, Madrid, No. 179, enero/febrero 2008; la réplica de Habermas, «La voz pública de la religión», en *Claves de la razón práctica*, No. 180, marzo/abril 2008; y la propuesta de REYES MATE que tercia en la disputa, «La religión en una sociedad postsecular. El debate entre Habermas y Flores d' Arcais», *Claves de la razón práctica*, Madrid, No. 181, mayo/junio 2008.
18. JÜRGEN HABERMAS/JOSEPH RATZINGER, *Entre razón y religión. Dialéctica de la secularización*, Cenzontle, FCE, México, 2008.
19. JÜRGEN HABERMAS, CHARLES TAYLOR, JUDITH BUTLER y CORNEL WEST, *El poder de la religión en la esfera pública*, edición a cargo de EDUARDO MENDIETA y JONATHAN VANANTWERPEN, Trotta, Madrid, 2011.
20. *Ibid.*, p. 61.

entre las razones seculares y las razones religiosas. Las primeras exigen un enfoque filosófico «que se distingue de cualquier tipo de tradición religiosa porque no exige pertenecer a una comunidad de creyentes», como sí lo requieren las razones religiosas. En otros términos:

> Las doctrinas filosóficas no se encuentran relacionadas internamente con un camino concreto de salvación. Seguir un camino de salvación significa seguir en el curso de mi vida a una figura ejemplar cuya autoridad surge de fuentes antiguas o de testimonios [...] la evidencia de las razones religiosas no depende solo de creencias cognitivas y de sus vínculos semánticos con otras creencias, sino de creencias existenciales arraigadas en la dimensión social de pertenencia, socialización y prácticas prescritas[21].

Según FRANCISCO LAPORTA cuando un ser humano tiene unas convicciones o creencias cualesquiera, se pueden distinguir tres cosas diferenciadas: el *individuo* que las tiene, el *hecho psicológico* de que las tenga y el *contenido* de esas creencias o convicciones. Tomarse en serio a otra persona es, sin duda, respetarle *como individuo* capaz de diseñar unas creencias y un proyecto vital para sí mismo a partir de ellas. También significa respetar el *hecho psicológico* de que tenga esas creencias: no debemos suponer, por ejemplo, que ese hecho es producto de la mera ignorancia, de un prejuicio, de una estrategia o de una falla psicológica. Pero otra cosa muy distinta es aceptar que respetar a otro sea respetar el *contenido* de sus convicciones o creencias. Éstas no tienen por qué respetarse; más bien han de someterse constantemente a pruebas de validez y control para determinar su grado de fundamento. Por ello, la tan traída y llevada *política de reconocimiento*, dice con razón Laporta en un tono crítico:

> Tiende a forzarnos a aceptar y respetar convicciones que, aun siendo quizás erróneas, disparatadas, anticientíficas, inmorales o infundadas, han venido a configurar un *trasfondo* que justificamos en aras de la identidad y autenticidad del individuo que forma parte de una cultura determinada[22].

Entendámonos bien. No se niega el derecho de todo creyente a creer lo que les parezca más adecuado para organizar su plan de vida personal. Lo que se argumenta es que si son ciudadanos y, por tanto, partícipes en la deliberación pública, *y tienen la pretensión de que sus convicciones sean coercitivas*, entonces deben someter los contenidos de las creencias a un escrutinio racional y razonable. La premisa que subyace en el debate es la que prescribe que *es moralmente correcto ejercitar la coerción sólo con base en consideraciones públicamente aceptables*, sin violar el principio

21. Ibid., pp. 62-63.
22. FRANCISCO LAPORTA, «Inmigración y respeto», en *Claves de Razón Práctica*, Madrid, julio-agosto, 2001, p. 67.

de simetría entre los participantes. Esta prescripción supone, en términos de Hugo Seleme, un «deber moral de abstinencia», o en los términos de Rawls, un «deber de civilidad», es decir, la exigencia de no ofrecer ciertas verdades –consideraciones metafísicas o religiosas– como justificación del ejercicio del poder político[23]. Así por ejemplo, según Seleme:

> Que un católico afirme la incorrección moral del aborto no lo compromete con afirmar la corrección del ejercicio de la coerción estatal para prohibirlo. No es el objeto propio del Catolicismo la valoración moral del ejercicio de la coerción. Abortar y coaccionar son dos conductas distintas por lo que de afirmar la incorrección de una no se sigue nada respecto de la otra./ El ejercicio de la coerción, en cambio, sí es el objeto propio del Liberalismo. La situación es exactamente la inversa a la del Catolicismo. No es su preocupación establecer si conductas tales como el abortar o el blasfemar, son moralmente correctas o incorrectas. Su preocupación consiste en determinar cuándo es moralmente correcto el diseño de un esquema institucional que se aplica coercitivamente, esto es con independencia de si lo desean o no, a los ciudadanos. [...] el Liberalismo señala que la coacción está justificada cuando se ejercita con base en razones que todos pueden aceptar[24].

En esa misma dirección se encamina la propuesta de DWORKIN. El problema hoy día, piensa este autor, no se ciñe tanto a si el Estado debe ser tolerante o neutral con respecto a todos los credos religiosos pacíficos y también hacia las personas que no profesan ninguna fe, distinguiendo claramente entre el ámbito público y el privado. Estados Unidos es un buen ejemplo en donde casi el 70% de los estadounidenses cree que su presidente debe ser una persona religiosa y cuyo sistema ha sido calificado por la encuestadora Celindda Lake como «la democracia industrializada más religiosa del mundo»[25]. Más bien, el problema es saber sobre qué base debe asentarse el cultivo de nuestra tolerancia. ¿Una nación religiosa que tolera la falta de fe? ¿O una nación laica que tolera la religión? DWORKIN argumenta, correctamente, a favor de esta segunda opción[26]. Veamos.

El modelo religioso tolerante parte de una concepción de la libertad religiosa que no incluye, por ejemplo, el derecho a abortar, el matrimonio homosexual o la eutanasia activa; por el contrario, el modelo laico

---

23. HUGO SELEME, «El desafío del católico liberal», en *Doxa*, No. 30, Alicante, 2007, p. 473 y ss.
24. Ibid., pp. 487-488.
25. Véase *El Universal*, sección El Mundo, 20 de julio de 2007. Es interesante hacer notar, «que si bien hay un alto número de creyentes (92% cree en la existencia de un dios o algún espíritu universal), no hay dogmatismo entre la mayoría de ellos y sí, en cambio, diversidad en las creencias y prácticas religiosas», ARTURO BALDERAS, «Breviario religioso», en *Nexos*, No. 369, septiembre de 2008, p. 15.
26. RONALD DWORKIN, *op. cit.*, p. 90 y ss.

tolerante, sí incluye tales derechos. Lo que no parece congruente en el primer modelo es defender la libertad religiosa extendiéndola a los ateos y agnósticos y, al mismo tiempo, estrechar tal libertad limitando los derechos que pueden hacer valer estos últimos. Su concepción amplia de la tolerancia exige una teoría más general de las libertades. ¿Cuál sería la estructura de estas libertades?

DWORKIN propone una formulación inicial: *Las libertades son el derecho a hacer lo que usted quiera con los recursos que son legítimamente suyos.* El alcance de estas libertades no es ilimitado, depende de otros ideales, incluido el ideal de justicia distributiva. Así, las libertades no resultan dañadas cuando el gobierno decide limitar la libertad si tiene alguna *razón distributiva convincente* para hacerlo. Existen dos tipos de justificaciones distributivas limitativas de la libertad: las justificaciones *personalmente estimativas* o las justificaciones *impersonalmente estimativas*. Las primeras apelan a juicios de valor sobre el tipo de vida que es bueno o malo para las personas de cuya vida se trata; mientras que las segundas apelan a algún objeto o hecho que es intrínsecamente valioso, independientemente del valor que posea para las personas. Las primeras no pueden servir de justificación para la coerción estatal, a través de la regulación jurídica, porque invocan fundamentos personalmente estimativos, aun cuando éstos pudieran ser mayoritarios. Sólo el modelo laico tolerante estaría en condiciones de apelar a justificaciones impersonalmente estimativas como podrían ser los mismos derechos humanos, y en último término el principio de responsabilidad personal, que no es sino otra forma de enunciar el principio de dignidad de la persona[27].

Un par de ejemplos del propio DWORKIN nos permitirán evaluar el alcance de la misma. El hecho de que el aborto sea un asesinato no depende de si un feto es un ser humano en algún momento poco después de la concepción; más bien depende de si, en esa etapa temprana el feto tiene intereses y por consiguiente el derecho a la protección de los mismos. Para DWORKIN, el feto no tiene intereses propios porque ninguna criatura los tiene a no ser que haya tenido una vida psíquica

27. Éste es el sentido de laicidad que anima las siguientes palabras de PEDRO SALAZAR: «el proyecto intelectual de la laicidad está comprometido con el uso de la razón crítica y con la garantía de la libertad de conciencia. El valor objetivo de esos bienes, su importancia para el desarrollo de una vida autónoma y digna, tiende un puente con la agenda de los derechos humanos fundamentales que dota de significado al pensamiento laico contemporáneo. Sin esa referencia a un proyecto ilustrado que refuta y combate proyectos reaccionarios y premodernos, el pensamiento laico carecería de sentido», «¿Existe el pensamiento laico?», en *Revista Internacional de Filosofía Política*, No. 30, UAM-UNED, diciembre 2007, p. 89.

capaz de generarlos. Por lo tanto, los fetos inmaduros no tienen derechos, ni el aborto es un asesinato. El hecho de no tener una vida psíquica que posibilite la protección de la misma es una razón impersonalmente estimativa que excluye la prohibición del aborto y permite, a su vez, la protección y expansión de la dignidad de la mujer, que sí tiene una vida psíquica madura, que exige la protección coercitiva a través de la normatividad jurídica.

Asimismo, los jueces que emitieron votos particulares en el Tribunal Supremo de Massachussets (EE UU) expresando su disconformidad con la sentencia que reconocía el matrimonio homosexual sugerían que la prohibición estaría justificada porque un matrimonio heterosexual proporciona un mejor entorno para la educación de los hijos. No hay evidencia significativa, y menos aún, convincente, a favor de esta opinión. Tal punto de vista refleja un juicio basado en valores de tipo religioso, que si bien tienen un fuerte arraigo cultural, no constituyen una razón impersonalmente estimativa para justificar su prohibición.

Para concluir, cada una de las situaciones mencionadas al inicio de este ensayo es, a mi juicio, un claro ejemplo de imposición de *razones personalmente estimativas* que no tienen justificación racional alguna para una posible implementación coercitiva. Contra las imposiciones autoritarias y los fundamentalismos custodiados por instituciones religiosas hay que recordar con Lafont que en una democracia con orientación deliberativa, «no se puede ni se debe garantizar el derecho a inmunizar las propias creencias»[28].

He tratado de defender y hacer explícita una línea de argumentación que justifica la existencia de un Estado laico tolerante y la necesidad de la deliberación pública en un régimen democrático. Ello con el fin de ofrecer una respuesta positiva a la pregunta de si es posible articular una noción de lo «racionalmente aceptable» que todos los ciudadanos puedan compartir. Sin duda, esta línea de argumentación reivindica la confianza en la razón y su capacidad argumentativa, y se compromete con la defensa coercitiva de los derechos humanos y el reconocimiento de la evidencia empírica proporcionada por la ciencia, proponiéndolos como los mejores candidatos a constituirse en *razones impersonalmente estimativas*. Un Estado laico debe partir del reconocimiento de tales premisas y entender con, sino la condición de convivencia de todas las posibles, NORBERTO BOBBIO: «El espíritu laico no es en sí mismo una nueva cultura».

28. Ibid., p. 144.

Capítulo 3

Bioética en contextos de violencia extrema: vivir y morir en Juárez

VICTORIANO DE LA GARZA

Siempre me ha parecido que se ha omitido la guerra como campo de observación para el naturalista. Tenemos encantadores y exactos relatos y descripciones de la flora y la fauna de la Patagonia, escritos por el extinto W.H. Hudson; el reverendo Gilbert White ha relatado cosas interesantísimas de las abubillas, en sus ocasionales y poco comunes visitas a Selborne; y el obispo Stanley nos ha dejado una valiosa, aunque popular, Historia de los pájaros. ¿No podemos acaso ofrecer al lector algunos hechos nuevos y racionales acerca de los muertos? Así lo espero.
En «Una historia natural de los muertos».
Ernest Hemingway.

SUMARIO: 1. PREÁMBULO. 2. CIUDAD JUÁREZ: UN NECESARIO VISTAZO A SU ORIGEN. 3. CIUDAD JUÁREZ EN EL SIGLO XX. 4. EL CRISOL DEL JUÁREZ ACTUAL. 5. CIUDAD JUÁREZ 2008-2011. 6. VIVIR DENTRO Y FUERA DE CASA. 7. DÉFICIT DE CONEXIÓN CON LA VIDA. 8. COLOFÓN. 9. REFERENCIAS.

1. PREÁMBULO

En alguna parte de la obra *Humanity: A moral history of the twentieth century* (2001), JONATHAN GLOVER confiesa su alivio por no haber sido testigo presencial de ninguna de las inmoralidades que el hombre cometió contra su propia especie en el pasado siglo, y que él documenta en su tratado. Esto me hizo recordar cuando de pequeño leía sobre las atrocidades de las guerras, particularmente la II Guerra Mundial, y sobre los campos de concentración de los nazis y la poco menos que vida que cargaban sobre sus miserias los ahí condenados; reflexionaba acerca del sufrimiento de esos seres humanos y me sentía afortunado de que la última guerra en México, la Revolución Mexicana, que cobró la vida de más de un millón de mexicanos, hubiera sucedido 50 años atrás de mi toma de conciencia de esta calamidad social. Y aunque en los años

sesentas y setentas hubo en México grupos de profesores y campesinos que se alzaron en armas, y movimientos estudiantiles que intentaron un nuevo levantamiento social para cambiar el rumbo ideológico de la nación, los brotes fueron sofocados y no prosperaron.

También GLOVER deja entrever que en algún momento fue blanco de críticas por el hecho de que historiara y reflexionara sobre situaciones que no vio ni vivió de cerca, detracciones que no tienen sustento, pues cuantos no hablamos, escribimos y enseñamos cosas de las cuales no fuimos testigos. Hay miles de formas de aproximarse a los hechos, cualquiera que sea la disciplina, aun y cuando de estos sólo queden huellas, y de generar nuevas ideas, visiones y desarrollos de eso que se estudia. Pero por otra parte, también existen millones de personas que fueron víctimas o testigos de las inmoralidades humanas contra sí mismas u otras personas, que no dejaron huella de sus sentimientos ni de sus sufrimientos ni de los individuos que perpetraron vejaciones en su contra.

Cuando el gobierno federal de México le declaró la guerra a los cárteles de la droga en el año 2007, nadie se imaginó el desastre que esto traería al país en los años venideros, ni el daño moral que, habida cuenta la inequidad e injusticia que de años atrás venían padeciendo decenas de millones de pobres en este país, incidiría de manera grave en lo más preciado que pueda tener un pueblo: sus niños y jóvenes.

Ciudad Juárez fue el laboratorio donde en el año 2008 el ejecutivo mexicano decidió, unilateralmente, establecer un campo de batalla para probar sus tácticas guerreras para el exterminio del narco. Las lecciones aprendidas serían reproducidas en todas aquellas regiones del territorio nacional donde fuera conveniente hacerlo.

Debo aclarar que en tan breve espacio no me voy a extender sobre los motivos, ni tampoco ha dar cuenta de la historia del cultivo y tráfico de drogas en el país, ni a hablar sobre el desarrollo de la subcultura del narcotraficante, de eso ya se ha escrito bastante. Sólo quiero reflexionar sobre lo ocurrido en los últimos años en Ciudad Juárez, a partir del arribo a la ciudad de miles de efectivos militares y policías federales que constituyeron el parteaguas del Juárez de antes y del después, por la exacerbada violencia armada que atrajo y que se multiplicó estratosféricamente; y meditar el asunto a la luz de la bioética, tal y como la puede entender un biólogo para quien toda forma de vida, humana y no humana, es preciosa.

Al pensar el esquema en que escribiría el presente texto, en princi-

pio, como investigador, me distancié del fenómeno social para analizarlo de manera despersonalizada y con la mayor objetividad posible. Pero después de varios intentos tuve que admitir que no podría hacerlo, no después de haber sido testigo directo e indirecto de incontables agravios a la vida humana que han dejado malherida a la comunidad de Ciudad Juárez, donde personas muy cercanas a mí han sufrido toda clase de ultrajes y algunas hasta han perdido la vida, y donde al menos en dos ocasiones estuve a punto de ser una cifra estadística más. Y también porque decidí quedarme en esta población y no huir, como con todo su derecho lo hicieron para proteger sus vidas más de 400.000 personas que, en solamente tres años, abandonaron la ciudad.

2. CIUDAD JUÁREZ: UN NECESARIO VISTAZO A SU ORIGEN

Ciudad Juárez, Chihuahua, está situada en el norte centro de México, sobre la frontera con los Estados Unidos. Su población era de 1.313,338 habitantes, de acuerdo al II Conteo de Población y Vivienda 2005 (INEGI, 2006). Ciudad Juárez, considerada como una de las diez más importantes del país, es la ciudad más grande del estado de Chihuahua, la que mayores egresos aporta a la entidad, y una de las que más contribuyen a la federación de estados mexicanos.

GONZÁLEZ DE LA VARA (2009) hizo uno de los más detallados escrutinios sobre el origen e historia de Ciudad Juárez, que permiten ver que lo que hoy ocurre con la violencia y el narcotráfico en su región no es toda la historia de la ciudad, y cómo las circunstancias, al surgir una nueva nación en la mera mitad de sus antiguas calles y rancherías, una nación con otra cultura y forma de ver a la gente y al mundo, cambió dramáticamente el trayecto de su futuro[1].

La región de Ciudad Juárez-El Paso, que tuvo su origen como una sola entidad en 1659, cuando fray García de San Francisco fundó la Misión de Nuestra Señora de Guadalupe de los Mansos de El Paso del Río del Norte, única vía y *Camino Real* entre la ciudad de México y Santa Fe, llevaba siglos de ser habitada por diversos grupos nómadas y seminómadas. Existen vestigios de hace 12.500 años que ofrecen información sobre los diferentes grupos indígenas que convivieron sobre las márgenes del río Bravo hasta la llegada de los españoles.

1. Por eso el famoso dicho que se atribuye a PORFIRIO DÍAZ, presidente de México (1884-1910), que reza así: ¡Pobre de México, tan lejos de Dios y tan cerca de los Estados Unidos!

El odio de los indígenas en contra de los españoles, aborígenes cuyas tribus de raza apache, pueblo y tigua en su mayoría se aliaron para combatir a los europeos, propició una incesante batalla durante los doscientos años siguientes. Lo que sostuvo a los invasores en las villas y presidios fue la alianza con tribus de indios piras, sumas y mansos que fueron evangelizados.

Fue tal el desarrollo de la Misión de Guadalupe que a finales del siglo XVII se consolidó como la capital de la provincia de Nuevo México y como el principal centro de desarrollo de esa vasta región biogeográfica que conforma el hoy denominado Desierto Chihuahuense.

En sus andares, hacia 1803 ALEXANDER VON HUMBOLDT (1991) da nota de la vida y la naturaleza brava del río de El Paso del Norte, y de qué manera los habitantes se sobreponían a toda clase de contingencias; cuenta de los viñedos que tenían más de un cuarto de millón de vides, de los vinos generosos que elaboraban, de los campos de maíz, trigo y hortalizas, y de las extensas huertas de frutales de manzanos, duraznos, higos, peras, membrillos, y nogales pecaneros. Los colonos crearon un sistema de riego de canales y acequias en red que alcanzaba las tierras fértiles más alejadas de la ribera del río Grande, y con la agricultura transformaron el valle salvaje en un oasis en medio del desierto. Después de la independencia de México en 1821, a El Paso del Norte se le separó de la provincia de Nuevo México y se le incluyó en la provincia de la Nueva Vizcaya, misma que se dividiría en los estados de Chihuahua y Durango. Luego, con el cambio en la forma de gobernar y en la geografía política, se estableció una nueva ruta comercial internacional, el llamado *camino a Santa Fe*, que unía a San Luis Missouri con la ciudad de Chihuahua, teniendo a Santa Fe, Nuevo México, como el centro de los negocios y de recaudación de impuestos, y a El Paso del Norte como una posta en el camino que sacó grandes ventajas con esta nueva manera de ingresar recursos financieros a la comunidad.

Esta ruta de negocios fue la más importante entre México y las colonias americanas durante la primera mitad del siglo XIX. Los vinos y licores del valle de El Paso del Norte cobraron fama y su venta se extendió hacia esas colonias y Europa. Asimismo, numerosos comerciantes y exploradores americanos se trasladaron como pioneros para residir en todas las poblaciones mexicanas del camino a Santa Fe. Al propio tiempo, la provincia mexicana de Texas fue colonizada por estadounidenses y texanos separatistas que declararon la independencia en 1836, y en 1845 abandonó su autonomía para unirse a los Estados Uni-

dos. En 1848, vencido en una guerra con los Estados Unidos México perdió la mitad de su territorio.

Numerosos estadounidenses residían ya en la ciudad de El Paso y poco a poco fueron adquiriendo vía expropiación, terrenos cultivables de los neomexicanos y chihuahuenses. Las aguas del río Grande, que baja de las Rocallosas y empieza a hacer frontera con México en la zona de El Paso, comenzaron a ser represadas para su uso en los ranchos estadounidenses y, al cabo de algunas décadas, por haber quedado inservible la red de riego de la época de la Colonia, que se extendía hacia la zona sur del río, condenaron a una muerte lenta a los viñedos y huertos del lado mexicano. Este fue el comienzo de la historia de dos ciudades: la villa de El Paso del Norte, hoy Ciudad Juárez, y la villa de Franklin/Magoffin, hoy El Paso.

Hasta la década de los setenta del siglo XX, Ciudad Juárez permanecería distanciada cultural, comercial y económicamente del resto del país, pues la ciudad más próxima, que es Chihuahua capital, está a una distancia de 365 kilómetros, y la capital del país a más de 2.000 kilómetros, mientras que hacia el norte numerosas poblaciones estadounidenses están en las cercanías.

3. CIUDAD JUÁREZ EN EL SIGLO XX

Ciudad Juárez, Chihuahua, tiene un pasado negro en materia de negocios ilícitos, cuyos orígenes datan de finales de la década de 1910, pues la llamada *ley Volstead* o *ley seca* que prohibió la producción, venta y consumo de bebidas alcohólicas en los Estados Unidos en 1919, propició el traslado de los negocios de giro negro al sur de su frontera, a México. Restaurantes, bares, casinos, cantinas, prostíbulos estadounidenses, además de la industria de la cerveza y del licor, entre otros, se mudaron a las ciudades mexicanas fronterizas y crearon un paraíso turístico para quienes esa clase de diversión y podían darse esos lujos. Entre los visitantes famosos que tuvo Ciudad Juárez en esa época se cuentan a Jack Dempsey y Amelia Earthart, o hampones como Al Capone. Y aunque la ley fue abolida en 1933, el atractivo de la vida alegre que ofrecía Ciudad Juárez siguió brioso.

Posteriormente, entre los años cuarentas y sesentas, Ciudad Juárez devino en la meca de los divorcios exprés y representante del turístico *Old Mexico* por sus coloridas artesanías, clubes nocturnos, restaurantes, hipódromos, carreras de galgos, y corridas de toros. Se convirtió en centro de convenciones internacionales y se transformó en un prodigioso

imán que atrajo a Hollywood a sus puertas, siendo visitada anualmente por cientos de miles de viajeros, así como por estrellas del cine y las artes. Asimismo, Ciudad Juárez se convirtió en la más importante entrada de turistas estadounidenses que viajaban en caravanas de cientos de casas rodantes hacia toda la República Mexicana y Centroamérica. Después vinieron las olas de jóvenes hippies y motociclistas estadounidenses en busca de excesos, a los cuales, por su mal ejemplo, en breve el gobierno impidió su ingreso al país. Entre tanto, la ciudad seguía siendo satanizada por la vida de gozo y complacencia que ofrecía a los visitantes que buscaban placeres.

Pero antes de esto, la región fronteriza albergó al naturalista Aldo Leopold durante su tránsito hacia los bosques de la sierra Tarahumara, el mismo hombre que inspiraría a VAN RENSSELAER POTTER para escribir su *Bioethics: Bridge to the future* (1971).

4. EL CRISOL DEL JUÁREZ ACTUAL

Ciudad Juárez, antes El Paso del Norte, situada sobre el antiguo *Camino Real* que luego sería camino a Santa Fe, es, junto con Tijuana y Nuevo Laredo, uno de los tres más importantes puestos fronterizos de México. Por su estratégica posición geográfica albergó al proyecto de industrialización fronteriza que, en 1966, comenzó con un programa internacional de manufactura que se denominó *Industria Maquiladora de Exportación*. El propósito fundamental de este programa fue el de dar trabajo a los braceros mexicanos que estaban retornando al país, después de que el *Programa Bracero*[2] entre México y Estados Unidos concluyera, y que estaban necesitados de empleo (Garza Almanza, 1996). De tal manera, la región juarense que por tradición vivió de la agricultura y el comercio, dio un giro e inició un nuevo esquema de desarrollo.

En ese entonces, Ciudad Juárez estaba muy aislada no solamente del país sino también de la capital del estado. El desierto inhabitado en medio y la vasta distancia, aunados a lo atractivo, novedoso y fresco del comercio americano a través de la ciudad de El Paso, Texas, al otro lado del Río Bravo, eran un obstáculo a la introducción y comercializa-

2. Acuerdo que pactaron los gobiernos de México y Estados Unidos en 1942, por el que México enviaría trabajadores a Estados Unidos para realizar labores de campo y construcción durante el período de guerra, como apoyo y en sustitución de los estadounidenses que fueron llamados a las armas. El *Programa Bracero* concluyó en 1964, con lo que el gobierno estadounidense repatrió a México a miles de trabajadores. El finiquito de este programa dio lugar al programa de la industria maquiladora señalado líneas arriba.

ción de los productos mexicanos de menor variedad y calidad, y un lugar poco seductor a la inversión nacional. Sin embargo, el surgimiento de la industria maquiladora rompió este aislacionismo y dio paso a la inmigración no agrícola pues, a partir de entonces, desde distintos puntos del país comenzaron a llegar miles de hombres y mujeres que se incorporaron como obreros en las empresas de manufactura.

El crecimiento de este tipo de industria tuvo muchos vaivenes porque al principio los inversionistas americanos no confiaban en la habilidad del mexicano para realizar trabajos manuales «finos», tales como el manejo y montaje de microchips demandaba, lo que motivó la construcción de empresas gemelas en Juárez y El Paso, a las que denominaron *Twin Plants*. La intención clara fue la de monitorear con la planta americana a la planta mexicana. Fueron muchos los corporativos que siguieron esta estrategia. Sin embargo, en breve tiempo se percataron que las obreras mexicanas, y digo obreras porque paradójicamente la fuente de empleo creada para los braceros que desempleados regresaban a México terminó siendo para mujeres, pues eran mucho más eficaces, eficientes, cumplidoras, no alborotadoras, y, lo que les convenía a los patrones maquileros, les costaban menos de una décima parte de lo que pagaban a los obreros americanos (LIGTHBOURN ROJAS et al., 2010). A mediados de los 70 ya se habían convencido de que las obreras mexicanas podían contender con calidad la producción de artefactos de tecnología avanzada, por lo que la mayoría dio por terminado el programa *Twin Plants*. Las maquiladoras que siguieron llegando a la ciudad ya no utilizaron ese sistema de desconfiado monitoreo a los mexicanos.

En el año 2000, treinta y cuatro años después de fundada la maquila, ya había en México más de 3000 empresas maquiladoras que empleaban a más de 1.2 millones de personas. El número de individuos que directamente dependía de los empleados de la maquila se calculaba en al menos 4 millones de personas. En ese entonces, más del 5% de la población mexicana supeditaba todo su bienestar a esa clase de industria. Indirectamente, la maquiladora también generaba más empleos a través de los prestadores de servicios y proveedores. En esa fecha, la maquiladora ya conformaba más del 45% de la exportación nacional (GARZA ALMANZA, 2000).

De poseer JUÁREZ alrededor de 100.000 habitantes en 1966, cuando arribaron las primeras 12 maquilas a esta entidad, y por ende a México, su crecimiento demográfico se disparó. Desafortunadamente ese aparente *progreso*, que prometía la transformación de Juárez de una ciudad turística y campirana a una urbe tecnológica y arquitectónicamente pla-

nificada, fructificó en un crecimiento amorfo y desordenado, canceroso, que, a partir de la crisis de violencia que estalló con fuerza en el año 2008, se ralentizó. La llegada de empresas internacionales sin un ápice de compromiso social; la especulación de los inversionistas; las administraciones de gobierno de visión miope, cortoplacista, y comprometida con los nuevos intereses; entre otras cosas, dejaron de lado las necesidades vitales de una sociedad en transformación y constante crecimiento, y produjeron un ente urbano malforme y deshumanizado (GARZA, 2011).

Las zonas miserables se multiplicaron, los servicios públicos se planearon y crearon privilegiando las áreas donde se montaban las empresas extranjeras, los parques industriales maquiladores se instalaron donde convenía a la administración municipal en turno. Se jaloneó el *crecimiento* de la ciudad al oriente, luego al poniente, luego al suroriente, etc., sin que hubiera ningún plan de desarrollo que permaneciera viable por más de tres años.

En la actualidad, más del 60% de las calles de Juárez no tienen pavimento; más del 90% del asfalto existente está inutilizado por decenas de miles de baches; los acuíferos que abastecen de agua a la ciudad contienen altos niveles de sal, debido a la sobreexplotación, hay trazas de metales pesados, y se están agotando, por lo que el agua es un recurso de máxima prioridad; las zonas de alto riesgo ambiental (frente a empresas que emiten contaminantes peligrosos a la salud o sobre los lechos de los arroyos) están habitadas (MERAZ GARCÍA et al., 2009).

Sin distingos se abrió la puerta a cualquier clase de maquilas y se permitió que los corporativos se asentaran en la ciudad sin tomar en cuenta que los recursos humanos disponibles para ocupar los nuevos empleos eran insuficientes[3]. Esta situación, la falta de personal para sus líneas de producción, la resolvieron las autoridades municipales junto con los ejecutivos de las maquiladoras enviando autobuses al sur del país para reclutar y traer gente a Juárez. Fueron decenas de miles de personas que así llegaron, enganchadas por contratistas. Por ejemplo, la población veracruzana que en la década de los setentas era casi inexistente en Juárez, con las estrategias de reclutamiento mencionadas el número de pobladores de esa entidad fue en ascenso hasta alcanzar los 100.000 en el año 2000 y los 150.000 en el 2008. En la década de los

3. Es preciso mencionar también que algunas de esas maquiladoras, a las cuales se les bautizó como *golondrinas*, se asentaban en la ciudad con todas las de la ley, trabajaban tres turnos a todo vapor durante seis o doce meses, y de la noche a la mañana se esfumaban dejando sin paga ni beneficios a los obreros, y fuertes cuentas pendientes con sus proveedores. El último caso de este tipo fue en el 2011.

noventa del pasado siglo XX, la migración hacia Juárez llegó a ser tal que el aumento poblacional fue del orden de los 60.000 anuales durante al menos dos años (THATCHER y GARZA, 2008).

Las diferencias sociales, culturales, económicas, políticas, raciales, entre otras, en medio de una profunda desigualdad y frente a una vitrina llena de tentaciones que es la ciudad de El Paso, Texas, lograron que el boyante tráfico de narcóticos, que existe desde hace más de noventa años en Juárez, se percibiera como una oportunidad para ganar más que el exiguo salario mínimo pagado por la maquiladora, que es del orden de los $120.00 (ciento veinte) dólares mensuales. Y es que las noticias que de continuo se veían, oían o leían en los medios de la localidad, que daban cuenta de *madres desalmadas* que dejaban encadenados a la cama a sus pequeños hijos mientras ellas se iban a trabajar, o de otras que asesinaban a su progenie en la desesperación de no poderla alimentar, eran estremecedoras, constantes y jamás fueron escuchadas. Se considera que muchos de esos pequeños, sin otra escuela que el cautiverio en las pocilgas de su niñez, y las calles peladas y sin canchas ni parques durante la adolescencia, sin los incentivos que un pequeño pudiera necesitar en su etapa formativa, son parte de las bandas de delincuentes que ahora roban a mano armada, trafican, secuestran y asesinan.

En la *Mesa de Infancia* de la estrategia del gobierno federal *Todos Somos Juárez*, que se realizó pocas semanas después de la masacre de Villas de Salvárcar[4], se hizo ver que ya desde hace 30 años se preguntaban los miembros de algunas sociedades civiles que cómo serían los niños cuando fueran adultos, pues sus madres tenían que dejarlos en casa para salir a trabajar, y el resultado es lo que hoy hay (FÉLIX, 2010b; WHO, 2003).

A diferencia de otras corrientes migratorias que se han dirigido a otros países o que han tenido como destino a México, y que llevaron consigo una preciosa carga de intelectuales que enriquecieron con su cultura y sabiduría a los pueblos que los recibieron, a la frontera norte llegaron decenas de miles de gentes, con poca o ninguna educación, y sin otras oportunidades para sobrevivir en la ciudad que la oferta de trabajo de la industria maquiladora.

5. CIUDAD JUÁREZ 2008-2011

Durante 1363 días, a partir del primero de enero del año 2008, en

4. El 30 de enero del 2010 un denominado comando de sicarios ingresó a una vivienda donde se realizaba una fiesta de jóvenes en la colonia Villas de Salvárcar de Ciudad

Ciudad Juárez han ocurrido 8885 asesinatos, a razón de 6.52 homicidios por día. Como si cada 3 horas y media cayera uno entre los cientos de miles de personas que habitan la ciudad. Aparte, se reclama un número incalculable de desaparecidos que, de contarse, abultarían mucho mas la lista. Pero también hay muchos muertos, posiblemente criminales o inmigrantes ilegales que de los Estados Unidos expulsaron sin papeles por esta frontera, que no tuvieron quien reclamara sus restos. Y también, para descubrirse posiblemente en el futuro, fosas clandestinas saturadas de cadáveres. Para quienes vivimos y hasta la fecha sobrevivimos el terror de la denominada «narcoviolencia», esta guerra ha cambiado nuestras vidas (GARZA, 2011b).

La primera causa de muerte entre los jóvenes es el asesinato. Según CARRASCO SOTO (2011), el deceso de personas de entre 20 y 24 años de edad se incrementó 407 por ciento de 2007 a 2010. La mayoría de ellos perdieron la vida en masacres donde se utilizaron fusiles de asalto rusos Kalashnikov[5],[6], armas usualmente importadas a México desde los Estados Unidos, donde se fabrican. El segundo grupo etario más afectado es el de 25 a 29 años, con un aumento de 395 por ciento, y el de 30 a 34 con 347 por ciento. En jóvenes adolescentes de 15 a 19 años, el aumento fue del 273 por ciento. La tasa de feminicidios se elevó por encima del 500 por ciento (CORRAL IGLESIAS, 2011).

Los asesinatos de las personas, ya fueran criminales o víctimas inocentes, son la cara de la muerte de esta guerra entre mexicanos; la otra cara, la del miedo, son las miles de transgresiones de toda clase que ocurren a diario en la ciudad, como secuestro, extorsión, asalto a mano armada, carjacking (cuando a la fuerza se baja del auto al piloto), housejacking (ingreso armado a las casas habitación para robar y en ocasiones también violar), violación, etc.

La guerra que el gobierno federal entabló en contra de los diferentes

---

Juárez, y a quemarropa disparó en contra de todos los asistentes. 16 personas fallecieron y 20 heridos fueron hospitalizados.

5. El fusil de asalto Kalashnikov (conocido como *cuerno de chivo)* junto con la pistola Five Seven 5.7X28 llamada «matapolicías», porque atraviesa los chalecos antibalas, es una de las armas de mayor uso entre los sicarios, quienes los manejan con extrema destreza.
6. Entre otros infortunios, la propia Oficina de control de Alcohol, Tabaco, Armas de Fuego y Explosivos (ATF) de los Estados Unidos, con la participación de la Agencia Federal Antidrogas (DEA), a través del llamado *Operativo Rápido y Furioso*, introdujo de contrabando a México 2500 rifles de asalto y otras de armas de fuego para vender a los cárteles de la droga, muchas de las cuáles fueron utilizadas en hechos delictivos en los que murieron decenas de mexicanos (Proceso, 2011; Esquivel, 2011).

cárteles de la droga que existen en México, y la incapacidad para someterlos, habida cuenta las profundas raíces que los narcos han extendido desde hace décadas en todos los sectores de la sociedad y corrompido hasta sus cimientos al poder judicial y a los cuerpos policíacos, hace que la impunidad florezca y los criminales raramente sean atrapados y juzgados. Y cuando se les agarra más duran en pisar el juzgado que en salir por la puerta principal. Esta situación dio la pauta para que los delincuentes comunes se envalentonaran y empezaran a contravenir la ley cometiendo delitos cada vez más graves.

Por tal motivo, incontables son los niños de hasta ocho años de edad que se han visto involucrados en estos ilícitos, y adolescentes de 13 años que fueron aprehendidos después de haber cometido asesinato. El sentido de la vida propia y de los demás se ha esfumado. La actitud ante la vida es de desprecio.

Para colmo de males, Ciudad Juárez, a la que los medios de comunicación masiva estadounidenses denominan «the murder capital of the world», sirve de modelo para el diseño de videojuegos, como el llamado *Call of Juarez: the Cartel*[7], que representa una forma agresiva y deshumanizada de realizar negocios y fomentar el odio, el racismo y la violencia.

Lo que ocurre ya no únicamente en Ciudad Juárez sino en el país en general, es pretexto y materia de debate político para buscar la presidencia de los Estados Unidos, toda vez que el gobernador de Texas y precandidato a la campaña presidencial Rick Perry ha hecho un llamado a invadir México para salvaguardar la seguridad de su nación. «¿*Y ahora*, como dijera el Chavo del 8, *quién nos podrá defender*?».

6. VIVIR DENTRO Y FUERA DE CASA

El 60% de los niños y adolescentes entre los 12 y 15 años no estudia ni trabaja en Juárez, por lo que, dada la situación desesperanzadora y vulnerable en la que viven, el riesgo de que muchos de ellos se conviertan en usuarios de drogas y delincuentes es muy alto, según se dio a conocer en la Mesa de Trabajo de Educación Básica, de la estrategia del gobierno federal *Todos Somos Juárez*, que presidió Alonso Lujambio Irazábal, secretario de la Secretaría de Educación Pública, el pasado mes

7. Desarrollado por la firma Ubisoft. La misma compañía lanzó anteriormente otro videojuego sobre Ciudad Juárez, uno en el que soldados estadounidenses invaden México debido a la situación que actualmente prevalece. El juego se llama *Ghost Recon Advanced Warfighter 2*. *http://callofjuarez.ubi.com/the-cartel/en-GB/home/*

de febrero del 2010 (FÉLIX, 2010a). Aunado a lo anterior, los casos de violencia doméstica se multiplican.

Indiscutiblemente la educación formal es la base de toda sociedad, pero no hay que olvidar que la educación individual comienza en casa, y que la mayoría de esos niños y jóvenes que andan deambulando por las calles de Ciudad Juárez carecen de enseñanzas edificantes desde la cuna, de un hogar que pueda llamarse como tal *hogar*, y de un entorno peridomiciliar que les sea atractivo, amigable e invitador.

Entonces, ¿qué pasa con los niños que nacen y crecen en medios internos y externos carentes de lo más esencial, desagradables y ambientalmente insalubres?

Hoy es demasiado sabido en Juárez que entre los niños se repiten los juegos infantiles que emulan la narcodelincuencia, que con armas de juguete corretean a ser sicarios, que la diversión más cercana a sus casas son los videojuegos con programas cargados de violencia, o que, como se ha documentado, a veces amenazan de muerte a sus compañeros. Son una generación sin principios, niños de la delincuencia, del narcotráfico y de la guerra.

¿Pero si no, a qué juegan los niños que carecen de escuela, o los que conviven con víctimas o testigos de la violencia? ¿Qué sueñan los miles de jóvenes que no encontraron cabida en la escuela secundaria o preparatoria, y que tampoco hallan trabajo? ¿Cómo ser estoico y soportar la desgracia cuando otros emulan el culto al consumo de la vecina nación americana? ¿Y a qué habrán de jugar si en la ciudad son inexistentes los espacios de esparcimiento, como parques, jardines o canchas deportivas? Muchos se refugian en las bandas, en el vicio, y desde pequeños inician carreras de delincuentes o asesinos. ¿A dónde estamos conduciendo a nuestros niños?

Un caso por demás preocupante, que con mucho refleja lo que están pensando y haciendo los niños y adolescentes de Ciudad Juárez es el testimonio del que se da fe anónimamente. La persona menciona que al director de una conocida escuela preparatoria[8] de la localidad le llevaron a su oficina a un alumno revoltoso. El estudiante solicitó al director que permitiera exhibirle los «porqué» se estaba comportando de esa forma, y en seguida le mostró una página de periódico en donde se daba nota de un joven de 24 años asesinado y mutilado. Se trataba de su hermano a quien habían *levantado* y *ejecutado* los narcos. Luego, el

8. Escuela preuniversitaria.

joven dijo al director: «mi hermano sufrió tres días y hasta le fueron arrancando las uñas una por una, y luego fueron despedazando en trocitos su cuerpo. Él solamente sufrió tres días, pero vivió "nice" 24 años de su vida. Yo no me la quiero pasar jodido (sic) toda mi vida, quiero como mi hermano sufrir tres días, pero pasármela a toda madre (sic) el resto de mi vida. Por eso ando en esta madre (sic)» (el tráfico de drogas) (FLORES, 2010).

Para hacer más complicadas las condiciones arriba mencionadas, se calcula que durante la década 2000-2010 alrededor de 14.000 niños quedaron huérfanos en ciudad Juárez porque sus padres murieron asesinados; 10.000 de estos huérfanos corresponden a los últimos tres años[9]. Igualmente, miles son las madres o esposas que por esta situación han perdido a sus hijos o maridos. Casi 9.000 (nueve mil) personas han sido asesinadas en Juárez en menos de cuatro años. ¿Qué está pasando con tantos inocentes? ¿Qué ocurre con las mujeres que se quedan solas a dirigir un hogar? ¿Qué será mañana de ellos y de los otros miles que están padeciendo los traumas del miedo? (Tabla 1).

Tabla 1. Efectos a corto plazo en niños expuestos a violencia extrema (asesinatos, *levantones, carjacking*, asalto a mano armada, intrusión en el domicilio)

1	Miedo
2	Agresividad
3	Desordenes en el comportamiento, como depresión y ansiedad
4	Efectos post traumáticos, como tartamudeo, pesadillas y recuerdos recurrentes
5	Pérdida del sueño
6	Sentimientos de inseguridad, desamparo, abandono
7	Problemas de aprendizaje
8	Desordenes fisiológicos, pérdida del apetito, problemas de salud
9	Uso de drogas
10	Asociación delictuosa

Ciudad Juárez llegó a tener en el año 2000 una tasa de desempleo cercana al 0.5%, como ninguna otro a en México y casi en ningún país, lo que propició aún más el arribo de miles de personas buscando trabajo. Las cosas han cambiado ahora pues, según María Soledad Maynez,

9. A finales del año 2010 se estimaba que en México había al menos 50.000 niños huérfanos de padre a causa de la guerra contra el narco (La Jornada, 2010).

presidenta de la Asociación de Maquiladoras de Juárez (AMAC), en los últimos dos años se han perdido 300 mil empleos divididos en 120 mil plazas de trabajo directas en la industria maquiladora, y 180 mil empleos indirectos (BLANCAS MADRIGAL, 2010). Muchos de estos empleos se perdieron a causa de la crisis pero, fundamentalmente, se perdieron debido a la inseguridad y la violencia. Ante esta situación desastrosa, miles de familias se vieron desamparadas y sin posibilidad de emigrar. No hubo atención por parte de las autoridades, ni empresarios ni organizaciones civiles a este mal. No hubo ayuda de ninguna clase.

Cada mes o dos meses se realizan en Ciudad Juárez las llamadas «ferias del empleo». A la última, llevada a cabo en el mes de septiembre del 2011, acudieron alrededor de 6.000 jóvenes. Las vacantes que ofrecían eran 40. En el enojo, la impotencia, y ante la falta de oportunidades, los jóvenes dicen que en el único lugar que hay empleo seguro es en el narco. El sociólogo RAÚL FLORES SIMENTAL declara que «la juventud se seguirá integrando a las filas del crimen organizado en la medida que no tenga alternativas» (FLORES SCHROEDER, 2011).

7. DÉFICIT DE CONEXIÓN CON LA VIDA

RICHARD LOUV (2005) enuncia en su libro *Last Child in the Woods: Saving Our Children From Nature-Deficit Disorder* que los pequeños, en los Estados Unidos, pasan cada vez menos tiempo al aire libre en detrimento del contacto con la naturaleza, lo que trae consigo la desaparición de valores ecológicos. Los porcentajes de pequeños que cada vez hacen más una vida en interiores y asociada a los desarrollos tecnológicos, son abrumadores. El futuro del medio ambiente, que estará en manos de los niños que actualmente se están educando, estará en grave riesgo debido a que les será complicado entender y proteger lo que desconocen.

Algo parecido ocurre en todos estos lugares donde quitar la vida con violencia se ha convertido en una costumbre, y donde se enaltece con letra y música la aniquilación de quien es un enemigo o de quien sencillamente cae mal o estorba. En Ciudad Juárez se quita la vida a una persona por cualquier pretexto: por haber visto lo que no debió ver, por estar en el lugar equivocado a la hora equivocada, por usar el claxon ante otro conductor nervioso y empistolado, por mirar bravuconamente, por observar la mujer de otro, o por parecerle antipático al grupo armado que cruzó a su lado.

Existe un déficit de conexión con la vida. Los niños matan y torturan animales. Los señores y señoras arrancan o queman las plantas por

cualquier motivo. En la escuela no se les enseña a conocer y respetar la naturaleza, a la vida no humana. Como si el hombre fuera el principio y el final, y el placer el único propósito de vivir. Matar es un acto normal. Esperar ser muerto por las balas, una consideración acostumbrada[10].

Medir el grado de conexión de las personas con la vida humana y no humana puede ser algo que pueda desarrollarse con algunos criterios y escalas. Lo que sí se puede hacer en Juárez es reconocer la existencia o ausencia de ciertos valores y actitudes ante la vida.

Podemos identificar una serie de anti-valores que marcan el clima de violencia y odio en la actualidad, como:

1. Carecer del mínimo discernimiento de lo que es la vida propia y la de los demás.
2. Hacer del asesinato, tortura o desaparición de cuerpos[11], un *modus vivendi* asalariado para irla pasando. Los homicidios perpetrados van desde nonatos, en mujeres embarazadas que a pesar de su estado han sido asesinadas, hasta nonagenarios.
3. Hacer del ludismo el eje de la existencia, y concretarse a vivir para gozar.
4. Hacer del acto de asesinar y torturar motivos de diversión (por ejemplo, hay torturadores y asesinos que filman sus hazañas y las suben a YouTube o a sus blogs).
5. Hacer de su forma de vida un (mal) ejemplo a seguir por niños y jóvenes.
6. Crear a partir del modelo de los narcotraficantes y los sicarios un contexto de antihéroe invencible.

Miles de historias truculentas se tejen a diario en Ciudad Juárez, asociadas a la violencia del narcoterrorismo, a la agresiva delincuencia común, a los malos agentes policíacos vendidos al narco o delincuentes por cuenta propia, donde la vida se arrebata sin el menor reparo o se negocia con extorsionadores para que no la quiten[12].

---

10. Testimonios de numerosos jóvenes que están tratado de rehacer su modo vida a como era antes de este desastre social, salen sin miedo a las calles y simplemente dicen: «si me toca una bala, pues ya ni modo».
11. Hay personas que se han dedicado a diluir cuerpos en ácido o a dárselos de comer a los animales o a buscar sitios ocultos para desaparecerlos.
12. Un colega que fue amedrentado por un grupo de extorsionadores y amenazado de muerte a su familia si no pagaba 50.000 dólares por dejarlos vivir, se refugió por una temporada en la vecina ciudad de El Paso, Texas. Recientemente lo encontré y

Después de cuatro años de escuchar intensas balaceras, observar persecuciones homicidas, ver muertos y sangre en las calles, mirar cientos de hombres armados –oficiales y no oficiales–, oler los incendios provocados, ser objeto de extorsión telefónica y de acoso, tener compañeros que lo han perdido todo, entre tantas barbaridades más, la violencia y el crimen llegan a ser tan familiares por encontrárseles a cada paso en cada esquina, viviendo siempre en la cuerda floja, pero nunca se acostumbra uno a ello; hacerlo significaría rendirse, entregarse.

Existe un déficit de conexión con la vida propia y ajena, humana y no humana, que en algunas culturas y costumbres orilla al hombre a la peor de sus manifestaciones. Y es que, como lo plantea MÜLLER (2009): *Los asuntos bioéticos no solamente están presentes en casos o dilemas. También involucran visiones del mundo, actitudes y creencias.*

8. COLOFÓN

¿Dónde están los hombres? –preguntó al fin el principito–. Se siente uno un poco solo en el desierto.

También se siente uno solo entre los hombres –dijo la serpiente–.

En *El principito*, de ANTOINE DE SAINT EXUPÉRY.

9. REFERENCIAS

BLANCAS MADRIGAL, D. 2010. *300 mil empleos perdió Ciudad Juárez en 2 años*. Sección Nacional. La crónica de Hoy. Febrero 11, 2010.

CARRASCO SOTO, HORACIO. 2011. *Guerra antinarco extermina a una generación de jóvenes*. México: El Diario de Juárez.

CORRAL IGLESIAS, BEATRIZ. 2011. *Incrementa 500 por ciento los asesinatos de mujeres*. México: Norte. Septiembre.

ESQUIVEL, J. JESÚS. 2011. *Congreso de EU responsabiliza a la ATF de armar a cárteles mexicanos*. México. Revista Proceso.

FÉLIX, G. 2010a. *No trabaja ni estudia 60% de menores de 12 a 15 años aquí*. Sección Local. El Diario de Juárez. Febrero.

– 2010b. *Es delincuencia el futuro para niños aquí, advierten*. Sección Local. El Diario de Juárez. Abril.

---

le pregunté de su situación. Respondió así: «Gracias a Dios los mataron a todos. Sólo así he podido regresar».

FLORES ARROYO, J. J. 2010. *La violencia en Ciudad Juárez: Impacto en la familia.* Proyecto: Desarrollo humano sustentable en Ciudad Juárez. Curso: Técnicas de investigación ambiental. Instructor: Dr. Victoriano Garza Almanza. Maestría en Ingeniería Ambiental. UACJ. Ciudad Juárez, México. No Pub.

FLORES SCHROEDER, ANTONIO. 2011. *Jóvenes, entre el olvido histórico y la crisis.* México. Norte. Septiembre.

GAJDUSEK, CARLETON, D. 1953. *The Sierra Tarahumara.* Geographical Review: 43.

GANSTER, PAUL y DAVID E. LOREY. 2007. *The U.S.-Mexican Border into the Twentieth-First Century.* USA. Rowman & Littlefield Publishers.

GARZA ALMANZA, V. 1996. *Desarrollo sustentable en la frontera México-Estados Unidos.* México: Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. ISBN 968-6287-89-2.

– 2000. *Impacto de la maquila.* Sección Lunes en la Ciencia, editada por RENÉ DRUCKER COLÍN y PATRICIA VEGA. La Jornada. México.

GARZA ALMANZA, VICTORIANO. Editor. 2011a. *Impacto de la inseguridad en el desarrollo humano y la sustentabilidad.* México: El Colegio de Chihuahua. Col. El Observatorio Ambiental. N° 12.

– 2011b. *Receta para una catástrofe social: Crimen, zonas desatendidas, tipos de vivienda y estilos de vida en Ciudad Juárez.* México: El Colegio de Chihuahua. Col. El Observatorio Ambiental. N° 11.

GONZÁLEZ DE LA VARA, MARTÍN. 2009. *Breve historia de Ciudad Juárez y su región.* México: El Colegio de Chihuahua.

HUMBOLDT, ALEXANDER VON. 1991. *Ensayo político sobre el Reino de la Nueva España.* México: Editorial Porrúa. Col. «Sepan Cuantos», N° 39.

INEGI. 2006. *II Conteo de Población y Vivienda 2005.* Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. México.

– La Jornada. 2010. *Ascenderían a 50 mil los huérfanos de padre por combate al narcotráfico.* México. La Jornada.

LIGHTBOURN ROJAS, LUIS ALBERTO, VICTORIANO GARZA ALMANZA, DANIEL GONZÁLEZ GARCÍA y ARSENIO GONZÁLEZ GARCÍA. 2010. *La posibilidad de o imposible: Bioteksa y el nuevo paradigma de la nutrición vegetal.* México. El Colegio de Chihuahua.

LOUV, RICHARD. 2005. *Last Child in the Woods: Saving Our Children From Nature-Deficit Disorder.* Algonquin Books of Chapel Hills.

MERAZ GARCÍA, N. A., S. A. Pedroza Figueroa y J. F. YEPEZ HUERTA. 2009. *Agenda 21 local de Ciudad Juárez. Proyecto: Desarrollo de la Agenda 21 de Ciudad Juárez, Chih. Curso: Gerencia para el Desarrollo Sustentable.* Instructor: Dr. Victoriano Garza Almanza. Maestría en Ingeniería Ambiental. UACJ. Ciudad Juárez, México. No Pub.

MÜLLER, DENIS. 2009. *The role and influences of religion in bioethics.* GREEN, RONALD M.AINE DONOVAN, STEVEN A. JAUSS, «Global Bioethics: Issues of Conscience for the Twenty-First Century (Issues in Biomedical Ethics). USA: Oxford University Press.

POTTER, VAN RENSSELAER. 1971. *Bioethics: Bridge to the future.* New Jersey: Prentice-Hall Inc.

Proceso. La Redacción. 2011. *Admite la DEA participación indirect en «Rápido y Furioso».* México. Revista Proceso.

THATCHER, B. y VICTORIANO GARZA. 2008. *Approaching Outsourcing in Rhetoric and Professional Communication: Lessons from U.S.-Owned Maquilas in Mexico.* Publicado en «Outsourcing technical communication : issues, policies, and practices». Editado por BARRY THATCHER y CARLOS EVIA. Baywood's technical communications series. New York. Baywood Pub. Company. ISBN 9780895033345 (tela) 0895033348 (papel).

VÁZQUEZ ELLIOT, IGNACIO, J. 2011. *Maquiladoras golondrinas.* Sonora: El Imparcial.

WHO. 2003. *What happens when children lives in unhealthy environments?* Fact Sheet 272. World Health Organization.

Capítulo 4

Pensar la salud en Latinoamérica: pobreza, desigualdad, justicia y los determinantes sociales de la salud

JULIETA AROSTEGUY

SUMARIO: 1. PRESENTACIÓN. 2. LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD. 3. SALUD, POBREZA Y DESIGUALDAD EN AMÉRICA LATINA. 4. LOGROS Y DESAFÍOS A LA LUZ DE LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD. 5. SALUD, JUSTICIA Y OPORTUNIDADES. 6. LA IMPORTANCIA FUNDAMENTAL DE LA SALUD Y LA ATENCIÓN SANITARIA. 7. BIBLIOGRAFÍA CITADA. 8. BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA.

1. PRESENTACIÓN

Los efectos de la pobreza en la salud fueron reconocidos tempranamente. Desde su nacimiento a mediados del S. XIX, la epidemiología, o «medicina social», se preocupó por los efectos que la exposición a ciertos agentes patógenos tenía sobre el organismo y comportamiento de los individuos. Los primeros sanitaristas señalaron la pobreza, el hacinamiento y las malas condiciones de higiene como causa de muerte y enfermedad. Sin embargo, sólo recientemente se ha reconocido la desigualdad social y económica como un factor determinante de la salud de las personas. En la actualidad, contamos con un importante cuerpo de evidencia que muestra cómo la desigualdad puede afectar adversamente la salud de las personas, incluso en ausencia de pobreza y privación material.

En efecto, la salud de las personas depende de manera sustancial de las condiciones materiales, pero también sociales, culturales, familiares y afectivas, en las transcurre su existencia. Estas condiciones son los determinantes sociales de la salud y se ven afectadas tanto por el nivel

de pobreza de una sociedad, como por el grado de desigualdad que ella presenta.

En este artículo me propongo analizar cómo la desigualdad y la pobreza inciden en la salud de las poblaciones a través de los «determinantes sociales de la salud», considerando especialmente la situación en América Latina. Tomaré en cuenta los determinantes sociales de la salud para evaluar los logros y desafíos pendientes en la región en materia de salud y desarrollo social. Finalmente, consideraré en qué medida la preocupación por los determinantes sociales de la salud pueden minar la importancia moral de la salud y su cuidado y esbozaré un argumento en defensa de su particular importancia.

2. LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD

Los determinantes sociales de la salud son las condiciones en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen y afectan positiva o negativamente su morbilidad y esperanza de vida (CDSS 2008). Esta definición suele estar acompañada de un listado ilustrativo en el que aparecen mencionados factores sumamente diversos: nivel de ingreso y de educación de las personas; desempleo y existencia de seguridad social, condiciones de empleo y de trabajo, la exclusión o pertenencia social y la existencia de redes sociales y familiares de contención; género, raza, etnia, discapacidad; condiciones de vivienda, acceso a una alimentación adecuada y atención sanitaria de calidad. Pero no solamente es relevante el acceso efectivo a los bienes económicos, sociales y culturales, sino también el modo en que su goce se encuentra distribuido dentro de una sociedad, así como su relación con otros bienes y con la participación social y política.

Debido a la multiplicidad y complejidad de los factores englobados bajo la categoría de «determinantes sociales de la salud», la relación entre estos y la salud no es lineal, y en algunos ámbitos todavía se discute el tipo de relación que existe entre ellos. Por un lado, existen *relaciones materiales* entre la enfermedad y ciertas condiciones de privación y pobreza, entre las que es posible postular un *vínculo causal*. Las condiciones materiales de vida pueden dar lugar a distintos problemas físicos (desnutrición, infecciones, enfermedades crónicas, accidentes), de desarrollo (cognitivo, psicológico o social), educativos (problemas de aprendizaje, pobre rendimiento en la escuela, abandono escolar), y sociales (exclusión, falta de apoyo afectivo y familiar).

Sin embargo, existe otro tipo de relaciones que no dependen sola-

mente del acceso a bienes y servicios y que se presentan aún en situaciones en los que no hay evidencia de privación material. En efecto, se sabe actualmente que hay una «gradiente social de la salud»: una correlación entre la salud de las personas y su situación social que atraviesa todas las sociedades: cuanto más elevado es el status social de las personas, entendido no sólo en términos económicos, sino también sociales y culturales, mejor es su salud. Dentro de cada sociedad hay marcadas desigualdades en la salud de los grupos diferenciados según su nivel de ingresos, raza, etnia, género, lugar de residencia, nivel de educación, jerarquía en el trabajo, etc. (DANIELS 2008).

La existencia de esta gradiente social en la salud se hizo evidente por primera vez en 1978, cuando una publicación de MICHAEL MARMOT y sus colegas atrajo la atención sobre las desigualdades en la salud de un grupo de hombres de clase media de Inglaterra. En su investigación, una serie de estudios conocidos como los «estudios Whitehall», MARMOT y su equipo siguieron durante 20 años a 18.000 empleados públicos, estableciendo la causa y fecha de su muerte, así como el rango que cada uno ocupaba en la función pública. Los resultados mostraron una marcada estratificación en la salud de la población estudiada, correlacionando el cargo ocupado y la tasa de mortalidad. Las personas en cargos jerárquicos tenían una tasa de mortalidad significativamente menor que las empleadas en cargos más bajos.

En los estudios Whitehall tales condiciones no se presentaban condiciones de privación material que pudieran explicar las diferencias de salud. Todas las personas estudiadas contaban con un empleo estable, un sueldo razonable y acceso gratuito a una asistencia sanitaria de calidad. La existencia de una gradiente social en la salud, aún en ausencia de privaciones materiales, llevó a postular la existencia de otro tipo de relaciones entre el estatus relativo de las personas en una sociedad y su estado de salud.

La evidencia empírica con la que se cuenta actualmente permite postular la existencia de relaciones *psicosociales* entre la salud de las personas y los efectos discretos y cumulativos que las condiciones de pobreza y desigualdad ejercen sobre los individuos. Las personas más relegadas socialmente no sólo sufren privaciones materiales que inciden directamente sobre su salud, sino que ven restringida su capacidad de acción y participación social. Por ejemplo, la población negra en Estados Unidos tiene un ingreso 4 veces mayor que el de los hombres en Costa Rica. Sin embargo, su expectativa de vida es 9 años menor (MARMOT 2006). Esto muestra que el bienestar de la población negra en Estados

Unidos no puede establecerse exclusivamente en términos de su nivel de riqueza o bienestar material. Es preciso considerar su reducido grado de autonomía y capacidad de participación social. Es así que, además del grado de desigualdad en la distribución de bienes y recursos dentro de una sociedad es necesario tener en cuenta el significado que estos tienen en un contexto social dado. No es tan importante el lugar que se ocupa en la jerarquía social sino qué es lo que la jerarquía significa para los miembros de la sociedad en materia de control sobre su propia vida y participación en la vida pública.

En consecuencia, dado que no es sólo la privación material o la falta de acceso a ciertos bienes materiales lo que determina la salud de las personas, es necesario señalar que los determinantes sociales de la salud no sólo afectan a las personas más pobres y vulnerables de la sociedad. La gradiente de la salud establece una pendiente *continua* que va desde la cúspide de la pirámide social hasta su base afectando a todos los estamentos de la sociedad, incluso los sectores medios y altos. Como mostraban los estudios Whitehall, no sólo las personas pobres sufren los efectos de las desigualdades en los determinantes sociales de la salud. Personas de clase media, con ingresos estables, ven afectada su salud debido a su posición en la jerarquía social.

Sin embargo, la magnitud de las desigualdades varía de sociedad en sociedad y puede variar en una sociedad a lo largo del tiempo (MARMOT 2006, CDSS 2008). Cuanto mayor es la desigualdad respecto de alguno de los determinantes sociales de la salud, más acentuada será la inclinación de la gradiente social de la salud correlacionada con ese determinante. Sociedades con desigualdades de género muy marcadas presentan un ejemplo de ambas características de los determinantes sociales de la salud: por un lado, las desigualdades de género afectan la salud de las personas en todos los estamentos sociales, por otro lado, cuando más marcadas sean las desigualdades, mayores diferencias habrá entre la salud de hombres y mujeres.

Por último, debe destacarse que las desigualdades en salud responden favorablemente a la existencia de políticas públicas destinadas a mitigar los efectos de las desigualdades en los determinantes sociales de la salud. Sociedades opulentas pueden presentar indicadores de salud más desfavorables que otras sociedades significativamente más pobres pero con ordenamientos institucionales más igualitarios, mostrando cómo las políticas e institucionales de cada sociedad contribuyen a paliar o a acentuar el efecto de los determinantes sociales de la salud. Cuba e Irak tenían en el año 1995 un PBI per cápita de $3.100, y sin embargo,

la expectativa de vida en Cuba era de 17,2 años más que en Irak. La diferencia en la expectativa de vida de estos países no puede explicarse simplemente apelando al nivel de riqueza de los países, sino al ordenamiento institucional de cada uno de ellos. De manera inversa, la diferencia de aproximadamente $21.000 entre el PBI per cápita de Estados Unidos y Costa Rica no tiene como resultado una mayor expectativa de vida en Estados Unidos. De hecho, la expectativa de vida en ambos países es prácticamente la misma (DANIELS 2008). La relación entre desarrollo económico y salud no es fija y, como señala DANIELS, se encuentra mediada por otros factores, tales como la cultura, la organización social e institucional y las políticas públicas.

3. SALUD, POBREZA Y DESIGUALDAD EN AMÉRICA LATINA

La región de América Latina y el Caribe ha obtenido importantes logros en materia de desarrollo humano en los últimos 25 años. En promedio, la mortalidad infantil se ha reducido casi una tercera parte, la mortalidad por todas las causas ha disminuido un 25%, la esperanza de vida ha aumentado 6 años y la mortalidad perinatal se ha reducido un 35% (MACINKO et al. 2007). El nivel de pobreza ha disminuido en América Latina y el Caribe durante la última década y la mayoría de los países ha mostrado una muy incipiente tendencia hacia una menor concentración del ingreso (CEPAL 2010). Incluso después de la conmoción generada por la crisis financiera mundial, la región se ha estabilizado rápidamente. El informe de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) publicado en el 2010 esperaba que ese mismo año se hubiera logrando una disminución de la pobreza de 1,0 y 0,4 puntos en la indigencia en relación con el año 2009, año de mayor impacto de la crisis internacional[1] (CEPAL 2010).

A pesar del importante crecimiento registrado en la región, la pobreza y desigualdad son aún preocupantes. Aproximadamente 183 millones de personas no pueden satisfacer sus necesidades básicas y de aquéllas, 74 millones no pueden satisfacer siquiera sus necesidades alimentarias (CEPAL 2010)[2]. La región de América Latina y el Caribe está

1. Cabe señalar, asimismo, que en el año 2009, la pobreza creció sólo un décimo punto porcentual, pasando del 33,0% al 33,1%.
2. Una persona se encuentra en condiciones de pobreza extrema cuando el ingreso por habitante de su hogar es inferior al monto mínimo necesario que le permitiría satisfacer sus necesidades esenciales alimentarias. Una persona se encuentra en condiciones de pobreza cuando el ingreso por habitante de su hogar no permite satisfacer sus necesidades esenciales, tanto alimentarias como no alimentarias.

atravesada por una profunda desigualdad que la convierte, desde al menos cuarenta años, en una de las regiones más desiguales del planeta. En relación con la salud, a pesar de los logros, han aumentado la incidencia de la tuberculosis y la pandemia de HIV/SIDA, y ha habido un incremento relativo de las enfermedades no transmisibles (MACINKO et al, 2007, CEPAL 2010). Asimismo, los sistemas de salud de la región, afectados en gran medida por las políticas neoliberales implementadas en la década de los noventa, se caracterizan por su fragmentación, la falta de una autoridades sanitarias centralizadas capaces de coordinar acciones de distintos sectores, el predominio de la atención terciaria de la salud en detrimento de la atención primaria, y la deficiencia en su financiamiento (OPS 2007).

Al evaluar los datos de salud y desarrollo humano en la región, no debemos perder de vista las marcadas desigualdades que existen entre los países de América Latina y el Caribe e incluso en el interior de cada país. Si se considera, por ejemplo, la mortalidad infantil, la región presenta una tasa muy inferior al promedio mundial: la tasa de mortalidad infantil es de 27 muertos por 1.000 nacidos vivos, mientras que la tasa mundial es de 54 por 1.000. Sin embargo, la tasa de mortalidad infantil es de 48 por 1.000 en Guyana, 69 en Bolivia y 74 en Haití (SASIENI 2007). En Argentina, donde la tasa de mortalidad infantil es de 13,3 por 1.000, las diferencias regionales son llamativas. La tasa de mortalidad infantil en Formosa y Catamarca, situadas en el noreste y noroeste argentino, es de 25,1 y 25,8 por 1.000 nacidos vivos respectivamente; en Tierra del Fuego es de 4,7 y 8,7 en la Ciudad de Buenos Aires (OPS 2007). Si se atienden a otros determinantes sociales, tales como el nivel de instrucción de la madre, las diferencias son aún más marcadas. La tasa de mortalidad infantil de hijos de madres analfabetas es de 97,6 por 1.000 nacidos vivos pero se reduce a 6,5 por 1.000 nacidos vivos de madres universitarias (OPS 2007). En Venezuela, los municipios más pobres han tenido tasas de mortalidad infantil hasta tres veces más elevadas que los municipios más ricos y en algunos estados de México se ha detectado una diferencia de 9 años en la expectativa de vida de las personas según vivan en municipios más o menos pobres (BRAVEMAN y TARIMO 2002). Actualmente, la relación de las tasas de mortalidad en menores de 5 años, según su procedencia (urbana o rural) en América Latina y el Caribe es de 1,7 a 1; esta relación es de 2,9 a 1 según su hogar se encuentre entre los más pobres o los más ricos de la población y de 3,1 a 1,6 a 1, según la madre carezca de educación formal, tenga educación primaria o haya alcanzado un nivel de educación secundaria o superior (ONU 2011).

Por otro lado, muchos de los logros relacionados con la reducción de la pobreza y el desarrollo humano se han debido a la implementación de políticas sociales que apuntan a la redistribución de ingresos. El gasto social en la región creció del 12,3% del producto bruto interno a comienzos de los '90 al 18,4% en el período 2007-2008. De un gasto de 445 dólares por persona en el período 1990-1991 se pasó a 880 dólares en el período 2007-2008. Si bien los gastos sociales son precíclicos, la mayoría de los países de la región aumentaron el gasto social durante el período de crisis internacional para fortalecer los programas de estímulo al empleo así como los programas de subsidios y transferencias (CEPAL 2010)[3]. Sin embargo, la mayor parte del gasto social no alcanza a los sectores que más lo necesitan. El dinero se destina en gran medida a programas de seguridad y bienestar social que benefician en mayor medida a las personas con empleos formales, mientras que los más pobres suelen trabajar en la economía informal (SASIENI 2007). Asimismo, los programas de transferencias de recursos –aunque sean transferencias condicionadas en materia de salud y educación– sólo tienen un efecto paliativo sobre la pobreza, pero no logran eliminar sus causas estructurales ni la desigualdad social (BRAVEMAN y TARIMO 2002, OPS 2007).

La mayor parte del gasto social no se destina a salud. Mientras que la participación de la seguridad social se elevó y alcanzó casi el 43% del gasto social en la región, y la proporción del gasto destinado a educación se incrementó levemente (27%), estos aumentos fueron en desmedro del gasto en vivienda (9,7%) y, sobre todo, del gasto en salud, cuya participación en el gasto social total disminuyó del 24,1% en 1990-1991 al 20,5% en 2007-2008 (CEPAL 2010). Si bien se estima que una inversión modesta en salud podría beneficiar significativamente a las personas más pobres, sólo el 2,9% del PBI se destina, en promedio, a la salud. Este, sin embargo, es el promedio regional. En algunos países este gasto apenas alcanza el 1% del PBI (OPS 2007). Es preciso agregar que el gasto en salud suele ser regresivo, y que, de acuerdo con la «ley de cuidados inversos» (TUDOR 1971), quienes menos lo necesitan tienen más y mejor

3. También aquí es necesario tener en cuenta la enorme heterogeneidad existente entre los países de la región. Hay evidentes diferencias en la prioridad macroeconómica que le otorgan los países al gasto social, que va desde menos del 8% del PIB en el Ecuador, Guatemala y el Perú, hasta niveles superiores a un quinto del PBI en la Argentina, el Brasil, Cuba y el Uruguay. Sólo el Ecuador registra una disminución en la prioridad asignada al gasto social entre los períodos 1990-91 y 2007-2008. Sin embargo, es preciso señalar que a pesar de estas diferencias, todos los países han realizado considerables esfuerzos en aumentar el gasto social desde la década de los noventa (CEPAL 2010).

acceso a la atención sanitaria que quienes tienen mayores necesidades en salud. Un estudio realizado en 21 países, entre los que se contaban Argentina, Colombia, Costa Rica, Ecuador, Honduras y Nicaragua, mostraba que el 20% más favorecido de la población era beneficiado con 26% de los subsidios estatales a la salud, mientras que el 20% menos favorecido sólo recibía el 16%. Si bien el estudio señala que los únicos cuatro países entre los estudiados que presentan servicios progresivos[4] en la atención de la salud se encuentran en Latinoamérica, aclara también que estos mismos países tienen un sistema de seguridad social altamente regresivo, que provee beneficios sólo a los trabajadores en empleos formales y sus familias (GWATKIN et al. 2004).

Frente a la situación general de América Latina y el Caribe, marcada por la pobreza y la desigualdad, pero con significativos avances en la mejora de las condiciones sanitarias y sociales de la población, cabe preguntarse de qué manera los determinantes sociales de la salud pueden contribuir a evaluar la evolución de la región y programar los caminos a seguir.

4. LOGROS Y DESAFÍOS A LA LUZ DE LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD

Incorporar los determinantes sociales en el análisis de la salud de la población impone un cambio revolucionario en la forma de comprender la función y el alcance de la salud pública y la atención de la salud, así como la importancia moral que tiene la salud dentro de una sociedad justa. Estos cambios pueden indicar una dirección para profundizar los logros en salud y desarrollo social de la región.

En primer lugar, al considerar los determinantes sociales de la salud se disuelve la responsabilidad individual que las políticas de salud, basadas en la concepción médica tradicional, asignan a las personas en la prevención de las enfermedades. A medida que la enfermedad fue siendo susceptible de tratamiento individualizado, el individuo comenzó a considerarse el principal culpable de su propia enfermedad y su transmisión a los demás. Sin embargo, la relevancia de la carga genética, el estilo de vida y los hábitos de cada persona se disuelve frente al peso de los determinantes sociales de la salud. Sabemos que las condiciones durante los primeros cinco años de vida de las personas es un mejor predictor acerca de su salud y expectativa de vida que la obesi-

4. Es decir, en los que las personas más necesitadas tienen mayor acceso.

dad, el ejercicio regular o el consumo de cigarrillos (CDSS 2008). Incluso las actitudes de riesgo que las personas adoptan escapan en gran medida a su elección. Muchos hábitos «poco saludables» de los individuos son respuestas frente a las condiciones materiales de vida en las que se encuentran inmersos y que exceden su capacidad de acción (CDSS 2008).

En respuesta a esto, los sistemas de salud pública en América Latina y el Caribe, centrados en la provisión de tratamientos médicos curativos y la atención terciaria de la salud deberían enforcar sus esfuerzos hacia lograr una atención primaria de calidad. Actualmente en la región, la atención primaria de la salud es una atención deficiente, de mala calidad y fragmentada. No es «primaria» sino «primitiva» (TESTA 2009). Es preciso fortalecer los sistemas de salud mediante reformas que refuercen la prevención, la educación y la promoción de la salud, a la vez que asegure una cobertura más igualitaria para la población más necesitada.

A su vez, las políticas «de salud» deben complementarse con «políticas que son buenas para la salud» (VENKATAPURAM 2010). Al centrarse en las condiciones de vida de las personas y no su responsabilidad individual frente a la enfermedad, el enfoque de los determinantes sociales de la salud involucra las condiciones estructurales que afectan el acceso a la educación, el empleo, la vivienda, el sistema de salud y otros factores sociales. De esta manera, la salud no sólo se promueve mediante el desarrollo de hábitos saludables, las mejoras en el sistema de salud y una mayor cobertura sanitaria de la población. Las políticas destinadas a la reducción de la pobreza, la participación ciudadana, la reducción del desempleo y la mejora en las condiciones de trabajo, el acceso a una educación de calidad y a una vivienda digna, por ejemplo, pueden ser tanto o más fundamentales para la promoción de la salud.

En este sentido, es preciso reconocer que el camino iniciado en la región hacia la disminución de la pobreza es un primer paso significativo en la mejora de la salud de las personas. Sin embargo, resulta necesario evitar el asistencialismo en las políticas destinadas a la reducción de la pobreza, y apuntalar los cambios en el sistema de salud y en la estructura económica de la sociedad que permitan generar empleos de calidad, el acceso a viviendas dignas, el control social sobre los recursos naturales, la participación y control ciudadanos en las decisiones políticas, etc., profundizando así los logros alcanzados.

Es preciso evitar, también, el carácter regresivo en las reformas del sistema de salud. Si bien la gradiente social de la salud afecta a toda la

población, y no solo a los sectores más bajos, la forma en que se planteen los objetivos de salud afectará de manera diferente a los sectores más postergados. En América Latina, «las nuevas intervenciones y programas de salud pública alcanzan primero a las personas de más alto estatus socioeconómico, y solo luego alcanzan a los pobres las inequidades mejoran sólo cuando los ricos han logrado un nivel mínimo de morbilidad y mortalidad y los pobres comienzan a lograr un mayor acceso a las intervenciones»[5]. El objetivo de Bolivia, por ejemplo, de reducir el porcentaje de la población viviendo en la pobreza del 62% en 1999 al 41% en 2015 puede reflejarse en sus objetivos de salud de manera regresiva o progresiva, según como se formulen. El objetivo de aumentar la cobertura de niños con neumonía del 17% en 2000 al 23% en el 2006 podría haber sido más progresivo si se hubiera planteado de la siguiente manera: aumentar la cobertura de niños con neumonía viviendo por debajo de la línea nacional de pobreza al 23% en el 2006 (GWATKIN et al. 2004). En efecto, esto sucede con cualquier objetivo que pueda formularse. Los Objetivos del Desarrollo del Milenio, por ejemplo, establecen metas generales cuyo sólo cumplimiento no asegura que las personas más necesitadas se vean beneficiadas con los logros obtenidos. Un claro ejemplo de esto lo constituye el objetivo de reducir a la mitad, para el año 2015, el porcentaje de personas sin acceso sostenible al agua potable ya ha sido superado con creces en todas las regiones del planeta (ONU 2011). Sin embargo, siguen existiendo diferencias significativas en el acceso a las fuentes de agua, así como a la calidad de esas fuentes, según el nivel de pobreza de las personas, y la cobertura de áreas urbanas es mejor y más amplia que en áreas rurales. (ONU 2011).

El último informe de las Naciones Unidas sobre los objetivos de desarrollo del Milenio denuncia con particular claridad este fenómeno: «es necesario intensificar los esfuerzos y orientarlos hacia los más necesitados: los que viven en pobreza extrema y los que están en desventaja por razón de su sexo, edad, grupo étnico o discapacidad. Las diferencias de progreso entre áreas urbanas y rurales siguen siendo abrumadoras.» (ONU 2011). Es preciso, entonces, establecer claramente las prioridades al momento de formular los objetivos de salud y desarrollo con el fin de priorizar a las poblaciones más necesitadas y lograr un desarrollo progresivo. Para ello, en primer lugar, es necesario reconocer a las poblaciones vulneradas como las beneficiarias explícitas de las políticas im-

5. VICTORIA, C. G. *et al.* (2000) «Explaining trends in inequalities: evidence from Brazilian child health studies», *The Lancet*, 356:1093, citado en GWATKIN, BHUIYA y VICTORIA (2004).

plementadas. En materia de salud, es posible que esto implique cambios estructurales en los sistemas de salud, promoviendo la atención primaria de la salud, articulando eficientemente los distintos niveles de atención, asegurando el acceso efectivo a la salud para las personas en las distintas áreas geográficas, etc. (TESTA 2009).

Finalmente, al centrar la atención en el ordenamiento institucional de una sociedad, es preciso atender también a los procesos globales que determinan dicho ordenamiento. Es así que además de los niveles «micro», es necesario incorporar consideraciones de nivel «macro» en el análisis de salud pública. La integración en el mercado global, las desigualdades de poder en el comercio internacional y la influencia de las compañías multinacionales influyen de manera directa o indirecta en la salud de las personas (BRAVEMAN y TARIMO 2002, VENKATAPURAM 2010). El logro de la equidad en salud deja de ser un problema de justicia local y se convierte también en un problema de justicia global, en el que nuevos actores tienen la responsabilidad de cooperar para promover la salud de las poblaciones más vulnerables (LUNA, en prensa, POGGE 2005).

Si bien es posible que la reciente crisis financiera mundial restrinja aún más los fondos destinados a la ayuda internacional para el desarrollo, los países de la región han dado pasos importantes hacia la integración económica desarrollando alianzas regionales y subregionales en salud con distintos objetivos. Entre otros, se ha buscado armonizar las normativas para la libre circulación de productos para la salud, se ha desarrollado sistemas de vigilancia de enfermedades como el dengue y la malaria, desastres naturales y accidentes con sustancias peligrosas, se ha fortalecido la salud en las poblaciones fronterizas, y se han establecido políticas integradas frente a la epidemia de VIH y otras enfermedades de transmisión sexual (OPS 2007).

Los mayores desafíos se presentan al integrar distintos sectores relacionados con el cuidado de la salud mediante políticas públicas que contribuyan al desarrollo de una sociedad justa e igualitaria. La lección aprendida hasta aquí es que la reducción de la pobreza no eliminará por sí sola las desigualdades en salud. Si bien el cuidado de la salud es importante, las desigualdades en salud se encontrarán presentes incluso cuando se den condiciones de acceso universal al sistema de salud y cuando hayan desaparecido, las condiciones actualmente imperantes de pobreza y privación. Incorporar los determinantes sociales de la salud en los análisis de salud pública implica ubicar el cuidado de la salud dentro del esfuerzo más amplio por lograr una sociedad justa. Sin em-

bargo, esto nos lleva al problema filosófico de determinar cuándo una sociedad es justa y qué desigualdades en salud pueden ser aceptables dentro de un marco de justicia social.

5. SALUD, JUSTICIA Y OPORTUNIDADES

¿Cuándo son justas las desigualdades en salud? Dado que la gradiente social de la salud se encuentra en todas las sociedades, DANIELS, KENNEDY y KAWACHI (2001), DANIELS (2008) han sostenido que una vez alcanzado un grado significativo de justicia social dentro de una sociedad, las desigualdades de salud que permanezcan no deben ser consideradas injustas. De acuerdo con los autores, una sociedad justa que distribuya la riqueza, de manera tal que las desigualdades en la distribución de recursos beneficien a quienes están peor situados y asegure la igualdad de oportunidades y libertades fundamentales, habrá asegurado una distribución equitativa de los determinantes sociales de la salud. Las desigualdades en salud resultantes más allá de esta distribución serán aceptables como componentes necesarios de la libertad de decisión y acción individual en una sociedad democrática.

Las desigualdades de salud que no se dan dentro del marco de una sociedad justa, sin embargo, son inaceptables, en tanto que perjudican a las personas, restringiendo su acceso a las oportunidades que le permitirán desarrollarse libremente. Es así que en las discusiones acerca de justicia sanitaria, se ha señalado la importancia de asegurar el acceso universal a la asistencia médica argumentando que ella es indispensable para preservar y restablecer la salud de las personas, la cual a su vez tiene una importancia moral fundamental en tanto que es necesaria para asegurar un justo acceso a la igualdad de oportunidades (DANIELS 1985, 2008). La teoría de DANIELS sobre justicia en salud establece que, si por razones de salud, una persona cae por debajo del «funcionamiento normal de la especie», no podrá acceder al rango de oportunidades que toda sociedad justa debe asegurar a sus miembros. De esta manera, la atención de la salud, al restablecer el «funcionamiento normal» de los individuos, restablece las condiciones necesarias para que toda persona tenga acceso a un rango justo de oportunidades.

Se ha señalado ya que mientras la atención sanitaria puede aliviar los efectos más inmediatos de la enfermedad, no puede eliminar las desigualdades sociales que afectan las tasas de mortalidad y morbilidad (KAWACHI 2005). Pero incluso esta función modesta del cuidado de la salud ha sido puesta en duda. GOPAL SREENVIVASAN (2007) ha argumen-

tado, en contra de la teoría de DANIELS, que si aceptamos el rol fundamental de los determinantes sociales de la salud, entonces debemos aceptar también que la atención de la salud no tiene un vínculo privilegiado con la salud y, por lo tanto, con la igualdad de oportunidades. De acuerdo con SREENIVASAN, la importancia real del cuidado de la salud no puede establecerse *a priori*, sino que dependerá de una evaluación empírica que tome en cuenta cada sociedad particular. En consecuencia, existe la posibilidad de que, frente a la escasez de recursos, estemos justificados en invertir estos recursos en otras áreas que promuevan la salud, y la igualdad de oportunidades, de manera más eficiente. Pero si bien SREENIVASAN no lo establece explícitamente, su argumento tiene una consecuencia aún más radical. No sólo el cuidado de la salud pierde la preeminencia moral que DANIELS le había asignado: la salud misma adquiere un valor instrumental relativo, en tanto que es un medio para un fin moralmente relevante: la igualdad de oportunidades. Sólo en la medida en que la salud permita lograr este fin mejor que otros medios alternativos tendrá una importancia especial.

Paradójicamente, aceptar la relevancia de los determinantes sociales de la salud conduce a negarle a la atención de la salud y a la salud misma un lugar privilegiado dentro de una teoría de la justicia: «No sólo la salud, sino también la educación, la nutrición, el acceso a la información, el hábitat, son importantes para otorgar capacidades a los individuos y favorecer su desarrollo autónomo», sostiene GRACIELA VIDIELLA (2000), al argumentar que si bien la salud tiene importancia moral, ella no es especial respecto de otros bienes sociales. Si bien esto no implica negarle a la salud y a su cuidado la importancia fundamental que de hecho posee (LUNA, en prensa), ubica a la salud en un plano de igualdad con otros bienes que pueden resultar igualmente importantes y, según las condiciones empíricas de cada sociedad, más importantes todavía.

¿Es necesario resignar la importancia central de la salud y la atención sanitaria? La situación de América Latina y el Caribe permite argumentar a favor de la importancia del cuidado de la salud para la población desde el punto de vista empírico. Como señala LUNA (en prensa), la salud es esencial para el desarrollo de los países, en tanto constituye una condición necesaria para que las personas puedan acceder a sus derechos, estudiar, trabajar. Pero también es posible ofrecer argumentos filosóficos adicionales para respaldar la importancia de la salud y su cuidado.

6. LA IMPORTANCIA FUNDAMENTAL DE LA SALUD Y LA ATENCIÓN SANITARIA

Para concluir, entonces, revisaré brevemente la importancia moral

de la salud y del cuidado de la salud a la luz de algunas experiencias en la región de América Latina y el Caribe, pues es posible que la especial importancia del cuidado de la salud no se base exclusivamente en su relación de privilegio con la mejora de la salud y el acceso a una justa igualdad de oportunidades.

Como he indicado anteriormente, es preciso reconocer la importancia que la inversión en salud tiene en la región. Ha transcurrido aproximadamente el 60% del tiempo estipulado en los Objetivos de desarrollo del Milenio para el alcance de ciertos objetivos de desarrollo humano en la región, y apenas se ha alcanzado el 30% de los avances propuestos. Sin embargo, Brasil ha logrado un avance mayor, alcanzando casi un 80% de la meta mediante programas sociales y la ampliación de la cobertura en salud (OPS 2007). Los efectos a largo plazo de las mejoras en salud para la población tienen beneficios para la sociedad en su conjunto, aumentando la productividad y haciendo posible el crecimiento económico sostenido (LUNA en prensa, BRAVEMAN y TARIMO 2002).

Gozar de buena salud es fundamental, también, para asegurar el goce de los derechos individuales. La falta de salud reduce la calidad de vida de las personas y les impide gozar de otros derechos fundamentales para su desarrollo personal. De esta manera, la fenomenología de la enfermedad adquiere una importancia especial en materia no sólo de justicia, sino también de *justicia transicional*. Para llegar de un estado de cosas injusto, en el que las personas son excluidas del goce de bienes sociales fundamentales, a la sociedad perfectamente justa que diseñan nuestras teorías de justicia social y sanitaria, no sólo es necesario determinar cuál es el modelo de sociedad que se pretende alcanzar. También es preciso determinar la manera en que ese modelo podrá alcanzarse dadas las condiciones reales que constituyen el punto de partida (SIMMONS 2010).

Es así que al considerarse el modo en que la transición hacia una sociedad más justa ha de tener lugar, la salud presenta un aspecto distintivo que justifica un tratamiento especial. A diferencia de lo que sucede cuando las personas carecen de otros bienes importantes tales como la educación, el trabajo o la posibilidad de participación política, cuando las personas se sienten enfermas, tienden a acudir al sistema de salud para sentirse mejor. La explicación de este fenómeno escapa a la fundamentación de DANIELS de la importancia moral de la salud. Las personas no requieren asistencia médica porque buscan mejores oportunidades, sino, simplemente, por su deseo de sentirse bien.

Garantizar un amplio acceso al sistema de salud permite alcanzar

poblaciones que, en otras circunstancias, son de difícil acceso para la acción estatal, fomentando, de esta manera, otros determinantes sociales de la salud. Algunas políticas y programas novedosos en la región parecen apoyar esta afirmación. La creación de una oficina de derechos humanos y asuntos legales en un hospital público en una provincia de Argentina es un ejemplo novedoso que apoya esta postura. A la oficina de derechos humanos llegan pacientes del hospital público cuyos derechos han sido vulnerados. Estos pacientes reciben, a través del hospital, asistencia en el acceso a las instituciones jurídicas y de seguridad social de las que usualmente están excluidos. Las personas sólo llegan a la oficina por medio de una necesidad de salud que los vincula con el hospital, pero la labor de la oficina permite actuar de manera más amplia, promoviendo el goce de otros derechos e incorporando a los pacientes en el entramado institucional (LUNA et al. 2010). También un programa de fomento de la lectura llevado a cabo en salas de espera pediátrica de Colombia muestra cómo el hospital puede constituirse en un punto de encuentro desde el cual promover el estímulo temprano de la lectura: con la ayuda de voluntarios, padres, madres y niñas/os aprenden técnicas para leer juntos. Los padres y madres que participaron de esta experiencia mostraron una mayor predisposición a leerles a sus hijas/os en el hogar. Asimismo, las/os niñas/os tuvieron un progreso significativo en la evaluación del desarrollo lingüístico preescolar, lo que constituye un factor de predicción de éxito en la alfabetización posterior (CDSS 2009). La búsqueda de atención pediátrica se convirtió en este caso en una manera de promover otro determinante de la salud de gran importancia social.

Así, si en una sociedad idealmente justa el cuidado de la salud puede ser sólo otro determinante social sin mayor peso en la salud de las personas que el que pueda establecerse empíricamente, desde el punto de vista de la justicia transicional, el cuidado de la salud adquiere una importancia estratégica. Debido al malestar que la pérdida de la salud produce sobre las personas, ellas tienen un incentivo especial para mejorar su salud y acercarse a las instituciones sanitarias: estas constituyen un punto de llegada que debe aprovecharse de manera creativa en cada sociedad para promover el acceso a otros determinantes sociales de la salud. Valorar y promover la importancia especial de la salud y la atención sanitaria se presenta entonces como el desafío final para los gobiernos de la región.

7. BIBLIOGRAFÍA CITADA

BRAVEMAN, P. y TARIMO, E. (2002) «Social inequalities in health within

countries: not only an issue for affluent nations», *Social Science & Medicine*, 54(11):1621.1635.

Comisión Económica Para América Latina y el Caribe CEPAL (2010) *Panorama Social de América Latina*, disponible online en *http://www.eclac.org/cgi-bin/getProd.asp?xml=/publicaciones/xml/9/41799/P41799.xml&xsl=/dds/tpl/p9f.xsl&base=/dds/tpl/top-bottom.xsl* (último acceso, 29 de septiembre de 2011).

Comisión Sobre los Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) (2008) *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Informe final de la Comisión Sobre los Determinantes Sociales de la Salud*, Buenos Aires: Organización Mundial de la Salud.

DANIELS, N. (1985) *Just Health Care*, New York: Cambridge University Press.

– (2008) *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*, New York: Cambridge University Press.

DANIELS, N., KENNEDY, B., and KAWACHI, I. (2001) «Why Justice is Good for our Health», en COHEN, J. y ROGERS, J. (eds.) *Is inequality bad for our health?*, Boston: Beacon Press.

DURRHEIM, D. (2007) «A clarion call for greater investment in global sanitation», *The Lancet*, 370: 1592-93.

GWATKIN, D. R., BHUIYA, A. y VICTORIA, C. G. (2004) «Making health systems more equitable», *The Lancet*, 364:1273-1280.

KAWACHI, I. (2005) «Why the United States is not number one in health», en STEINBOCK, B., ARRAS, J. y LONDON, A. J. (comps.) *Ethical Issues in Modern Medicine*, Nueva York: McGraw-Hill.

LUNA, F., AROSTEGUY, J., CÁRDENAS, E. *et al.* (2010) «Funcionamiento, desafíos y potencialidades de una oficina de derechos humanos en un hospital de la provincia de Buenos Aires. La Oficina de Derechos Humanos y Asuntos Legales del Hospital Interzonal General de Agudos (H.I.G.A.) Eva Perón": Un estudio de caso observacional, descriptivo, cualitativo», Informe de investigación de beca Carrillo-Oñativia presentado ante la Comisión Nacional Salud Investiga, Ministerio de Salud de la Nación, Junio de 2010.

LUNA, F. (en prensa) «Salud glogal: Revisando responsabilidades», *Lexis Nexis*.

MACKINKO, J., MONTENEGRO, H., NEBOT ADELL, C. *et al.* (2007) «La renova-

ción de la atención primaria de la salud en las Américas», *Revista Panamericana de Salud Pública*, 21(2/3):73-84.

MARMOT, M. G. (2006) «Status Syndrome. A Challenge to Medicine», *Journal of the American Medical Association*, 295(11):1304-07.

Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2007) *Salud en las Américas 2007*, Publicación Científica y Técnica Nro. 622, Washington: Organización Panamericana de la Salud.

Organización de Naciones Unidas (ONU) (2011) *Objetivos de Desarrollo del Milenio: Informe de 2011*, Nueva York: Naciones Unidas. Disponible online en: *http://www.un.org/es/comun/docs/?path=/spanish/millenniumgoals/pdf/11-31342(S)MDG_Report_2011_Book_LR.pdf* (último acceso, 10 de noviembre de 2011).

POGGE, T. (2005) «Human rights and global health: A research program», *Metaphilosophy*, 36(1/2): 182-209.

SASIENI, P. (2007) «Progress and inequity in Latin America», *The Lancet*, 370: 1589-90.

SIMMONS, A. J., (2010), «Ideal and Nonideal Theory», *Philosophy and Public Affairs*, 38:1, pp. 5-36.

SREENIVASAN, G. (2007) «Health Care and Equality of Opportunity», *Hastings Center Report*, 37(2):21-31.

TESTA, M. (2009) «Atención ¿primaria o primitiva? de la salud», en TESTA, M. *Pensar en salud*, Buenos Aires: Lugar Editorial.

TUDOR, H. J. (1971) «The Inverse Care Law». *The Lancet*, 297: 405-412.

VENKATAPURAM, S. (2010) «Global Justice and the Social Determinants of Health», *Ethics and International Affairs*, 24(2):119-130.

VIDIELLA, G. (2000) *El derecho a la salud*, Buenos Aires: Eudeba.

8. BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

COHEN, J. y ROGERS, J. (comps.) (2001) *Is inequality bad for our health?*, Boston: Beacon Press.

Comisión Sobre los Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) (2008) *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Informe final de la Comisión Sobre los Determinantes Sociales de la Salud*, Buenos Aires: Organización Mundial de la Salud.

MARMOT, M. G. (2006) «Status Syndrome. A Challenge to Medicine», *Journal of the American Medical Association*, 295(11):1304-07.

Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2007) *Salud en las Américas 2007*, Publicación Científica y Técnica Nro. 622, Washington: Organización Panamericana de la Salud.

SREENIVASAN, G. (2007) «Health Care and Equality of Opportunity», *Hastings Center Report*, 37(2):21-31.

VENKATAPURAM, S. (2010) «Global Justice and the Social Determinants of Health», *Ethics and International Affairs*, 24(2):119-130.

Capítulo 5

El desarrollo de la bioética en Latinoamérica. Una visión desde Argentina

ELEONORA LAMM

SUMARIO: 1. ORIGEN DEL TÉRMINO BIOÉTICA. 2. SURGIMIENTO Y EXPANSIÓN DE LA BIOÉTICA. 3. INICIO DE LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA. DISTINTAS ETAPAS. *3.1. Etapa de surgimiento. 3.2. Etapa de consolidación. 3.3. Etapa de fortalecimiento y adecuación.* 4. PRINCIPALES MOVIMIENTOS EN LA REGIÓN. *4.1. Bioética laica. 4.2. Bioética política. 4.3. Bioética como reflexión compleja y contextual.* 5. LA BIOÉTICA LATINOAMERICANA EN SU CONTEXTO Y COMO PARTE DE LA BIOÉTICA INTERNACIONAL. 6. HACIA UNA BIOÉTICA PROPIA, CONTEXTUALIZADA EN LATINOAMÉRICA. 7. BIBLIOGRAFÍA.

Este capítulo se dedica al análisis de los factores y características de los inicios de la bioética en Latinoamérica; su surgimiento y expansión, su consolidación y su fortalecimiento y adecuación. Se explican los distintos movimientos y enfoques locales existentes, surgidos en virtud de las características propias de la sociedad y realidad latinoamericana, y se procura destacar la necesidad de contextualizar la bioética dentro de esta realidad, fomentando la reflexión bioética propia, aunque sin dejar de advertir que también es parte de la bioética internacional

1. ORIGEN DEL TÉRMINO BIOÉTICA

Es por demás conocido que el término bioética tiene un doble origen[1]. Por un lado, Van Rensselaer Potter utilizó el neologismo «bioética» en un artículo publicado en 1970 titulado «*Bioethics, the science of survi-*

1. No desconozco que hay quienes atribuyen el origen del término a FRITZ JAHR, quien en 1927 publicó un editorial en la revista «Kosmos», titulado Bio-ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze («Bio-ética: una panorámica sobre la relación ética del hombre con los animales y las plantas»).

val» en el que proponía esta denominación para una nueva ciencia de la supervivencia, aunque el término no trascendió al vocabulario científico sino hasta la publicación del libro *«Bioethics: Bridge to the future»*, en 1971 en el que desarrollaba su propósito de «contribuir al futuro de la especie humana promocionando la formación de una nueva disciplina: la bioética». Por otro lado, André Hellegers creó en 1971 el Joseph and Rose Kennedy Center for the Study of Human Reproduction and Bioethics en la Georgetown University, que luego se convirtió en el famoso Kennedy Institute of Ethics, siendo la primera vez que una institución académica recurría al nuevo término.

WARREN THOMAS REICH –editor de la famosa Encyclopedia of Bioethics– reconoce que VAN RENSSELAER POTTER acuñó el término en Wisconsin en 1970, pero se pregunta si ANDRÉ HELLEGERS y SARGENT SHRIVER reinventaron la palabra o de alguna manera la han adoptado, aunque sea inconscientemente, a partir de POTTER. REICH fue capaz de encontrar las notas que describen los planes originales de 1970 para el nuevo instituto a crearse en la Georgetown University. En las primeras notas encontró que sólo había un papel menor para la ética y que recién en marzo de 1971, el plan del Instituto Kennedy se había desplazado hacia un papel más importante para ésta, aunque la palabra bioética no apareció en el nombre propuesto sino hasta junio de 1971, 10 días antes de que el Instituto abriera, y tres meses después de que el término bioética apareciera en la revista Time, en un párrafo en el que se describe el nuevo libro de Potter[2].

Más allá de las controversias sobre el origen del término, no se puede ignorar la diferencia en la orientación y el alcance entre los dos modelos de bioética. REICH describe esta diferencia entre la visión de POTTER y lo que se convirtió en la visión de GEORGETOWN, como una comparación entre un modelo holístico que «comprendería dentro de su ámbito las preocupaciones ambientales» frente a una noción de bioética que «se ocuparía de dilemas médicos concretos»[3].

2. REICH, W. T. «The word bioethics": Its birth and the legacies of those who shaped it.» *Kennedy Institute of Ethics Journal.* Vol. 4, Nº 4, 1994, pp. 319-335.
3. Según REICH el modelo de Georgetown ha prevalecido porque los dilemas biomédicos que fueron etiquetados como bioéticos en Georgetown fueron de mayor interés para los médicos, el público y los políticos, que los problemas ambientales planteados por Potter; y porque Potter vio la bioética como una nueva disciplina que combina el conocimiento científico y filosófico, mientras que en Georgetown se concibió a la bioética como una rama de la ya existente ética aplicada, que era más afín con los propósitos educativos y políticos que se perseguían. REICH, W. T. «The word bioethics": The struggle over its earliest meanings.» *Kennedy Institute of Ethics Journal.* Vol. 5, Nº 1, 1995, pp 20 y ss.

Lo que hoy, 40 años después, se nos presenta, es una bioética que converge en un punto medio entre lo que tanto POTTER como HELLEGERS proponían[4]. Así, REICH define a la bioética en este sentido global como «la ética de las ciencias de la vida y la salud»[5]. Esta comprensión de la bioética, significa que va más allá de las cuestiones éticas de la medicina para incluir las cuestiones éticas de la salud pública, la genética, la salud ambiental, las prácticas y tecnologías reproductivas, la salud y el bienestar animal, entre otros[6].

Ahora bien, mucho antes de que se difundiera el vocablo, las preocupaciones que la identifican ya existían, como existían también conflictos, soluciones y dilemas. Por esto es que se dice que «la bioética tiene un largo pasado pero una breve historia» y que «la palabra vino a ser una suerte de cristalización de algo que se necesitaba»[7].

2. SURGIMIENTO Y EXPANSIÓN DE LA BIOÉTICA

Los factores que contribuyeron al surgimiento de la bioética son muchos y muy variados[8], por lo que resulta difícil establecer un momento preciso para su nacimiento. No obstante, como nueva disciplina, puede decirse que nace en la década del 70, en el mundo anglosajón, reducida al ámbito biomédico, y fue con esta apariencia que acabó finalmente difundida por el mundo[9].

Si bien con el tiempo la bioética se ha extendido progresivamente a numerosos países de América Latina, Europa, Asia, Oriente Medio, y a las sociedades africanas, lo ha hecho llevando consigo los conceptos clave, los valores y la agenda de cuestiones biológicas, médicas y biotec-

4. La Encyclopedia of Bioethics define la bioética como «el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto que tal conducta se examina a la luz de los valores y de los principios morales».
5. REICH, W. T. «The word bioethics» *Op. Cit.*, p. 30.
6. LAINIE FRIEDMAN, R. «Forty Years Later. The scope of bioethics revisited.» *Perspectives in Biology and Medicine.* Vol. 53, N° 3. 2010, pp. 452-57.
7. LOLAS STEPKE, F. «Rehistoriar la bioética en Latinoamérica: La contribución de James Drane.» *Acta bioethica.* Vol.11, N° 2. 2005, pp. 161-167. Disponible en: *http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2005000200006&lng=es&nrm=iso.* Compulsado el 26-07-2011.
8. Entre éstos, la necesidad de distribuir equitativamente unos recursos limitados, la crisis del modelo paternalista, la medicalización de la vida, los avances tecnológicos, los abusos en la investigación con seres humanos, la revolución biomédica
9. GARRAFA, V. y OSÓRIO DE AZAMBUJA, L. «Epistemología de la bioética enfoque latinoamericano». *Revista Colombiana de Bioética.* Vol. 4, N° 1-Junio 2009, pp. 73-92.

nológicas que caracterizan a la bioética en el mundo anglosajón, donde se originó. Consecuentemente, en estos entornos sociales de amplio alcance y diversidad, las personas que están dando forma y participan en el desarrollo y la institucionalización de la bioética se enfrentan con el desafío de que aunque la bioética se ha convertido en «internacional», no se ha «internacionalizado»[10].

En este sentido, en una región como la latinoamericana, tan inequitativa en lo que respecta a la distribución del ingreso y de las oportunidades, en donde se sufren aún los efectos de la pasada explotación de diferentes grupos étnicos y de la postergación de la mujer, en la que el modelo de crecimiento económico se muestra incapaz de levantar a los centenares de millones de seres humanos que subsisten en la extrema pobreza, y en la que un tercio de la población carece aún de acceso a servicios básicos de salud, la reflexión ética sobre la vida y la salud necesariamente debe abrirse a la consideración de otros determinantes de la salud colectiva[11].

3. INICIO DE LA BIOÉTICA EN LATINOAMÉRICA. DISTINTAS ETAPAS

Sin pretender efectuar un análisis exhaustivo, haré un breve repaso de la historia de la bioética en Latinoamérica, destacando los principales acontecimientos que provocaron el «desembarco», la consolidación y el fortalecimiento de la bioética en nuestra región; sin dejar de tener en cuenta que «rastrear el origen de una nueva disciplina como la bioética en una gran y culturalmente diversa región como América Latina es una tarea compleja»[12].

Se pueden distinguir tres etapas: una primera etapa de surgimiento, una segunda etapa de consolidación y una tercera etapa de fortalecimiento y adecuación.

3.1. ETAPA DE SURGIMIENTO

Durante esta etapa se destacan los siguientes acontecimientos:

10. Fox, R. C. y Swazey, J. P. «Guest Editorial: Ignoring the Social and Cultural Context of Bioethics Is Unacceptable.» *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. N° 19, 2010, pp. 278-281.
11. Casas Zamora, J. A. «Los retos de la bioética en América Latina: equidad, salud y derechos humanos.» en Lolas Stepke, F. (Edit.): *Bioética y cuidado de la salud*, Edit. OPS, Washington, 2000, p. 20.
12. Drane, J. F. «Bioethical Perspectives from Ibero-América.» *Journal of Medicine and Philosophy*. Vol. 21, N° 6. 1996, pp. 557-569.

En la década del 70, concretamente en el año 1972, José Alberto Mainetti fundó en Gonnet, Buenos Aires, en el ámbito de la Fundación Dr. José María Mainetti, el «Instituto de Humanidades Médicas», dedicado al estudio los problemas y dilemas éticos vinculados fundamentalmente con las ciencias médicas[13].

Ya en la década de los 80, Fernando Sánchez Torres, fundó en diciembre de 1985, el Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos (ICEB), el cual ha mantenido desde entonces un seminario de estudios bioéticos[14]. Poco después, a finales de los 80, Juan Carlos Tealdi fundó en Argentina la Escuela Latinoamericana de Bioética –ELABE–, que organizó durante unos diez años un Programa de Enseñanza de la Bioética[15].

También en la década de los 80 surgen algunas iniciativas pioneras para el desarrollo de la bioética en Brasil. La primera universidad brasilera en realizar actividades académicas en bioética fue la Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), con sede en Porto Alegre, en la que, en el año 1988, el actual rector, Joaquim Clotet, introdujo la bioética en los cursos de postgrado de la Facultad de Medicina, que luego se extendió a la carrera de Odontología y actualmente se imparte en todos los cursos de Ciencias de la Salud[16].

13. La Fundación Dr. José María Mainetti, creada en 1969, se orientó desde sus comienzos a promover el progreso de la medicina en una doble vertiente científico-técnica y humanística. Ese mismo año el Dr. Alberto Mainetti, pionero de las humanidades médicas y la Bioética en la Argentina, inaugura un Seminario de Filosofía Médica en la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de La Plata que se repetiría anualmente durante la década siguiente; y en 1970 comienza a editar la Revista «Quiron», de aparición ininterrumpida hasta la actualidad. En 1980 se crea la Cátedra de Humanidades Médicas de postgrado en la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de La Plata. SILVERO ARÉVALOS, J. M. «Derechos humanos, bioética y pobreza en Latinoamérica.» *El Catoblepas*. N° 12, 2003, p. 22. Disponible en: *http://www.nodulo.org/ec/2003/n012p22.htm*. Compulsado el 26-07-2011.
14. LEÓN CORREA, F. J. «Diez años de Bioética en América Latina: historia reciente y retos actuales.» en Lolas Stepke, F. (edit): *Diálogo y Cooperación en Salud. Diez años de Bioética en la OPS*. Unidad de Bioética OPS, Santiago de Chile, 2004, pp. 145-152.
15. A partir de 1990 la Escuela desenvuelve sus programas de trabajo en investigación, documentación, educación, y desarrollo institucional. Esta actividad culminaría con la organización del II Congreso Mundial de Bioética (IAB) celebrado en Buenos Aires en Octubre de 1994. En 1999 se realiza la fusión de la ELABE y el Instituto de Humanidades Médicas conformándose el Instituto de Bioética y Humanidades Médicas dirigido por el Dr. Alberto Mainetti. SILVERO ARÉVALOS, J. M. «Derechos humanos, bioética y pobreza» *Op. Cit.*, p. 22.
16. PESSINI, L., BARCHIFONTAINE, C. P. «Uma radiografia da bioética no Brasil: pioneiros, programas educacionais e institucionais e perspectivas.» en: PESSINI, L., BARCHIFONTAINE, C. P. (org.) *Bioética na Íbero-América: história e perspectivas*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007, p. 99-122.

En 1989, se crea en el Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) de la Universidad Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), la Comisión de Investigación y Ética en salud, bajo la dirección de José Roberto Goldim. Éste fue también responsable de la disciplina de bioética en los cursos de postgrado en medicina, introducidos en 1994; de la creación del Comité de Ética en Investigación (CEP-UFRGS) en 1997; y, junto con Carlos Fernando Francesconi, de la implementación del Programa de Atención a problemas de Bioética en 1993.

Además, en 1990, bajo la coordinación de José Delio Kipper, se crea el Comité de Ética en Investigación, hoy CEP-PUCRS, anticipándose a la Resolución N° 196/1996 del Consejo Nacional de Salud[17], que regula y exige la presencia de estos comités en instituciones de asistencia sanitaria e investigación en salud en el país. A partir de 1996 se forma un grupo de estudio en el Hospital Universitario de San Lucas-PUCRS que da lugar a que, el año siguiente, se establezca un Comité de Bioética, coordinado por Jussara de Azambuja Loch. Estas iniciativas culminaron con la creación, en 2008, del Instituto de Bioética de la PUCRS[18], dirigido por Jussara de Azambuja Loch, que cuenta con investigadores, profesores y estudiantes interesados en el tema, e imparte un curso de postgrado[19].

3.2. ETAPA DE CONSOLIDACIÓN

En los años 90 se consolida la Bioética como disciplina académica en bastantes países de América Latina[20].

---

17. La Resolución N° 196/96 se ocupa fundamentalmente de la ética en investigación y crea la Comisión Nacional de Ética en Investigación (CONEP). Para más información, véase *http://conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/index.html*. Compulsado el 10-10-2011.
18. Creado el 28 de diciembre de 2007, por resolución del Rector Prof. Dr. Joaquim Clotet, a través de La Resolución n° 10/2007. El Instituto de Bioética (IB) es una unidad universitaria de la PUCRS, dedicada a la investigación y estudios de posgrado, contribuyendo al desarrollo de una cultura en el área de la bioética, de gran importancia para la Universidad y la sociedad en general. El IB se puede caracterizar como el responsable físico e intelectual para unir y fortalecer las actividades existentes en la Universidad, en esta área del conocimiento, tratando de trabajar en conjunto con las diversas unidades académicas, estableciendo y fomentando la contribución inter-institucional y multidisciplinar para atender las demandas de la comunidad académica en relación con la bioética. Más información en: *http://www3.pucrs.br/portal/page/portal/pucrs/Capa/UnidadesUniversitarias/UNIInstitutos/ib/#p1a*. compulsado el 22-09-2011.
19. Kipper, D. J; Loch, J. A.; Ferrari, N. M. «A experiência do Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, do Comitê de Bioética do Hospital São Lucas e da Faculdade de Medicina da PUCRS». *Bioética;* 6(2):203-9, 1998.
20. El discurso bioético se instala en la institucionalidad académica. Se desarrollan cur-

Un primer paso fue la publicación, a principios de la década del noventa, de un número del Boletín de la Organización Panamericana de la Salud, que luego apareció en libro, todo dedicado a la Bioética. Un segundo paso fue la fundación en 1991, desde Colombia, de la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética –FELAIBE– que organizó, a partir de su fundación, foros y asambleas en los países de Iberoamérica, y ha organizado ininterrumpidamente Congresos de Bioética en diversos países desde 1995[21]. Un tercer paso fue la fundación en Santiago de Chile, por parte de la OPS, del Programa Regional de Bioética[22], en estrecha colaboración con la Universidad de Chile. Se trata de un organismo técnico cuya misión es colaborar con entidades públicas y privadas en el desarrollo y la aplicación de conceptos y procedimientos para la sustentabilidad ética de decisiones relativas a la investigación científica, la capacitación técnica, la formación profesional y el cuidado de la salud[23].

Además, en 1993 se empiezan a dictar cursos de bioética en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO, dando nacimiento a un Diplomado en Bioética y a una especialización que luego será no sólo presencial sino también virtual, creándose a partir de esto el Programa de Bioética en FLACSO con reconocimiento internacional[24].

---

sos, se fundan revistas, se escriben tratados. Se perfila un ámbito concreto de aplicaciones en la investigación científica y en la asistencia sanitaria. Surge la imagen del bioeticista profesional, cuyas competencias consisten en la rigurosidad del análisis, la capacidad de comprensión tolerante de otros puntos de vista, la habilidad para articular problemas y la capacidad para colaborar en la toma de decisiones mediante principios. Incluso se mercantiliza lo bioético y se ofrecen sus instituciones sociales (comités y consultores) como ventajas comparativas en el mercado de los servicios asistenciales. LOLAS STEPKE, F., QUEZADA, A. y RODRÍGUEZ, E. (Editores) *Investigación en salud. Dimensión ética.* Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética (CIEB), Universidad de Chile, 2006, p. 20.

21. La FELAIBE fue ideada en Caracas en junio de 1991 por Pablo Pulido; José Alberto Mainetti y Alfonso Llano. Fue fundada para promover la fundación de Institutos y centros de Bioética en todos los países de Iberoamérica. Se propone promover, apoyar y difundir la enseñanza en todos los niveles de la educación formal e informal de la Bioética en América Latina y el Caribe, respetando la autonomía, características y recursos de cada institución y nación. Más información en: *http://www.bioetica-chile.cl/felaibe/index.html*. Compulsado el 02-08-2011.
22. En la XXXVII Reunión del Consejo Directivo, del 29 de septiembre de 1993, se resolvió establecer en Chile el Programa Regional de Bioética, iniciando sus funciones en mayo de 1994, como un programa técnico que forma parte de la División Salud y Desarrollo Humano de la OMS. Fuente: *http://www.paho.org/Spanish/BIO/sinopsis.pdf*. Compulsado el 02-08-2011.
23. Más información en: *http://www.paho.org/Spanish/hdp/hbe*. Compulsado el 02-08-2011.
24. Más información en: *http://www.flacso.org.ar/investigacion_ayp_contenido.php?ID=7* Compulsado el 02-08-2011.

En 1995 se crea la primera Cátedra Unesco de Bioética en la región, cuyo titular desde su creación es Salvador Darío Bergel. Fue oficialmente inaugurada con un curso sobre los principios liminares de la bioética que dictó el Prof. JOAQUÍM CLOTET. En su ya larga existencia organizó congresos y seminarios internacionales y cursos de grado y postgrado, algunos de los cuales se volcaron en textos. Bajo sus auspicios se constituyó la Filial Latinoamericana de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI).

Con posterioridad, en 1999, se creó una cátedra Unesco de Bioética en Perú, en la Universidad Femenina del Sagrado Corazón, a cargo de Maria Dolores Vila-Coro, otra en Brasil, en la Universidad de Brasilia, en 2005 a cargo de Volnei Garrafa y una cuarta en México, en la UNAM, en 2007 a cargo de Cano Valle.

En Brasil, en 1993, el Consejo Federal de Medicina (CFM), edita la revista Bioética[25], de amplia difusión, que hoy en día es considerada como una de las mejores revistas de América Latina en temas de ética médica y bioética. El CFM fue responsable de la edición en 1998 de la obra colectiva *Iniciação à Bioética*[26], que es una importante referencia de las publicaciones en el país[27].

En 1994, la Universidad de Brasilia (UnB), crea el Centro de Estudios e Investigación en Bioética, bajo la dirección de Volnei Garrafa. La UnB fue pionera en la introducción de cursos de postgrado en Bioética en el país: comenzó en 1998 y, desde 2000, cuenta con un Programa de Maestría y Doctorado en Bioética.

En la década de 1990, también se produce la aparición de la Sociedad Brasilera de Bioética (SBB)[28], creada oficialmente en febrero de 1995 bajo la presidencia de William Saad Hossne, que hoy cuenta con más de 500 miembros, ha celebrado varias conferencias nacionales y organizó en 2002, el Congreso Mundial de Bioética de la IAB. Además, la SBB publica, desde 1995, la Revista Brasilera de Bioética, con periodicidad trimestral.

También el Centro Universitario São Camilo, en San Pablo, es otro de los pioneros en el desarrollo de la bioética en Brasil. Éste creó, en

25. Disponible en: www.portalmedico.org.br. Compulsado el 10-10-2011.
26. COSTA, S. I. F., OSELKA, G., GARRAFA, V. (org.) *Iniciação à bioética. Brasília.* Conselho Federal de Medicina; 1998.
27. PESSINI, L., BARCHIFONTAINE, C. P. «Uma radiografia da bioética no Brasil...» *Op. Cit.* p. 99-122.
28. Para más información, véase: *http://www.sbbioetica.org.br/*. Compulsado el 10-10-2011.

2004, el primer curso de postgrado strictu sensu de bioética en Brasil. Entre sus miembros, se destacan Leo PESSINI, Márcio FABRI DOS ÁNGELES y Cristian de Paul BARCHIFONTAINE[29].

Además, en Brasil se encuentran otras iniciativas como el Centro de Bioética de Londrina, dirigido por José Eduardo de Siqueira, en Río de Janeiro; la Escuela Nacional de Salud Pública/FIOCRUZ; la actuación de Fermín Roland Schramm y su grupo, en Minas Gerais; la Red de Información sobre Bioética, bajo la coordinación de Fátima Oliveira, en São Leopoldo, Río Grande do Sul, entre otros[30].

3.3. ETAPA DE FORTALECIMIENTO Y ADECUACIÓN

Desde comienzos de este nuevo siglo nos encontramos en la etapa de fortalecimiento de la bioética, en tanto se produce su ampliación y crecimiento; y en la etapa de adecuación de ésta, en virtud de que se procura su adecuación y adaptación a la realidad latinoamericana, como se verá luego.

Así, en la década del 2000, se encuentran tres momentos importantes para el fortalecimiento de la bioética en Latinoamérica. El primero fue el surgimiento del Foro Latinoamericano de Comités de Ética de la Investigación en Salud (FLACEIS) creado por el Departamento de Enfermedades Tropicales de la OMS en el 2000 en México. El objetivo de FLACEIS fue crear una red de comités de ética de investigación para fomentar la ética de investigación, el análisis comparativo de la situación de los diferentes países y la buena evaluación de protocolos en la región. Esta red luego fue creando diferentes capítulos nacionales[31].

El segundo evento es el surgimiento de la Redbioética. Ésta nace como una proyección del Programa UNESCO de Bioética en el marco del VI Congreso Mundial de Bioética de la International Association of Bioethics (IAB), realizado en Brasil[32]. Procura generar, informar y pro-

29. Véase PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. y LOLAS STEPKE, F. «Ibero-American Bioethics. History and Perspectives.» *Philosophy and Medicine*. Vol. 106, 2011.
30. PESSINI, L., BARCHIFONTAINE, C. P. «Uma radiografia da bioética no Brasil...» *Op. Cit.* p. 99-122.
31. Uno de los más activos es el Capitulo Argentino creado por la FLACSO de Argentina en el 2001 en Uruguay. El mismo ha realizado una reunión internacional en el 2003 y reuniones bimensuales con miembros de comités de ética durante 10 años generando un polo crítico de reflexión sobre este tema.
32. Fuente: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética. *http://www.unesco.org.uy/shs/red-bioetica/es/quienes-somos/red-latinoamericana-y-del-caribe-de-bioetica.html*. Compulsado el 02-08-2011.

mover actividades académicas, docentes y de investigación, poner al alcance de expertos y no expertos publicaciones, informaciones sobre temas de actualidad en bioética y, sobre todo, abrir el debate sobre cuestiones tanto emergentes como persistentes, que deben ser pensadas y resueltas en la región, con los códigos de la región[33].

El tercer hito fue la creación de la Red Iberoamericana de Bioética, realizada en el marco del IX Congreso Mundial de Bioética (IAB) en Rijeka, Croacia en el 2008. La Red Iberoamericana de la Asociación Internacional de Bioética, es una institución formada con la intención de fomentar el diálogo y una profunda comprensión de las similitudes y diferencias ante los problemas bioéticos entre las distintas sociedades de los países iberoamericanos. También aspira a fomentar la investigación y el análisis crítico sin presupuestos dogmáticos ni religiosos, así como a impulsar nuevas y creativas interacciones entre académicos de los diferentes países que la conforman». Las coordinadoras de la Red son: Dra. Florencia Luna (FLACSO Observatorio de Bioética– Argentina), Dra. Debora Diniz, ANIS (Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero-Brasil), Dra. María Casado (Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona-España)[34].

En el ámbito académico, desde hace algún tiempo se vienen realizando esfuerzos por incentivar el estudio y la enseñanza de la bioética en América Latina y el Caribe, pero sólo recientemente esta disciplina se ha incorporado como asignatura obligatoria de algunas carreras universitarias de la salud. Son varios los países de la Región que han creado iniciativas importantes en la enseñanza. Entre ellos se consideran pioneros Argentina, Brasil, Colombia, Uruguay, México y Chile,[35] aunque las iniciativas se multiplican a un ritmo verdaderamente impresionante[36].

Hoy en día, y transcurrida más de una década de este siglo XXI, se puede afirmar que la bioética está presente en todos los países de

33. A través del Programa de Educación Permanente en bioética de la redbioética y respaldados por la UNESCO, se dictan cursos anuales de formación continua. Más información en: www.redbioetica-edu.com.ar. Compulsado el 02-08-2011.
34. Más información en: *http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/index.php?option=com_content&task=view&id=343&Itemid=137&lang=es_ES*. Compulsado el 02-08-2011.
35. También han comenzado cursos de postgrado y Maestrías en bastantes países: en las Universidades de El Bosque, Javeriana y la Sabana en Colombia; en la Universidad de Buenos Aires, en la Universidad Católica Argentina, en la Facultad Latinoamericana de ciencias sociales y en la Nacional de Cuyo en Mendoza, en Argentina; en la Universidad de Chile y en la Pontificia Universidad Católica de Chile; la Universidad Anáhuac en México, etc.
36. Fuente: *http://www.paho.org/Spanish/BIO/sinopsis.pdf*. Compulsado el 02-08-2011.

Latinoamérica, ya sea mediante comités hospitalarios, centros, institutos, foros, jornadas, cursos de pre y postgrado, maestrías, Asociaciones Nacionales de Bioética, etc. Con distinto alcance, y sin aún estar exenta en muchos casos de connotaciones religiosas, la bioética es una disciplina instalada en todos los países de Latinoamérica[37].

4. PRINCIPALES MOVIMIENTOS EN LA REGIÓN

4.1. BIOÉTICA LAICA

Si bien en Latinoamérica la bioética estuvo desde siempre muy ligada a la religión, hace ya algunos años que esta concepción ha comenzando a cambiar como consecuencia propia de una sociedad pluralista, emergiendo así una bioética laica, desprendida absolutamente de todas las concepciones religiosas.

Desde México, RODOLFO VÁZQUEZ plantea una visión secular con sus trabajos y libros sobre el laicismo[38]. Este prestigioso filósofo, junto a otros referentes de la bioética[39] en Latinoamérica fundaron en el año 2003 el Colegio de Bioética, A. C. que se constituyó formalmente el 22 de enero de 2003. El Colegio de Bioética, A. C. es una organización sin fines de lucro, cuyo interés es promover la bioética desde una perspectiva científica y laica. Tiene por objeto entre otros: promover, sistematizar, difundir e impulsar todo tipo de reflexiones, estudios e investigaciones que promuevan el desarrollo de la bioética, entendida ésta como una disciplina más amplia que la ética médica, en un marco interdisciplinario y secular[40].

También la FLACSO, desde sus inicios con el Programa de Bioética, sostuvo una visión laica respecto de la forma de realizar bioética en la región; que del mismo modo se reflejó en la revista «Perspectivas Bioéticas». Ésta comenzó a editarse en 1996 siendo la primera revista acadé-

37. Incluso, en la jurisprudencia de muchos países se verifican temas bioéticos habiéndose producido una judicialización de algunos temas.
38. Véase, entre otros, VÁZQUEZ, R. (coord.), *Laicidad. Una asignatura pendiente*, Coyoacán, México, 2007; VÁZQUEZ, R. *Laicidad, religión y deliberación pública*. Disponible en *http://www.filosoficas.unam.mx/~afmbib/mayteAFM/Ponencias/41031.pdf*. Compulsado el 15-10-2011.
39. Véase *http://colegiodebioetica.org.mx/fundadores/fundadores.htm*. Compulsado el 16-10-2011.
40. Más información en: *http://colegiodebioetica.org.mx/principal.htm*. Compulsado el 16-10-2011.

mica dedicada completamente a la bioética en castellano en la región, apoyando y promoviendo una visón plural y amplia de la bioética[41].

Otra estrategia semejante es la que plantea ANIS (Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero) y Debora Diniz como su principal representante. ANIS es una organización no gubernamental sin fines de lucro, orientada a la investigación, asesoramiento y formación en bioética en América Latina. Con sede en Brasilia, ANIS desarrolla sus actividades desde 1999, con un equipo multidisciplinario de profesionales con amplia experiencia en materia de bioética[42]. Promueve la investigación y la enseñanza de la ética y la bioética, en relación con los derechos humanos, el feminismo y la justicia de género. ANIS procura la democratización de la investigación y de las acciones en bioética que promuevan y aseguren los derechos fundamentales de las mujeres, la bioética feminista y la justicia entre los géneros[43].

Este instituto también sostiene un pensamiento laico a la hora de resolver problemas éticos. Por ejemplo en el 2002, en el Sexto Congreso Mundial de Bioética (IAB) en Brasilia, ANIS organizó el congreso satélite de la FAB (Feminist Approaches to Bioethics) brindando un fuerte status a la bioética laica y feminista desde una perspectiva académica.

Todos estos son grupos que desde sus países trabajan la perspectiva laica, logrando un reconocimiento del lenguaje secular en bioética como elemento fundamental a introducir por parte de sus sociedades.

En este aspecto cabe destacar la labor que viene realizando en Latinoamérica el Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) de la Universidad de Barcelona (UB) con una forma de hacer bioética basada en una concepción flexible, pluridisciplinar y laica, enmarcada en el respeto a los derechos humanos reconocidos que aboga por contar con la información y el soporte científico pertinentes a la hora de analizar las consecuencias éticas, legales y sociales de la biotecnología y la biomedicina. En Latinoamérica, el OBD ha actuado como aglutinador de estos grupos locales (ha sido quien los ha unido formalmente a través de diferentes proyectos ejecutados) y como formador de redes que siguen esta orientación laica.

---

41. Más información en: *http://www.flacso.org.ar/investigacion_ayp_contenido.php?ID=102*. Compulsado el 16-10-2011.
42. Desde el año 2002, está registrado en el directorio de grupos de investigación del Consejo de Investigación Nacional como una institución de investigación en bioética y es un punto focal de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud.
43. Más información en: *http://www.anis.org.br*. Compulsado el 16-10-2011.

Así, desde el año 2004 el OBD ha desarrollado en Latinoamérica, junto con diversas universidades locales distintos proyectos tendientes a promover y difundir el conocimiento y la enseñanza de la bioética laica en la región. Hay que destacar la participación de la profesora Florencia Luna, de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales; el profesor GONZALO FIGUEROA YÁÑEZ, de la Universidad de Chile, –recientemente fallecido, y quien fue una persona de referencia indiscutible–; la profesora AÍDA KEMELMAJER DE CARLUCCI, de la Universidad Nacional de Cuyo; el ya mencionado profesor SALVADOR DARÍO BERGEL, titular de la Cátedra Unesco de la Universidad de Buenos Aires; la profesora JUSSARA DE AZAMBUJA LOCH, de la Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; la profesora MARIANA DOBERNIG, de la Universidad Iberoamericana de México; el profesor JUAN ANDRÉS VARAS BRAUN, de la Universidad Austral de Chile; la profesora MARIELA MAUTONE, de la Universidad de la República del Uruguay y el profesor LUIS ALBERTO PICARD-AMI de la Universidad de Panamá.

Entre los proyectos se destacan el programa Alfa de la Unión Europea, «Red para la enseñanza conjunta de Bioética»[44]; el proyecto AECI «Impartición Conjunta de Postgrado en Bioética para Jueces y para Miembros de Comités de Ética» cuyo objetivo fue la impartición[45] durante el año 2007 de cursos de postgrado para operadores jurídicos y para miembros de diversos comités de ética, que fue renovado en el año 2008[46]; el proyecto de «Formación de formadores en Bioética (capacitación de Comités de Bioética-Cátedra UNESCO de Bioética de la UB)» llevado a cabo en los años 2009 y 2010; y el proyecto «Género y Bioética: autonomía de las mujeres en salud» que se está desarrollando actualmente[47].

---

44. El programa Alfa de la Unión Europea que se realizó entre los años 2002-2004, sirvió para la elaboración de planes de estudio que permitieron la introducción de la nueva disciplina bioética en las universidades participantes. Este trabajo fue un auténtico éxito y ha sido considerado y distinguido por la UE entre las experiencias de calidad remarcables del Programa. Los planes elaborados están impartiéndose efectivamente en diversas universidades de Latinoamérica. Los programas, bibliografías y materiales docentes elaborados en él se encuentran disponibles en: *http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/index.php?option=com_content&task=view&id=52&Itemid=96&lang=es_ES*. Compulsado el 22-09-2011.
45. Se desarrolló en la Universidad de Chile, Universidad Nacional de Cuyo, PUCRS de Porto Alegre, FLACSO e Iberoamericana de México.
46. Se desarrolló en la Universidad de Chile, Universidad Nacional de Cuyo, PUCRS de Porto Alegre y Austral de Valdivia.
47. El objetivo de este proyecto es formar en bioética, con un enfoque de género, a los operadores jurídico-administrativos encargados de la asignación de prestaciones y recursos de salud así como a los decisores jurídicos para que sepan solventar las difíciles situaciones que se plantean-suministrando algunas indicaciones sobre como

Estos proyectos, junto a otras iniciativas del OBD[48], como son el Máster de Bioética y Derecho que organiza el OBD desde la UB desde el año 1995, cuya versión a distancia permite formar sólidamente profesionales expertos en los países latinoamericanos y extender por medio de ellos la concepción plural, flexible y laica de la bioética; o la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB, creada en 2007 a cargo de la Dra. María Casado, que pretende fomentar una concepción de la bioética que enmarque su reflexión en los Derechos Humanos reconocidos, lograron consolidar redes de grupos de investigación y docencia que dedican su trabajo a la Bioética desde opciones plurales y pluridisciplinares. En Latinoamérica[49] el OBD coordina la Red para la Enseñanza de la Bioética, que se formó a partir del Proyecto Alfa antes mencionado, la Red Iberoamericana de Bioética, ya expuesta, y la Red de Docencia en Bioética (AECID)[50]. Todas redes que trabajan activamente hacia la consolidación de una bioética laica en la región.

---

elaborar su trabajo–, y potenciar el empoderamiento de las mujeres en las decisiones que atañen a la salud –de ellas y de los que están a su cuidado como niños y enfermos–, colaborando a establecer condiciones para el ejercicio de la autonomía.

48. Entre las que se destacan la impartición de seminarios y jornadas, tales como el seminario Intensivo «Capacitación en Bioética para jueces y operadores jurídicos» realizado en marzo 2010, organizado por el Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona, el Centro de Formación Judicial del Consejo de la Magistratura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y la Universidad de Buenos Aires, o la Jornada Bioética, Derecho y Discapacidad, organizada por el Colegio Público de Abogados de Río Grande, por el Instituto de Estudios e Investigación de los Derechos de las Personas con Discapacidad y por el Observatori de Bioètica i Dret en Tierra del Fuego, Argentina, en febrero de 2010.
49. El OBD es miembro de redes internacionales de prestigio como la Internacional Association of Bioethics y otras redes de su entorno, como la Ibero-American Network.
50. De los cursos impartidos por esta red cabe mencionar entre otros el Seminario «Derechos sexuales y reproductivos. Recepción judicial nacional y comparada» realizado el 17 de Mayo de 2011 en el Centro de Formación Judicial, Buenos Aires, Argentina; el Seminario «Derecho a la vida y derecho a la muerte» realizado el 22 y 23 de Octubre de 2008 en la Universidad Austral de Chile; el Seminario «Derecho a la vida y derecho a la muerte» realizado el 20 de Octubre de 2008 en la Universidad de Chile; las Jornadas de actualización «Problemas éticos en el comienzo de la vida», Seminario intensivo de especialización realizado el 16 y 17 de Octubre de 2008 en la FLACSO; el Seminario de actualización «Implicaciones Ético-jurídicas de las Nuevas Tecnologías Genéticas» realizado el 26 y 27 de Junio de 2007 en la PUCRS; el Seminario de Postgrado «Bioética y Derechos Humanos» realizado el 13, 14 y 15 de Agosto de 2007 en la Universidad Nacional de Cuyo; el Seminario de Bioética «Algunas Consideraciones sobre la Muerte» realizado el 22 y 23 de Agosto de 2007 en la Universidad de Chile; el Seminario de actualización «Implicaciones Ético-jurídicas de las Nuevas Tecnologías Genéticas» realizado el 3 a 5 de Octubre de 2007 en la FLACSO; el Simposio Internacional de Bioética: «Principio y fin de la vida» realizado el 3 de diciembre de 2007 en la UNAM; el Postgrado «La Bioética y la toma

Otros importantes y tangibles resultados de estos proyectos y esfuerzos han sido fuente de la creación del ya mencionado Instituto de Bioética de la PUCRS, el Observatorio de Bioética de la FLACSO[51] y la puesta en marcha y preparación para la futura creación del Instituto de Bioética de la Universidad Nacional de Cuyo, que hoy en día se han transformado en los principales referentes de la bioética laica en Latinoamérica.

No obstante no ser una tarea sencilla, la labor de estos grupos está dando sus frutos, siendo cada día más las voces que en Latinoamérica hablan desde una bioética laica.

4.2. BIOÉTICA POLÍTICA

A partir de la década de 1990 emergieron fuertes críticas al principismo[52] o principismo[53] dando lugar a nuevas corrientes de pensamiento en la bioética, objetivando contextualizar los problemas a las realidades concretas donde los mismos ocurren y, también, como forma de resistencia, en algunos países o regiones, a la importación a-crítica de teorías foráneas a sus referenciales morales[54] lo cual califican como

---

de decisiones ético-jurídicas. Los Comités de ética» realizado el 13 y 14 de mayo de 2008 en la Universidad Nacional de Córdoba. Más información en: *http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/index.php?option=com_content&task=view&id=264&Itemid=123*. compulsado el 22-09-2011.

51. Más información en: *http://www.flacso.org.ar/investigacion_ayp_contenido.php?ID=103*. compulsado el 22-09-2011.
52. El principismo es una doctrina expuesta por Tom Beauchamp y James Childress en su obra «Principios de ética biomédica», en 1979. Fue traducida al español en el año 1999 en su cuarta Edición, aunque actualmente existe una quinta edición. El antecedente inmediato lo constituyó el informe Belmont producido por la Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos en la investigación biomédica, de los Estados Unidos. La doctrina pretendió fundamentar la bioética sobre la base de cuatro principios: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia y centró su interés en las cuestiones médicas. No obstante su predominio, este modelo ha sido ampliamente discutido y criticado. Véase, entre otros, CLOUSER, D. y GERT, B. «A critique to principlism.» *The Journal of Medicine and Philosophy*. N° 15, 1990, pp. 219-236; EVANS, J.-H. «A sociological account of the growth of principlism.» *Hastings Center Report*, 30. 2000, pp. 31-38; JONSEN, A. R. y TOULMIN, S. *The Abuse of Casuistry. A History of* Moral *Reasoning*. Los Angeles:University of California Press. 1988. Kuczewski, M., «Casuistry and principlism: The convergence of methods in biomedical ethics.» *Theoretical Medicine and Bioethics*, 19. 1998, pp. 509-524.
53. El mote de «principismo» fue asignado por GERT y CLOUSER. CLOUSER, K. D. y GERT, B., A critique of principlism» *op. cit.*
54. GARRAFA, V. y PORTO, D. «Bioética de intervención.» En TEALDI, J. C. (ed.): *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2008, p. 162.

un imperialismo moral[55], colonialismo bioético[56], dirigido desde los países centrales a los periféricos. Se argumenta que el principismo se mostraba incapaz de desvendar, entender e intervenir en las agudas disparidades socioeconómicas y sanitarias, colectivas y persistentes, verificadas cotidianamente en la mayoría de los países pobres del mundo[57].

Esta corriente parte del presupuesto de que Latinoamérica, que vive una cultura propia, elaborará también un discurso bioético propio, de compromiso con lo social, para aliviar la pobreza y las injusticias[58].

Este enfoque de la disciplina quedó patente en el año 2002, en el Sexto Congreso Mundial de Bioética (IAB) en Brasilia. En los debates desarrollados durante este congreso se manifestó la necesidad de que la bioética incorporase a su campo de reflexión y acción aplicada, temas socio-políticos de actualidad y las disparidades regionales[59].

En este contexto, se encuentran la bioética de intervención («hard bioethics» o bioética fuerte) y la bioética de protección.

La Bioética de intervención es una propuesta conceptual y práctica que pretende avanzar en el contexto internacional, a partir de América Latina, como una teoría periférica y alternativa al principismo, para afrontar la realidad concreta de la región, apuntando a una profunda inserción de la política en su cuerpo[60].

---

55. TEALDI, J. C. «Los principios de Georgetown. Análisis crítico». En GARRAFA, V., KOTTOW, M., SAADA, A. (coords.) *Estatuto epistemológico de la Bioética*. México: UNAM; 2005, pp. 35 y ss.
56. GARRAFA, V. «Multi-inter-transdisciplinariedad, complejidad y totalidad concreta en Bioética.» En: GARRAFA, V, KOTTOW, M, Saada A. (coords.) «Estatuto epistemológico» *op. Cit.* pp. 67 y ss.
57. GARRAFA, V. y OSÓRIO DE AZAMBUJA, L. «Epistemología de la bioética enfoque» *op. Cit.*, pp. 73-92.
58. MORA SÁNCHEZ, A. «Perspectiva de la Bioética en América.» *Revista Humanidades Médicas*. Vol. 10, N° 1. ene-abr. 2010. Disponible en *http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202010000100006&lng=es&nrm=iso*. Compulsado el 27-07-2011.
59. GARRAFA, V. y OSÓRIO DE AZAMBUJA, L. «Epistemología de la bioética enfoque» *Op. Cit.*, pp. 73-92.
60. Esta propuesta teórica propone una alianza concreta con la banda más frágil de la sociedad, incluyendo el re-estudio de diferentes dilemas, entre ellos: autonomía *versus* justicia/equidad, beneficios individuales *versus* beneficios colectivos, individualismo *versus* solidaridad, cambios superficiales *versus* trasformaciones concretas y permanentes, neutralidad frente a los conflictos *versus* politización de los conflictos. Se argumenta que este enfoque bioético va más allá de la simple denuncia y de llamamientos utópicos. Se basa en el respeto por la ciudadanía y la democracia, y considera a la bioética como una importante herramienta metodológica para debatir e intervenir en los problemas. La bioética intervencionista puede y debería ser una herramienta más para encontrar soluciones políticas y sociales eficaces a los proble-

La bioética de protección[61], por su parte, debe ser entendida como un compromiso práctico, sometido a alguna forma de exigencia social, con lo cual la protección se vuelve un principio moral irrevocable, puesto que agentes, afectados, tareas y consecuencias deben ser definidos[62].

El argumento de la protección es que los seres humanos se encuentran muy diversamente posicionados frente a los atributos y las oportunidades sociales, que no serán ecuánimes en tanto no se establezca una ética de protección que permita a los excluidos, a los débiles, a los desmedrados recibir el resguardo necesario para desarrollar sus capacidades en libertad[63].

Si bien ambas teorías se pretenden esencialmente «latinoamericanas», paradojalmente, no pueden negar sus orígenes ligados a los países y pensadores no– latinoamericanos. La primera abrevando de la filosofía anglosajona por excelencia: el utilitarismo, y la segunda con fuertes bases en la filosofía continental europea[64].

---

mas enraizados de la inequidad mundial en materia de salud. Véase GARRAFA, V., PORTO, D. «Bioética de intervención.» *Op. Cit.* p. 162.

61. La bioética de protección nace por dos razones principales: primero para referenciar una herramienta que sea teóricamente efectiva en el contexto de una crisis de credibilidad que afecta el cuerpo de las bioéticas mundiales, confrontadas a conflictos morales que no pueden resolverse con sus herramientas, y segundo para dar cuenta de una situación de conflicto moral particular: como aquella representada por la salud y la calidad de vida de la mayoría de las poblaciones de Latinoamérica y caribeñas y probablemente, de aquellas que se encuentran en situaciones semejantes, también, en el así llamado «mundo desarrollado». BERGEL, S. D. «La bioética». En DUSSEL, E.; MENDIETA, E.; BOHÓRQUEZ, C. (Editores), *El pensamiento filosófico latinoamericano, del Caribe y «latino»*. Siglo XXI Editores, México 2010, pp. 446 y ss.
62. SCHRAMM, F. R. y KOTTOW, M. «Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas». *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, Vol. 17, Nº 4. 2001, pp. 949-956.
63. La ética de protección pretende generar una agenda moral consciente de que los anhelos de igualdad y autonomía pasan por un apoyo a los débiles que les permita emprender el camino hacia la ecuanimidad Véase KOTTOW, M. «Bioética de protección.» En TEALDI, J. C. (ed.), «Diccionario latinoamericano» *Op. Cit.*, pp. 165 y ss.
64. Esta bioética política ha sido fuertemente criticada por MAINETTI y RODRÍGUEZ DEL POZO quienes consideran que los bioeticistas latinoamericanos aún no han explorado a fondo el problema de la justicia en la atención sanitaria, tal vez porque las desigualdades en el acceso a la salud representan la manifestación de grandes desigualdades sociales que impregnan nuestro continente. Entienden que el enfoque predominante de estos problemas tiende a ser, para bien o para mal, un enfoque político que nos lleva a la politización de la bioética en América Latina y si la bioética persiguiera esta encarnación, se convertiría en un movimiento político de reforma social más que una disciplina circunscrita a la salud y la sanidad. En este desvío epistémico, la bioética se vería por algunos como un movimiento político revolucionario con la intención de radical transformación de la sociedad. Para estos autores la bioética política o la bioética fuerte, agresivamente reclama el espacio que queda

4.3. BIOÉTICA COMO REFLEXIÓN COMPLEJA Y CONTEXTUAL

A diferencia de aquellos bioeticistas que procuran «politizar» la bioética, otros, principalmente del campo de la filosofía, comenzaron a incorporar enfoques alternativos como el comunitarismo, el narrativismo, la casuística, la ética del cuidado y la ética feminista, mostrando el impacto que cada una de estas vertientes ha tenido en la reflexión bioética[65]. Estos bioeticistas procuran presentar «un panorama que incentive la formación de una actitud crítica y reflexiva, y que promueva la capacidad de interrogar», no conformándose con el enfoque clásico[66] fundado en los consabidos principios, sino incorporando enfoques alternativos que contemplen el espectro de consideraciones culturales, económicas y de género que necesariamente implican una reflexión mucho más contextualizada acerca de los temas en cuestión[67].

Estas propuestas alternativas ponen en tela de juicio la eficiencia de la teoría de los principios y de los modelos deductivistas del razonamiento moral. Se caracterizan por poseer fuertes elementos particularistas, ya que en principio rechazan la idea de que se puede codificar la moralidad en forma sistemática[68].

---

vacío por los enfoques del pasado y sin duda tiene razón en querer una descripción de su realidad. Sin embargo, este movimiento no es necesariamente correcto, sino más bien contraproducente en sus respuestas a las causas y los remedios para superar los males sociales de la región. Consideran que puede contribuir con argumentos para la lucha política, lo que es perfectamente válido. Pero en su opinión, representa un salto epistémico más allá de la bioética. RODRÍGUEZ DEL POZO, P. y MAINETTI, J. A. «Bioética sin Más: The Past, Present, and Future of a Latin American Bioethics.» *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. Vol. 18, 2009, pp. 270-279.

65. Véase, LUNA, F. y SALLES, A. L. F. (comps.) Decisiones de vida y muerte: aborto, eutanasia y otros temas de ética médica. Sudamericana, Buenos Aires, 1995. Este libro representa un hecho clave en la bioética local ya que por primera se presentan 4 temas de bioética (relación médico-paciente, aborto, eutanasia y reproducción asistida) con marcos teóricos propios, y artículos de la bioética anglosajona desde planteos feministas, utilitaristas, narrativistas, etc. en los cuales se brinda una argumentación pluralista.
66. Los enfoques que denominan clásicos se caracterizan en general por presentar análisis que están fundados en consideraciones tales como «autonomía», «conflicto de derechos» y «paternalismo», y típicamente invocan principios para resolver cuestiones espinosas. Véase LUNA, F. y SALLES, A. L. F. *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Editorial Fondo de Cultura Económica (FCE), México, 2008, pp. 12.
67. Véase LUNA, F. y SALLES, A. L.F. «Bioética: nuevas reflexiones» *Op. Cit.*, pp. 11.
68. En décadas recientes, el utilitarismo y el deontologismo han perdido el protagonismo que los caracterizaba. En parte, esto se debe a los debates en filosofía moral que, a partir de los años setenta, se concentraron en señalar las deficiencias de los enfoques normativos universalistas y generalistas. Se les objetó, entre otras cosas, su carácter individualista, la preeminencia que dan a la razón por sobre otras formas de conocimiento moral, su priorización de los principios para regular el comportamiento humano y su falta de atención a elementos particulares y concretos presentes

Ahora bien, la distinción entre los planteos clásicos y los actuales, no implica que los primeros hayan sido superados. Lo que la distinción entre los planteos clásicos y los actuales expone es cómo la disciplina ha ido transformándose. La presencia de nuevos elementos de reflexión la ha enriquecido y, al mismo tiempo, la hace más compleja. Se considera que estos nuevos planteos han producido un impacto fuerte en el discurso bioético y han llevado a un refinamiento de la disciplina[69].

Además, en sintonía con planteos que buscan en la teoría y la reflexión conceptual, LUNA y SALLES buscan elementos teóricos que resulten relevantes para discutir y argumentar filosóficamente y éticamente[70]. Luna propone incorporar la filo política como una herramienta de análisis para la bioética[71] incentivando a repensar las diferentes teorías de justicia, justicia global, análisis sobre las obligaciones hacia aquellos que no tienen recursos, etc. Frente a los análisis tradicionales y el uso en los Códigos de Ética del concepto de vulnerabilidad como un rótulo o una etiqueta para clasificar ciertas subpoblaciones, Luna plantea un análisis novedoso del concepto de vulnerabilidad basado en la metáfora de capas que resulte más operativo, dinámico y relevante para la ética de la investigación o la salud pública[72].

Esta forma de desarrollo rescata el análisis teórico propio de la bioética, y continúa con un pensamiento crítico y reflexivo, teniendo en

---

en cada situación. Dentro del campo de la bioética, las críticas han tomado como blanco al deductivismo y al principismo, enfoques que han sido influenciados por el deontologismo y el utilitarismo. En este contexto es que se debe entender la preeminencia que ha adquirido dentro de la bioética un grupo de propuestas que poseen fuertes elementos particularistas Véase LUNA, F. y SALLES, A. L. F. «Bioética: nuevas reflexiones» *Op. Cit.*, pp. 79 y ss.

69. Véase LUNA, F. y SALLES, A. L.F. «Bioética: nuevas reflexiones» *Op. Cit.*, pp. 12.
70. LUNA, F. *Bioethics and Vulnerability: A Latin American View*, Value Inquiry Book Series, RODOPI, Amsterdam-NY, 2006; LUNA, F. «Reproducción asistida y "sabor local": contexto y mujer en Latinoamérica», *Bioética (Revista de Bioética e Ética Médica publicada pelo Conselho Federal de Medicina-Brasil)*, Vol. 9, N° 2, 2001, pp. 83-98; LUNA, F. «Mujer en Latinoamérica: pobreza, vulnerabilidad y derechos reproductivos.», en VÁZQUEZ, R.; CRUZ PARCERO, J. A. (Comp.) *Derecho Internacional y Género*, Fontamara, México (en prensa).
71. LUNA, F. «Poverty and Inequality: Challenges for the IAB», International Association of Bioethics Presidential Address. *Bioethics*, Vol. 19, N° 5/6, 2005, pp. 451 y ss.
72. LUNA, F. «La declaración de la UNESCO y la vulnerabilidad, la importancia de la metáfora de las capas», en CASADO, MARÍA (ed.) *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Ed. Civitas, Navarra, 2009, pp. 255-266; LUNA, F. «Elucidating the Concept of Vulnerability. Layers not Labels», *International Journal of Feminist Approaches of Bioethics*, Vol. 2, N° 1, spring, 2009.

cuenta el contexto local y sus sutilezas, mas alejándose de la arenga política.

5. LA BIOÉTICA LATINOAMERICANA EN SU CONTEXTO Y COMO PARTE DE LA BIOÉTICA INTERNACIONAL

Como se puede advertir, en los países de América latina, aparecen en la bioética otras escuelas de pensamiento y nuevos temas de preocupación ética, que se sitúan en un campo más amplio que el abordado por la bioética principista[73]. Se puede decir que aparece un enfoque más social que marca el paso de una bioética fundamentalmente centrada en el individuo a una holística fundada sobre la justicia social y la equidad, que engloba el derecho a la salud, los derechos económicos y sociales[74]. Procurando así adecuar y adaptar la bioética a la realidad latinoamericana[75].

Así, la difusión de la bioética y la aplicación de sus principios fuera del contexto en el que esa disciplina se originara, evidenció la existencia de otras realidades sociales, culturales, políticas, científicas y tecnológicas, con frecuencia muy diferentes a la de los países de donde procede esta disciplina.

---

73. Cabe mencionar también a la bioética hermenéutica (véase JUNGES, J. R. «Bioética como casuística e como hermenêutica.» *Revista Brasilera de Bioética*, Vol. 1, N° 1. 2005, pp. 28-44), la bioética comprometida con el respeto a los derechos humanos, de Argentina; la bioética de la solidaridad social al amparo del Estado y la bioética de la resistencia a la irracionalidad, de Cuba; la bioética centrada en la depuración de políticas públicas, de México; y la bioética centrada en la recuperación del diálogo civil, de Colombia. Véase KOTTOW, M. «Bioética prescriptiva. La falacia naturalista. El concepto de principios en Bioética.» En: GARRAFA, V, KOTTOW, M, SAADA, A. (coords.) «Estatuto epistemológico» *Op. Cit.* p. 25-6.
74. CARDONA RAMÍREZ, C. M. «El desarrollo de la bioética en Latinoamérica y el aporte desde el franciscanismo». *El Agora USB*. Medellín-Colombia Vol. 10, N° 1, 2010, pp. 243-268.
75. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la UNESCO en 2005, consagró en su texto este enfoque social de la bioética en los artículos 10 al 15, en los cuales aparecen una serie de principios fundamentales a este abordaje: Principio de Igualdad, de Justicia y de Equidad; Principio de no discriminación; Solidaridad y Cooperación; Responsabilidad social y salud. Sitúa la bioética como una práctica multidisciplinaria y pluralista que se ejerce en el marco de una realidad humana culturalmente plural, socialmente diversa y económicamente desigual. La bioética, en tanto que una ética aplicada, está necesariamente enraizada en esta realidad humana diversa, que explica su carácter a la vez complejo, multidisciplinario, interdisciplinario y plural. SAADA, A. «Prólogo al Diccionario Latinoamericano de Bioética» En TEALDI, J. C. (ed). «Diccionario latinoamericano» *Op. Cit.*, p. xxi.

Ahora bien, pese a los intentos de presentarse como un pensamiento absolutamente innovador, el pensamiento Latinoamericano acompaña el pensamiento bioético internacional[76]. Vale la pena tener en cuenta el desarrollo y las temáticas de los Congresos de la International Association of Bioethics (IAB) al respecto. Por ejemplo el bioeticista sudafricano, Salomón Benatar, Presidente de la IAB, resulta sumamente cuestionador y crítico del sistema, publicando acerca de las desigualdades y el dinero en sus análisis de la ética de la investigación. Si se toman las alocuciones Presidenciales publicadas por la revista *Bioethics* se puede percibir líneas semejantes a las que se plantean como específicamente latinoamericanas. Así, la conferencia de DANIEL WIKLER en 1996 enfatizó las responsabilidades sociales de los bioeticistas en relación con la falta de acceso al cuidado de la salud en el mundo[77]. Algo semejante ocurrió con el discurso brindado por Ruth Macklin siendo su presidenta, quien presentó datos acerca de las desigualdades imperantes en el mundo y la situación de injusticia que padecen muchas mujeres todavía hoy[78]. En esta misma línea, la alocución Presidencial de Florencia Luna, en el 2004 se tituló Pobreza y desigualdad: desafíos para la IAB[79]. Allí se planteó la necesidad de ir más allá de la denuncia y utilizar nuevas herramientas conceptuales para pensar estas cuestiones tan ligadas a la filosofía política actual que nos permitan encontrar alguna respuesta al problema de la pobreza y la injusticia global.

Lo que estos diferentes planteos muestran, ya sea a través de temas de congresos o de conferencias presidenciales, es una ampliación de la temática. Se toma conciencia del peso de las diferencias entre las distintas culturas y sociedades y el impacto que esto puede tener en la salud o el acceso a la misma y que las respuestas que pueden ser válidas para una sociedad pueden no serlo para otras[80].

Así, si bien en sus inicios la bioética fue una creación básicamente anglosajona, actualmente, se puede hablar con propiedad de una bioé-

76. Si bien es cierto que su acento está puesto por algunos autores en la acción más que en el pensamiento.
77. WIKLER, D. «Presidential Address: Bioethics and Social Responsibility» International Association of Bioethics Presidential Address. *Bioethics*, Vol. 11, N° 3/4, 1997, pp. 185-192.
78. MACKLIN, R. «Bioethics and Public Policy in the Next Millennium: Presidential Address», International Association of Bioethics Presidential Address. *Bioethics*. Vol. 15, N° 5/6, 2001, pp. 373-381.
79. LUNA, F. «Poverty and Inequality: Challenges » *Op. cit.*, pp. 451 y ss.
80. LUNA, F. «Bioética internacional» en ROMEO CASABONA, C. M. *Enciclopedia de Bioderecho y bioética*, Cátedra interuniversitaria. Editorial Comares, Granada 2011.

tica internacional con diferentes grupos, voces y análisis particulares[81], por lo que la bioética latinoamericana, aunque parte de la bioética internacional, debe contextualizarse a su realidad. Y como afirma Luna, para esto se necesita más que meros slogans, resulta fundamental plantear un análisis académico serio que permita dar cuenta de los problemas y las realidades de Latinoamérica.

6. HACIA UNA BIOÉTICA PROPIA, CONTEXTUALIZADA EN LATINOAMÉRICA

Conforme se desprende de lo analizado en este trabajo, aunque mucho se ha debatido acerca de si se debe hablar de una bioética propia latinoamericana, esta parece ser la tendencia de los bioeticistas de la región[82].

Si bien los temas que trata la bioética están presentes, en mayor o menor medida, en todas las sociedades; corresponde realizar una reflexión bioética propia. Los problemas que surgen como consecuencia de cada uno de los temas que trata la bioética, no son los mismos en cada sociedad y contexto, y deben ser analizados conforme las sutilezas que surgen de nuestra sociedad, que adolece de sus propios conflictos y limitaciones y está imbuida de determinadas costumbres, tradiciones y valores Se trata de «reflexionar sobre problemas que, aunque de carácter universal, adquieren un perfil propio»[83]. Si bien se debe aprender de la experiencia de otros países, no debemos importar soluciones, en tanto éstas habrán sido elaboradas para otra realidad, para problemas y culturas muy diferentes a las nuestras.

Entonces, si bien los problemas son universales, no son los mismos en las distintas realidades; por lo que deben ser abordados desde una perspectiva propia, de allí la necesidad de un bioética propia, contextualizada a la realidad latinoamericana.

Conforme sostiene CHRISTIAN BYK, «Cada uno debe dar a la bioética

81. LUNA, F. «Bioética internacional» *Op. Cit.*
82. BERGEL justifica y avala la especificidad de una bioética Latinoamericana y del Caribe, desprendida de criterios pseudo universales, que en la realidad de los hechos apuntan a un mundo ajeno a la región y que desatiende los problemas y dilemas propios del subcontinente. Se orienta a un bioética que sin renegar de sus contenidos fundamentales, rescata su carácter de inter y trans disciplina y se articula con la política y con la problemática social que condiciona y envuelve la vida y el destino de los pueblos de América. BERGEL, S. D. «La bioética». *Op. Cit.*, pp. 446 y ss.
83. LUNA, F y SALLES, A. «Develando la bioética. Sus diferentes problemas y el papel de la filosofía.» *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, Año 1, N° 1, 1996, pp. 10-22.

su propia realidad. Si se trata de disfrazar con ella los problemas de un país, por ser la bioética una disciplina nueva y elegante, hay que detenerse y no hacer más bioética. Sí, en cambio, si es una manera inteligente de discutir los verdaderos problemas sensibles de una sociedad»[84].

Ahora bien, esta bioética propia latinoamericana debe ser también una bioética propiamente dicha, desprendida de toda connotación política o ideología religiosa.

En este siglo XXI, el reto que enfrenta la bioética en Latinoamérica es el de construir una bioética laica, de la equidad, de la justicia y de respeto por los derechos humanos.

7. BIBLIOGRAFÍA

BERGEL, S. D. «La bioética». En DUSSEL, E.; MENDIETA, E.; BOHÓRQUEZ, C. (Editores), *El pensamiento filosófico latinoamericano, del Caribe y «latino»*. Siglo XXI Editores, México 2010, pp. 446 y ss.

GARRAFA, V, KOTTOW, M., SAADA, A. (coords.) *Estatuto epistemológico de la Bioética*. México. UNAM, 2005.

LOLAS STEPKE, F. (edit.): Bioética y cuidado de la salud, Edit. OPS, Washington 2000.

LUNA, F. y SALLES, A. L. F. *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Editorial Fondo de Cultura Económica (FCE), México, 2008.

LUNA, F. y SALLES, A. L. F. (comps.) *Decisiones de vida y muerte: aborto, eutanasia y otros temas de ética médica*. Sudamericana, Buenos Aires, 1995.

PESSINI, L., BARCHIFONTAINE, C. P. «Uma radiografia da bioética no Brasil: pioneiros, programas educacionais e institucionais e perspectivas.» En PESSINI, L. y BARCHIFONTAINE, C. P. (org.) *Bioética na Íbero-América: história e perspectivas*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. y LOLAS STEPKE, F. «Ibero-American Bioethics. History and Perspectives.» *Philosophy and Medicine*. Vol. 106, 2011.

RODRÍGUEZ DEL POZO, P. y MAINETTI, J. A. «Bioética sin Más: The Past,

84. BYK, C. «Realidad y sentido de la bioética en el plano mundial». Disponible en: *http://www.cemebb.org.ar/realidad.html*. compulsado el 03-08-2011.

Present, and Future of a Latin American Bioethics.» *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. Vol. 18, 2009, pp. 270-279.

Capítulo 6

De la teoría a la práctica: disonancias entre la formación bioética y la práctica de la atención de la salud en Latinoamérica. Una perspectiva desde Argentina

ANDREA MACÍAS

SUMARIO: 1. INTRODUCCIÓN. 2. LA ATENCIÓN DE LA SALUD Y EL REFLEJO DEL RESPETO DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN LA: LA BRECHA ENTRE LA FORMACIÓN Y LA PRÁCTICA. *2.1. Derecho a la atención de la salud con equidad: el ejemplo de la atención a mujeres en situación de aborto. 2.2. Derecho a la información. La utilización del misoprostol en la interrupción voluntaria del embarazo: un recorrido en el camino de la decisión partiendo del miedo hacia la decisión desde la información. 2.3. Derecho a la confidencialidad: una tradición que no termina de concretarse.* 3. ALGUNAS CONCLUSIONES Y PROPUESTAS: ACORTANDO BRECHAS. 4. BIBLIOGRAFÍA.

1. INTRODUCCIÓN

Al igual que en otras regiones, en Latinoamérica (LA) la bioética es también un tema de moda. Sin embargo y después de más de 20 años de historia de inserción de la disciplina en la enseñanza de las profesiones de la salud, no se han generado cambios concretos en sus prácticas en relación al respeto de los derechos de las personas que atienden, más allá de lo meramente discursivo/normativo. Entrado el siglo XXI, la enseñanza de la bioética en LA ha virado lentamente desde la perspectiva principista norteamericana hacia un discurso centrado en los Derechos Humanos (DD HH) y contextualizado en las situaciones de desigualdad, exclusión social y de profundas asimetrías de poder que caracterizan la región. Este nuevo discurso, fortalecido por la *Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO, en 2005, se ve también

reflejado en nuevas leyes y regulaciones[1], en donde se reconocen y especifican un conjunto de derechos que deben ser garantizados por el Estado. Sin embargo, la atención de la salud sigue teñida por la permanencia de prácticas paternalistas, en las que se evidencia un alto grado de desconocimiento por los derechos de los pacientes, desde las cuestiones más básicas, como es el trato respetuoso sin descalificaciones, estigmatizaciones o juicios de valor, siguiendo con las dificultades en el acceso a prestaciones elementales, hasta en la aceptación o rechazo de determinadas opciones diagnósticas-terapéuticas cuando no concuerdan con lo indicado por el profesional aunque estén reconocidas en la normativa vigente. Da cuenta de esta realidad una encuesta realizada en la provincia de Jujuy a 196 trabajadores de la salud, referida a la aplicación de los DD HH en las prácticas en investigación que se realizan en instituciones sanitarias, en la que únicamente el 30,1% de los encuestados piensa que los/las profesionales de la salud están preparados en materia de DD HH y ética para realizar investigaciones, el 58,2% considera que no lo están y el 11,7 no emite opinión al respecto (Bossio, Péné, 2010).

A pesar de la múltiple y variada oferta educativa en bioética tanto en el pregrado como de postgrado de las profesiones de la salud, todavía no se percibe que tenga como consecuencia un mayor respeto y promoción de los derechos que le asisten a las personas que buscan atención en las instituciones sanitarias. La bioética en LA «sigue estando restringida a círculos de entendidos» sobre todo, «con poco impacto en la problemática de la salud y la vida de nuestros pueblos» (Penchazade 2011), y en donde no logra enraizarse en prácticas sociales que transformen el discurso en realidades concretas para sus habitantes, especialmente la de aquellos con menor poder para hacerse oír.

Esta tendencia a transformar la bioética en una cuestión de «expertos», no es exclusiva de LA. De acuerdo con lo que plantea Casado (2003) sobre la realidad española «*corrientes confesionales adoptaron la*

1. A modo de ejemplo, en Argentina la reforma constitucional del año 1994, a través del Art. 75 inc. 19, le otorgó jerarquía constitucional a: la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; la Declaración Universal de Derechos Humanos; la Convención Americana sobre Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y su Protocolo Facultativo; la Convención sobre la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio; la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes y la Convención sobre los Derechos del Niño.

nueva palabra Bioética" que fue impregnándose de sus presupuestos dogmáticos más o menos explícitos marcando el debate y la orientación de las pautas del mismo: convencidos de que los problemas tienen una solución dejan al experto la tarea de encontrarla», y propone en consecuencia, *«el respeto y la promoción de los Derechos Fundamentales como criterio a la hora de establecer políticas sanitarias incluidas la de investigación. Ellos representan el consenso logrado en torno a cuáles son las exigencias de la dignidad humana»*.

En ello radica la relevancia y pertinencia de su abordaje centrada en la vigencia y aplicación de los Derechos Humanos desde la especificidad latinoamericana en relación al tema de desigualdad y el poder, pues pone en evidencia cuestiones y dilemas éticos que deben interpelar/nos a todos los miembros de la sociedad, y cuya superación representa un desafió para las políticas públicas, que fortalezcan el ejercicio de las libertades ciudadanas.

A tal efecto, es una exigencia de la bioética regional enfatizar el análisis crítico desde la desigualdad y el poder. Necesita, además, un enfoque de género que, lamentablemente, escasea en la región, como eje que atraviese toda la problemática de los valores éticos en relación al desarrollo y aplicación social de los beneficios de las ciencias, si se pretende contribuir a superar las brechas entre la declamación y el ejercicio de los DDHH. Ello establece, en consecuencia, la necesidad de desarrollar, además, políticas para que el discurso bioético se refleje en las prácticas concretas en la atención de la salud de la población haciendo real la posibilidad de elegir en consonancia con los propios intereses.

En este capítulo se reflexiona sobre la brecha existente entre el discurso, que queda en mera retórica, y las normas y las prácticas de los y las profesionales de la salud en tanto aporte que contribuya a achicar la distancia entre lo que se predica y lo que efectivamente reciben los /las pacientes, haciéndose cargo de los desafíos y obligaciones que exige una realidad como la latinoamericana.

2. LA ATENCIÓN DE LA SALUD Y EL REFLEJO DEL RESPETO DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN LA: LA BRECHA ENTRE LA FORMACIÓN Y LA PRÁCTICA

Sin duda América Latina ha avanzado al lograr superar sucesivos gobiernos dictatoriales y luchas civiles, estableciendo estados democráticos que reconocen en sus leyes los derechos tanto civiles y políticos, como los sociales y económicos; y en sus discursos las perspectivas de las minorías, de género y equidad. Sin embargo, diversos autores coinci-

den en afirmar que estos derechos tienen escasa traducción en la realidad concreta de las personas (DE CURREA LUGO, 2010). Dicho de otra manera, el reconocimiento por los Estados de la igualdad en derechos de sus ciudadanos, no logró establecer grados aceptables de justicia que se reflejen en el reparto social de ventajas y desventajas. En consecuencia, esta situación impide a las personas acceder a la satisfacción de las necesidades básicas que permitan el ejercicio de la libertad con dignidad (MAUTONE 2010). En tal sentido MARIO TESTA (2010) afirma que « *no alcanza con la ley. Las leyes que cambian comportamientos, son leyes que tienen que ser sustentadas fuertemente por una base social en forma permanente, hasta que pasen a ser otra vez sentido común; una vez llegado a ese punto entonces sí podemos descansar pero mientras tanto, hay que seguir dando batalla y organizándose si no la cosa no funciona*». A este escenario no escapa el funcionamiento de las instituciones de salud en las que dista mucho todavía que se reconozcan plenamente y respeten los derechos que poseen los ciudadanos que allí se atienden.

Este escenario se evidencia en los casos que toman estado público en donde los pacientes o sus familias deben recurrir a la instancias judiciales para hacer valer su derecho al acceso a tratamientos médicos varios (entre los que predominan los quirúrgico/oncológicos) demorados por incapacidad de una respuesta adecuada de los servicios de salud; a la información veraz en el caso de la contracepción quirúrgica voluntaria con manipulación de la información para que se desista de la práctica, aún cuando exista normativa jurídica que la respalde; o situaciones de pacientes en estado vegetativo permanente a los que se niega la suspensión de tratamientos desproporcionadas para sus expectativas vitales.

Estos hechos cobran especial dramatismo en LA, pues son agudizados por contextos de extrema vulnerabilidad económica, de género, educativa y social que alcanzan a un alto porcentaje de sus habitantes, lo que agrega mayor gravedad a sus consecuencias y complejidad a su abordaje.

A tal fin, también en LA se promueve la creación y preservación de espacios para el debate y la reflexión ética como son los Comités de Bioética Asistencial (CBA) de diferente grado de desarrollo y disparidad en los logros. Estos comités tienen una función educativa preponderante, complementaria a la ofrecida por las instituciones académicas. Su rasgo distintivo es el de analizar y debatir los problemas entre sus protagonistas, desde el lugar mismo donde se producen los hechos, en un plano de igualdad y con pluralidad de enfoques, incorporando la

perspectiva de los derechos y valores tanto en la reflexión como en las líneas de acción que se propongan. Sin embargo, su desarrollo y aceptación en las instituciones de salud ha sido de lenta evolución ocupando en su gran mayoría un espacio marginal y poco reconocido, lo que hace necesario repensar su rol y generar acciones para su fortalecimiento.

2.1. DERECHO A LA ATENCIÓN DE LA SALUD CON EQUIDAD: EL EJEMPLO DE LA ATENCIÓN A MUJERES EN SITUACIÓN DE ABORTO

A los fines de este trabajo, abordar las situaciones que se nos presentan en la práctica de la salud desde la perspectiva de la equidad significa que, a problemas similares, corresponden respuestas adecuadas a los diferentes contextos/escenarios, que aseguren iguales resultados para todos.

Esto no significa desconocer el carácter polisémico de la palabra equidad y su dimensión histórica, política y jurídica. Sin embargo, no se pretende analizar el concepto de equidad sino resaltar el lugar que ocupa en el desarrollo de una bioética latinoamericana. Aún así, importa destacar que la palabra *equidad* fue utilizada desde los países centrales en el sentido de «*compensador del deterioro de las políticas universalistas del estado de bienestar*», a fines de los 80. Dicha situación no se compara con la de nuestros países en sus niveles de exclusión, indigencia y asimetrías de poder que exige una operativización del concepto de equidad a ser empleada como guía adecuada para el trabajador de salud en el nivel local (SPINELLI et al, 2002).

Desde esta mirada, la atención de mujeres en situación de aborto en Argentina representa uno de los problemas en donde los resultados sanitarios mejor reflejan la desigualdad y asimetría de poder en sus múltiples facetas.

Existe una enorme inequidad en el problema del aborto inducido, en el que sólo se condena a la mujer que atraviesa tal situación. La gran mayoría de las veces, son las mujeres pobres en contextos de alto grado de vulneración de sus derechos las que sufren las consecuencias del aborto inseguro, en lo psicofísico y en lo jurídico. Por otro lado, las mujeres que cuentan con mayor capital social, económico o cultural pueden hoy transitar esta situación con un costo físico y psíquico mucho menor. Sin olvidar que aquellos varones responsables del embarazo no elegido, y que muchas veces estimulan el aborto, no sufren consecuencia alguna ni en lo psicofísico ni el plano legal, ni se les atribuye ninguna responsabilidad.

Según la descripción extraída de la *Guía Técnica para la Atención Posaborto* del Ministerio de Salud de la Argentina (2010) se estima que:

1) De la totalidad de las causales de aborto, un 30% son abortos espontáneos y el resto son provocados (inducidos).

2) Por tratarse de una práctica clandestina no se dispone de datos precisos sobre el número de abortos inducidos que se producen en el país. Las estimaciones recientes indican que ocurren 460.000 abortos inducidos por año.

3) De estos últimos, alrededor de la mitad son realizados en condiciones de inseguridad. Adaptando la definición de la OMS, se entiende por aborto inseguro al «procedimiento para finalizar un embarazo no planificado realizado por personas que carecen del entrenamiento necesario o que se lleva a cabo en un ambiente donde se carece de un estándar médico mínimo, o ambos».

4) El 98% de los abortos realizados en condiciones de inseguridad ocurre en países subdesarrollados.

5) En Argentina mueren alrededor de 80 mujeres por año a consecuencia de complicaciones de abortos inseguros, representando en los últimos 20 años el 30% de todas las causas de muertes maternas.

6) Dado el régimen de legalidad restringida del aborto, muchas mujeres deben recurrir a procedimientos inseguros para interrumpir un embarazo poniendo en riesgo su salud y su vida. Lo hacen –además– en condiciones de clandestinidad legal, social y familiar, lo que las lleva a enfrentarse con barreras que postergan la búsqueda de atención médica. A estas razones debe agregarse la incapacidad o falta de disposición de los servicios de salud para dar una respuesta oportuna y efectiva a las mujeres que acuden a ellos.

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

1) Si se ha realizado con el fin de evitar un peligro para la vida o la salud de la madre y si este peligro no puede ser evitado por otros medios.

2) Si el embarazo proviene de una violación o de un atentado al pudor cometido sobre una mujer idiota o demente. En este caso, el consentimiento de su representante legal deberá ser requerido para la práctica abortiva.

Además, la negativa a realizar un aborto no punible, o la judicialización de dicha práctica, constituye también una violación a lo establecido en las disposiciones vigentes de Declaraciones, Convenciones y Pactos de Derechos Humanos incorporados a través del artículo 75 inciso 22 a la Constitución argentina. Algunas provincias cuentan también, con normativa de diferente jerarquía (ej.: en la Provincia de Neuquén es la Resolución Ministerial N° 1380/08, en Chubut la Ley Provincial XV-14/2010) que establecen los procedimientos que se deben cumplir en la atención de las mujeres, en las situaciones de aborto legalmente aceptadas.

Sin embargo, sigue siendo arduo y angustiante el camino a recorrer por estas mujeres para lograr atención médica de calidad en los hospitales públicos y evidenciando que la existencia de normativa específica no se vive como una realidad concreta. En sintonía, LUNA (2001) señala «existen serios problemas de educación y falta de atención de la salud reproductiva que llaman a una política de prevención previa. (...) El tipo de respuesta que debe brindarse en Latinoamérica debe ser más amplio, debe comenzar con una adecuada prevención de la enfermedad de transmisión sexual y en una adecuada educación sexual para evitar la gran cantidad de abortos ilegales y sus complicaciones, debería también ampliar el rango de abortos legalmente permitidos (...)».

Ejemplo de ello es el caso de Ana María Acevedo, oriunda de la localidad de Vera, provincia de Santa Fe, que en mayo de 2006 consulta por dolor en la cara y cinco meses más tarde se le diagnosticó cáncer del tejido muscular del cuello (rabdomiosarcoma). Es derivada al Hospital Iturraspe de la capital provincial donde se le negó tratamiento por estar embarazada, incluidos el paliativo y la posibilidad de interrumpir la gestación. Seis meses más tarde le realizan una cesárea por su mal estado general, muriendo la recién nacida a las 24 hs y Ana unas pocas semanas después en mayo de 2007, sin recibir nunca la atención ni los cuidados que merecía. Como resultado de la denuncia promovida por la familia Acevedo junto con las abogadas de la organización «Multisectorial de Mujeres de Santa Fe», se abrió un proceso penal que derivó en el procesamiento y condena del ex director del Hospital Iturraspe, los jefes de servicio de ginecología y de oncología, y demás médicos intervinientes, por los delitos de lesiones culposas e incumplimiento de los deberes de funcionario público (BERGALLO y RAMÓN MICHEL, 2009).

La Corte, por primera vez en el país, decide condenar a los médicos involucrados por los delitos de lesiones culposas e incumplimiento de

los deberes de funcionario público, sentando el precedente de que no practicar un aborto legal puede constituirse en delito.

Por ello, la formación en bioética debe colaborar con la construcción y fortalecimiento de sujetos sociales, o sea agrupaciones que tengan la capacidad de introducir determinados temas de debate en la agenda del Estado (TESTA, 2010), y que encuentren en la bioética una herramienta para la reflexión y la acción.

Tal fue en Argentina el camino transitado por las organizaciones de mujeres en defensa del derecho al aborto legal, seguro y gratuito; siendo de gran protagonismo para que en el caso Ana Acevedo se llegara a la condena a los médicos intervinientes.

En general, y a diferencia de lo que sucede en Brasil donde la Federación Brasileña de Sociedades de Obstetricia y Ginecología (FLASOG) acompañó y lideró el reclamo por el derecho de las mujeres al aborto legal y seguro, en Argentina las sociedades médicas han tenido y tienen una actitud mucho más pasiva y conservadora del status quo. Así lo expresaba ANÍBAL FAÚNDES, médico chileno, radicado en Brasil, quien supo transformar el sentimiento de empatía por el sufrimiento y dolor de las mujeres que le tocó atender, en acciones concretas por la defensa del aborto legal, seguro y gratuito. Según FAÚNDES, «(en Brasil) *el estigma que rodea al aborto ha disminuido mucho», al punto que el médico que en 2009 realizó un aborto no punible a una niña de 9 años que había sido violada y estaba embarazada de gemelos –cuyo caso tuvo resonancia mediática– fue condecorado por el ministro de Salud. «Lo ético es hacer el aborto cuando corresponde. Infelizmente, ésa no es la situación en la Argentina ni en muchos países de Latinoamérica. Pero hay un movimiento progresivo e irreversible (para modificar ese contexto)*[2]». Esto último se evidencia en una encuesta a médicos/cas de hospitales públicos de Neuquén, en donde el 71% de los/encuestados/das manifestaron estar de acuerdo con que la decisión de interrumpir voluntariamente la gestación es una elección y un derecho de la mujer. Y un 93% expreso su desacuerdo con penalizar a una mujer que se indujo un aborto (OPPEZZI, RAMÍREZ 2011).

Sin embargo, y tal como señala LUNA (2008), en toda Argentina es frecuente un continuo ejercicio de la doble moral que plantea serios problemas éticos. Esto se hace evidente en las decisiones relacionadas con la salud sexual y reproductiva de las mujeres signadas, además, por una continua discriminación. En este sentido, en acuerdo con lo afir-

2. CARBAJAL, M. Las preguntas sobre el aborto. Diario Página 12. Edición de 30.8.2011.

mado por dicha autora «*se puede percibir como se adaptan las prácticas para evitar la presión que implican ciertas ideologías o como hay una búsqueda de eufemismos para evitar críticas pseudo morales o religiosas y preservar el status quo". No es saludable mantener semejante postura hipócrita*» (LUNA 2001).

Sin duda están corriendo vientos más democráticos en toda LA; no obstante es urgente centrar esfuerzos en acciones que tiendan a achicar la brecha entre la formación de los profesionales de la salud y sus prácticas, para el mayor alcance de unos derechos declamados para todos y disfrutados por unos pocos.

2.2. DERECHO A LA INFORMACIÓN. LA UTILIZACIÓN DEL MISOPROSTOL EN LA INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO: UN RECORRIDO EN EL CAMINO DE LA DECISIÓN PARTIENDO DEL MIEDO HACIA LA DECISIÓN DESDE LA INFORMACIÓN

Según CASADO (2003) hechos valores y normas pueden transitar a distinto ritmo siendo necesario analizar los primeros, priorizar los segundos y hacerse responsables de dictar (y cumplir) con las terceras para que tales normas específicas se vean reflejadas en las prácticas sociales.

De acuerdo con la investigación llevada a cabo por OPPEZZI y RAMÍREZ en la provincia de Neuquén, en 2010, sobre *Percepciones, prácticas y actitudes de los profesionales médicos en la atención del aborto*, actualmente la atención de los abortos en curso sin complicaciones en las instituciones de salud se resuelve mayormente en la consulta ambulatoria o en la guardia general, y en este último caso en muchas ocasiones no se realiza interconsulta con la guardia de ginecología. En este mismo estudio se afirma que el aborto no hospitalizado ha crecido enormemente, hecho en gran parte atribuido a la utilización de misoprostol.

El misoprostol es un fármaco que tiene por efecto provocar contracciones uterinas y, en consecuencia, favorecer la evacuación del contenido uterino. Es altamente efectivo y económico, de amplio uso en la práctica gineco-obstétrica pero no está aprobado para estos usos en la mayoría de los países de LA. En Argentina, hasta el 2008 sólo estaba autorizado como antiácido acompañando a medicamentos antiinflamatorios. En 2009, la ANMAT aprobó el misoprostol para uso gineco-obstétrico en la presentación de 25 microgramos para maduración del cuello uterino e inducción de parto, en embarazos avanzados, pero no para la evacuación del contenido uterino en embarazos tempranos. La dosis de 200

microgramos requerida para este último fin, solo se encuentra a la venta como un subcomponente del Oxaprost® (diclofenaco + misoprostol) como protector de la mucosa gástrica.

Sin embargo, esta restricción para acceder al medicamento no ha sido un impedimento para las mujeres en el momento de decidir abortar. Según relata FAÚNDES (2005), *«el misoprostol comenzó a ser vendido en las farmacias de América Latina a fines de los '80 con el nombre comercial de Cytotec®, como tratamiento de la úlcera péptica; su uso con ese n está contraindicado en embarazadas porque podría causar un aborto. Está bien documentado que al menos en Brasil, y seguramente en muchos otros países de la región, los empleados de farmacia, que tradicionalmente han vendido el más variado tipo de medicamentos para bajar la menstruación", entendieron que podrían utilizar este efecto secundario" del Cytotec y venderlo como una droga que podría ser más efectiva para inducir la menstruación" en casos de atraso menstrual. El conocimiento de su efectividad para inducir abortos se difundió rápidamente en la población.».*

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

En vista de esta situación, algunas sociedades científicas se hicieron cargo del problema, como la FLASOG, editando un manual sobre los puntos esenciales para el uso seguro de este medicamento en ginecología y obstetricia (FAÚNDES, 2005).

En Argentina, la veloz difusión sobre su uso de persona a persona o a través del cada vez más accesible servicio de internet, generó que las instituciones de salud comenzaran a sentir la presión de las mujeres solicitando información sobre el empleo del Oxaprost® o directamente la receta para su compra, con el fin de interrumpir un embarazo no elegido. La respuesta por parte de los profesionales de la salud fue dispersa, individual y no institucional basada sobre lo que cada uno consideraba adecuado informar, en ausencia de una política sanitaria que diera cauce a esta demanda. La tensión entre el acto médico de priorizar la salud, el rol de funcionario público de garantizar los derechos de las usuarias y lo problemático de recetar Oxaprost® para una práctica ilegal, dan cuenta de las contradicciones que siguen pendientes de resolución en los sistemas de salud que obstaculizan el acceso al derecho a la salud de las mujeres más pobres (OPPEZZI, RAMÍREZ 2011).

Actualmente, son las organizaciones de mujeres por el derecho al aborto legal, seguro y gratuito quienes lideran en Argentina la efectivización del derecho a la información para decidir sobre las formas más seguras de interrumpir un embarazo saltando las barreras de una legislación restrictiva y un sistema de salud con respuestas ambiguas. Estas organizaciones, constituidas por mujeres de diferentes niveles sociales, económicos y educativos son un ejemplo de solidaridad de género, centrando sus acciones con la mirada puesta en los problemas de las mujeres más vulneradas en sus derechos. Para ello, utilizan medios como internet, líneas telefónicas gratuitas o publicaciones como el libro *«Todo lo que querés saber sobre cómo hacerse un aborto con pastillas»* (AA VV 2010), haciendo fácilmente accesible información de excelente calidad a muy bajo costo.

A pesar de la persistencia de prácticas sanitarias que vulneran sus derechos, las mujeres latinoamericanas hicieron del misoprostol una verdadera revolución tecnológica, de la que se apropiaran lenta pero firmemente, adaptándola según sus propias necesidades e intereses más urgentes. Así, pudieron comenzar a elegir desde la información veraz y no desde el miedo, en libertad y sin intermediarios estigmatizadores, la interrupción de un embarazo que se les tornó vitalmente insostenible.

2.3. DERECHO A LA CONFIDENCIALIDAD: UNA TRADICIÓN QUE NO TERMINA DE CONCRETARSE

El secreto profesional y la confidencial son de los temas de tradición más antigua en la historia de la práctica sanitaria occidental. Es un clásico situar los inicios del secreto profesional en el Juramento Hipocrático, asignándosele, a través del tiempo, una amplia gama de variados significados y connotaciones, desde aquello reservado, privado o íntimo hasta lo misterioso, oculto o prohibido; todos tienen en común el hecho de que hay cuestiones de la vida humana protegidas de la mirada de los otros.

Sin embargo, en ocasión de un problema de salud las personas necesitan revelar detalles de su vida para hallar una solución al mismo. El paciente pone su vida, su salud y a veces su reputación en manos de los/las trabajadoras de la salud. Pero si no tuviera la seguridad de que este último preservará su intimidad, quizás no acudiría a él. Para el paciente, el secreto que el profesional de la salud tácitamente se compromete a guardar es una garantía, y, para el médico, un elemento que facilita su tarea y también un deber.

Históricamente se puede rastrear la evolución del concepto de secreto profesional desde la antigüedad, considerado como un deber autoimpuesto y delimitado por el médico y cuya percepción se va modificando a partir de la Ilustración, hacia una posición centrada en la persona humana como sujeto libre y autónomo al que, como tal, se le reconoce un espacio de intimidad protegido de terceros, incluido el propio estado. Este reconocimiento, se plasma en el concepto de la confidencialidad como un derecho del paciente en el contexto de la atención de la salud e incorporado al ordenamiento jurídico como uno de los instrumentos para el ejercicio de la libertad.

En Argentina esta evolución, de arraigo constitucional en el derecho a la intimidad, se ve reflejada en su normativa jurídica desde el código penal en su art. 156, como en la ley del ejercicio de la medicina del año, hasta en las nuevas leyes nacional y provinciales sobre derechos de los pacientes. Así, este derecho-deber exige especial rigor en su cumplimiento, pero no es absoluto y admite excepciones que incluyen tres supuestos en los que generalmente se acepta romper con el deber de confidencialidad, a saber: por evitar un daño a terceros, cumpliendo con un deber legal como en los casos de prevalencia del interés público y en legítima defensa en juicio del profesional por evitar un daño a su persona.

Se destacan dos perspectivas sobre las situaciones no resueltas alrededor de este derecho:

1) Desde la institucional, con modalidades en la organización de los establecimientos de salud no pensada para la garantía de este derecho. Ejemplo de ello es el manejo de la información sensible y la transmisión de datos nominalizados (es decir con nombre y apellido del/la paciente) entre instituciones de salud de distintas jurisdicciones, sin codificarla aun cuando fuera posible y sencillo hacerlo en resguardo de la privacidad.

2) Desde la individual, en el contexto de la relación entre el personal de salud y el/la paciente, como por ejemplo, a través de la existencia del «libro de policiales» de larga tradición en la mayoría de las guardias de los hospitales públicos, para facilitar información requerida por las autoridades policiales en aquellos casos en que consideren necesaria su intervención.

Los conflictos que se generan alrededor de esta problemática se pueden ver resumidos en tres casos paradigmáticos en Argentina:

1) El caso «Natividad Frías», de la Cámara Nacional de Apelaciones

en lo Criminal y Correccional, resuelto el 26 de agosto de 1966, que ha mantenido vigencia a través del tiempo. Allí se estableció que no podía instruirse sumario criminal en contra de una mujer que haya causado su propio aborto o consentido en que otro se lo causare, sobre la base de la denuncia efectuada por un médico que haya conocido el hecho en el ejercicio de su profesión o empleo, pero sí correspondía hacerlo en todos los casos respecto de sus coautores, instigadores o cómplices. En dicho fallo se ha expresado que, para el médico, es antes que nada una paciente a la que está obligado a asistir y procurar curación; obligarle, en tales condiciones, a denunciar a su propia cliente, constituye una flagrante violación del secreto profesional, que redundaría en grave perjuicio y riesgo a las asistidas, pues muchas de ellas, ante el fundado temor de que la consulta médica sirviese de antesala a la prisión y al deshonor, preferirían ocultar su estado o seguir entregadas al arbitrio de comadres o curanderos. También establece que «quien recurre a un médico por una afección autoprovocada, aun delictuosa como el aborto, goza de la seguridad de que su secreto no será hecho público».

2) El caso de Norma Beatriz Zambrana Daza, Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN), resuelto en 1997, con fallo de la desprestigiada y destituida Corte del gobierno menemista, que condena a la acusada por tráfico de estupefacientes, quien transportaba droga en su aparato digestivo que le causaron un cuadro abdominal de urgencia y denunciada por los médicos que la atendieron. Cabe aclarar, que a estas personas que trafican pequeñas cantidades de droga en sus cuerpos, en la jerga se las denomina *mulas* y son mayoritariamente de bajos recursos económicos que arriesgan su vida para alimentar a sus familias. En dicha sentencia la Corte establece que: « *por la función pública desempeñada por la médica del hospital, ésta tenía el deber de denunciar los delitos de acción pública, y no era aplicable en el caso la excepción del artículo 167 del CPP Nacional, ya que su omisión configuraba el delito de encubrimiento*».

3) El caso de César Baldivieso, CSJN, resuelto en el 2010. Según consta en el fallo: «*Los hechos que dieron lugar a la condena dictada por el Tribunal Oral en lo Criminal Federal de Salta tuvieron origen el 20 de octubre de 2002, cuando a las 10:30 hs., Baldivieso ingresó para su atención a la guardia de emergencias del Hospital San Bernardo* (de la ciudad de Salta, de la provincia del mismo nombre) *de donde, luego de ser asistido por distintos profesionales, se le diagnosticó la ingesta de elementos extraños; luego pudo determinarse que se trataba de cápsulas que contenían clorhidrato de cocaína.*» Condenado en primera instancia por el delito de transporte de estupefacientes, el caso llega a la CSJN. Según consta en el fallo, «*si bien no surge*

con claridad de qué modo el agente de policía Torres, que se encontraba en servicio en el lugar, tomó noticia de estas circunstancias y las comunicó a la suboficial ayudante Andrea Carolina Yapura, cabe presumir que esa información privilegiada fue divulgada por los médicos tratantes».

Se visualizan en este caso, la falta de una organización institucional que resguarde la confidencialidad de los pacientes. Según se describe en el fallo (S.C. B. 436; L. XL), había un policía de servicio en el lugar en donde estaba siendo atendido Baldivieso, sin los resguardos necesarios que garantizaran su derecho a la intimidad, derivando en el inicio de un proceso penal en su contra.

Esta naturalización de la presencia del personal policial en las instituciones de salud, asimilable a un trabajador más sin acotar sus funciones ni considerar las consecuencias adversas que acarrea para las personas que allí se atienden, tiene sus fundamentos en cuestiones de seguridad, que si bien entendibles por las situaciones complejas de violencia frecuentes en esos ámbitos, no justifica que los pacientes asuman el riesgo de tener que decir entre su vida o la cárcel.

En esta situación, la CSJN absuelve a Baldivieso de la pena por el delito de tráfico de estupefaciente fundamentándose en que « *siendo claro que la dignidad de la persona es un valor supremo en nuestro orden constitucional, que es claramente personalista y que, por ende, impone que cualquier norma infraconstitucional sea interpretada y aplicada al caso con el entendimiento señalado por ese marco general, cabe agregar que, en consonancia con éste, el principio republicano de gobierno impide que el Estado persiga delitos valiéndose de medios inmorales, como sería aprovecharse del inminente peligro de muerte que pesa sobre el procesado que acude a la atención médica, mediante la imposición de un deber al médico que lo convierta en un agente de la persecución penal del Estado»* y reafirmando la antigua línea jurisprudencial en el fallo «Natividad Frías» de 1966 y en contra de lo establecido en «Zambrana Daza».

Como es visible, en estos casos no hay «vacío legal» sino prácticas profundamente arraigadas en los profesionales de la salud, que trascienden lo jurídico/normativo, inscribiéndose en tradiciones histórico/sociales del «deber ser» más relacionadas con el control social antes que con la garantía de los derechos y cuyas consecuencias más graves recaen en aquellos más desfavorecidos socialmente. Podríamos pensar que a los protagonistas de estos tres ejemplos «tuvieron mala suerte» o que «fue el destino», si no fuera porque los tres tienen en común, vidas que se iniciaron en la desigualdad y continuaron signadas por las carencias

que da la pobreza, ante la mirada de una sociedad poco sensible, en la que los más aventajados tienen poder económico y social con que doblegar la voluntad de jueces y gobernantes, y mantener su esfera de privacidad fuera de los alcances de las prácticas sanitarias habituales y del estado, generando un verdadero «doble estándar» en la garantía de los derechos en la atención de la salud. Si no, ¿dónde están los pacientes de los grupos sociales más altos atendidos en instituciones de salud en general privadas, sometidos a un proceso penal porque allí se revelaron situaciones de su vida que desencadenaron dicho proceso en su contra?

Las respuestas no son sólo ni principalmente sanitarias. Construir una trama social sobre la base de la justicia, la solidaridad y la cooperación es de las tareas más urgentes en LA. Los obstáculos al pleno ejercicio de los derechos no se dan en abstracto, sino en una sociedad encarnada en un Estado donde priman los privilegios que da el poder por sobre los derechos de todos, que si bien se nos reconocen en tanto seres humanos, no terminan de concretarse en la vida de los más desfavorecidos socialmente.

3. ALGUNAS CONCLUSIONES Y PROPUESTAS: ACORTANDO BRECHAS

Hasta aquí se justificó la afirmación sobre la brecha existente entre la formación y las prácticas en salud, concluyendo la necesidad de achicarla a través del desarrollo de políticas públicas que fortalezcan la atención de la salud centrada en los derechos de los pacientes.

Mucho se ha escrito sobre la posibilidad o no de que la formación en bioética genere cambios en las actitudes de las personas responsables de brindar atención de la salud (en el sentido que le dan CLOUSER y GERT quienes postularon que el carácter moral de los estudiantes ya está formado cuando entran en la universidad); inclinándose la mayoría por la negativa.

Desde otra posición, COUCEIRO-VIDAL (2008), del Departamento de Psiquiatría de la Universidad Autónoma de Madrid, afirma que un proceso formativo en bioética, además de enseñar conocimientos y habilidades, también transforma las actitudes y el carácter moral de las personas, en forma secundaria al propio proceso de aprendizaje de conocimientos y habilidades, y no directamente inducida. Y explica que *«el solo hecho de ser capaz de identificar los conflictos éticos de la práctica clínica, y de poder dar respuestas racionales y prudentes, conduce a que el alumno interiorice un procedimiento, una forma de actuación y una sensibiliza-*

ción ante los valores implicados en la relación clínica». En este sentido, se destaca un trabajo interinstitucional de investigación/ acción realizado por el Comité de Bioética del Hospital de Vélez Sarsfield de la ciudad de Buenos Aires, entre 849 estudiantes de los últimos años de escuelas secundarias del área programa del hospital, en el que se concluye sobre el mayor impacto que tendría la enseñanza de la bioética en este nivel educativo para la promoción de los derechos implicados en la práctica sanitaria (VALDEZ, PERAZZO, PIERINI y col. 2011). Desde esta perspectiva, las acciones educativas deberían abarcar no solo a los estudiantes y profesionales de la salud, sino también implementarse en etapas previas, específicamente en los últimos años de la escuela secundaria ya que, como expresa MAFFIA[3], no todos somos o seremos médicos alguna vez, pero todos, absolutamente todos, alguna vez fuimos, somos o seremos pacientes. Y como tales, deberían contar con las herramientas que les permitan reconocer, reclamar y ejercer sus derechos, junto con la existencia de profesionales educados en la sensibilidad y capacidad de escucha y respuesta a dichos reclamos.

Estas posiciones no resultan opuestas sino complementarias, sintetizándose en una propuesta de formación en bioética para los profesionales de la salud de contextos como el de LA que vaya más allá, dando un salto de lo individual a lo social e incluyendo acciones interinstitucionales en instancias educativas más tempranas ancladas en la realidad más cercana, como la citada del Hospital de Vélez Sarsfield. Siguiendo a TESTA (2011), *«No hay manera de que se pueda hacer una trasformación permanente sin una base social importante»*. Es decir que es necesaria la construcción de sujetos sociales en los que se instalen estos proceso de transformación; entendiendo por sujetos sociales a *«organizaciones con la capacidad de introducir temas de debate en la agenda política»*. Y agrega, refiriéndose a la formación en salud pública, *«un buen docente es aquel que pone de manifiesto cuál es la forma de pensamiento para llegar a una cierta formulación, cómo se analiza la cuestión y cómo se aprovechan las oportunidades cuando uno está en condiciones* (para ello)».

En este sentido y aplicado a la bioética, la enseñanza de la misma debería iniciarse desde la escuela secundaria hasta llegar a la de los profesionales de la salud y ser concebida, no sólo como generadora de cambios individuales (aunque bienvenidos sean, por cierto), sino y esencialmente como una herramienta para la reflexión y para la acción en

3. Frase extraída de: VALDEZ, P., PERAZZO, G., PIERINI. L. y col. (2011). Atribuida a DIANA MAFFÍA como introducción al libro de COHEN, D. Temas de Bioética para inquietos morales. 2004. Ediciones del signo. Buenos Aires. Argentina.

la constitución de sujetos sociales. A su vez, y en consecuencia, como desencadenante y sostén de procesos que generen reclamos y produzcan respuestas más adecuadas por donde transitar las prácticas sanitarias, centradas en la reducción de la desigualdad, desde el respeto por los Derechos Humanos y con «el corazón mirando al sur».

4. BIBLIOGRAFÍA

AA VV. 2010. Todo lo que querés saber sobre cómo hacerse un aborto con pastillas. Grupo Lesbianas y Feministas por la Descriminalización del Aborto (compiladoras). 1° edición. Buenos Aires. Editorial El Colectivo. Disponible: *www.editorialelcolectivo.org*; acceso 12.6.2011.

BERGALLO, P. y RAMÓN MICHEL, A. 2009. El aborto no punible en el derecho argentino. Hoja informativa N° 09 | Abril 09. Disponible en: *http://www.despenalizacion.org.ar/hojas.html*; acceso: 3.9.11.

CASADO, M. 2003. Hechos valores y normas. Material del Máster en Bioética y Derecho. Observatorio en Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona.

CLOUSER, K., GERT, B., et al. 1985. Basic curricular goals in medical ethics. N Engl J. Med; 312: 253-6.

CROUCEIRO VIDAL, A. 2008. Enseñanza de la bioética y planes de estudios basados en competencias. Viguera Editores SL.EDUC MED. Año 11 (2), 69-76.

DE CURREA LUGO, V. 2010. Exclusión en salud en América Latina: tres retos para la justicia sanitaria Revista Redbioética/UNESCO, Año 1, 1(2), 11-20.

LUNA, F. 2008. *Reproducción Asistida, Género y Derechos Humanos en Latinoamérica*. Instituto Interamericano de Derechos Humanos (IIDH), San José, Costa Rica.

– 2001. Reproducción asistida y «sabor local»: contexto y mujer en Latinoamérica. Bioética (Revista de Bioética e Ética Médica publicada pelo Conselho Federal de Medicina – Brasil); vol. 9, (2), pp. 83-98.

MINISTERIO DE SALUD DE NACIÓN. 2010. Guía técnica para la atención integral de los abortos no punibles.

OPPEZZI, M., RAMÍREZ, C. 2011. Percepciones, prácticas y actitudes de los profesionales médicos en la atención del aborto: Un estudio en el subsector público de salud de la Provincia del Neuquén. Programa de Salud Sexual y Reproductiva, Subsecretaria de Salud – Provincia

de Neuquén y Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, Ministerio de Salud de la Nación. Disponible: *http://www.despenalizacion.org.ar/evidencia_estudios.html*; acceso 15.9.2011.

PENCHAZADE, V. 2011. La Redbioética/UNESCO: instrumento de análisis y acción sobre los problemas de la vida y la salud en América Latina. Revista Redbioética/UNESCO. Año 2, 1(3), 11-12.

SPINELLI, H., URQUÍA, M., BARGALLÓ, M., ALAZRAQUI, M. 2002. Equidad en Salud: Teoría y praxis. Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Disponible en: *www.cedes.org*; acceso: 3.6.2011.

TESTA, M., SILVA PAIM, J. 2010. Memoria e Historia: diálogos entre Mario Testa y Jairnilson Silva Paim. Salud Colectiva; vol. 6 (2): 211-227.

VALDEZ, P., PERAZZO, G., PIERINILY COL. 2011. Mirada de la población adolescente sobre aspectos bioéticos en el paciente crítico: un estudio en 848 jóvenes escolarizados. Trabajo de investigación presentado en el XXI Congreso Argentino de Terapia Intensiva. Puerto Madryn.

2

BIOÉTICA Y SALUD EN LATINOAMÉRICA

Capítulo 1

Objeción de conciencia y aborto: derechos y deberes de los médicos respecto de la Salud Pública en Brasil

DÉBORA DINIZ

SUMARIO: 1. INTRODUCCIÓN. 2. TESIS DE LA INCOMPATIBILIDAD. 3. TESIS DE LA INTEGRIDAD. 4. SERVICIOS DE ABORTO LEGAL Y OBJECIÓN DE CONCIENCIA SELECTIVA. 5. TESIS DE LA JUSTIFICACIÓN. 6. CONCLUSIÓN. 7. REFERENCIAS.

1. INTRODUCCIÓN

La objeción de conciencia es un dispositivo normativo de códigos profesionales y políticas públicas que tiene como objetivo proteger la integridad de personas envueltas en una situación de conflicto moral. En un conflicto entre deberes públicos y derechos individuales, el dispositivo de la objeción de conciencia interviene para proteger la moral privada del individuo. En el campo de la salud, la situación típica representativa de ese conflicto es la del médico que hace uso de la objeción de conciencia para no atender a una mujer que desea abortar legalmente. En nombre de convicciones individuales, el dispositivo de la objeción de conciencia protegería el sentimiento de integridad moral del médico, al autorizarlo a no participar en un procedimiento que considera moralmente equivocado, aunque legal.

En el caso del aborto, el conflicto no es solamente entre el médico y la mujer en un servicio público de salud. Es posible analizar la objeción de conciencia como un conflicto entre responsabilidades profesionales y derechos individuales; entre diferentes derechos individuales (derecho a la intimidad, libertad de conciencia, autonomía, salud, etc.); o entre derechos individuales y deberes institucionales. El tema ganó

fuerza con la entrada en escena de otros profesionales de salud, como fue el caso de los farmacéuticos en los EE UU y en Canadá para la distribución de la contracepción de emergencia. La objeción de conciencia pasó a ser reivindicada como un derecho individual de todas las personas implicadas en la asistencia en salud, estén directamente en contacto con las pacientes o no, dejando de ser entendida como un derecho exclusivo de los médicos. Esta ampliación del ejercicio de la objeción de conciencia en los servicios de salud abrió camino para una nueva reflexión sobre el estatuto ontológico de ese derecho –si se trata de un derecho individual y absoluto–, o de un derecho individual susceptible de encontrar acomodo, si bien subordinado a las necesidades de las personas en los servicios de salud.

Este artículo discute el ejercicio de la objeción de conciencia por médicos, analizando en concreto los servicios de aborto legal en Brasil. Los servicios de aborto legal son unidades de referencia del Sistema Único de Salud (SUS) para la atención de mujeres en las situaciones previstas en la ley. Un servicio se reconoce como referencia para practicar el aborto legal por determinación institucional de la unidad de salud para el cumplimiento de las normas técnicas del Ministerio de la Salud (MS). El artículo debate las dos principales interpretaciones del ejercicio de objeción de conciencia (*tesis de la incompatibilidad* y *tesis de la integridad*), para analizarlas a la luz de la realidad brasileña de los servicios de aborto legal. A partir de esas dos tesis se propone la *tesis de la justificación* como forma de regular el ejercicio de la objeción de conciencia por los médicos de esos servicios. La discusión se centrará en la figura del médico, ya que el aborto legal se considera una práctica exclusiva de la Medicina.

2. TESIS DE LA INCOMPATIBILIDAD

El derecho a la objeción de conciencia protege al médico que rehúsa la atención de una mujer en busca de asistencia para el aborto legal. El servicio de aborto legal en el SUS fue ideado para atender mujeres víctimas de estupro y en riesgo de muerte, dos situaciones en las que el código penal no castiga ni a los médicos ni a las mujeres por la práctica del aborto. La política del MS no restringe la asistencia al aborto legal a la red pública de salud. Sin embargo, hay una presunción de que sea realizado en hospitales públicos por la organización del modelo de asistencia en torno al equipo multiprofesional y por el hecho de que la Portaría 1.508/2005, del MS, reglamenta la asistencia al aborto legal en el ámbito del SUS.

El ejercicio de la objeción de conciencia lo inicia el médico ante una situación concreta de solicitud de aborto por una mujer. En ese caso, la objeción de conciencia no puede ser alegada por desconfianza en cuanto al estupro, por ejemplo, sino estrictamente por razones de moral privada del médico, como es el caso de las creencias religiosas. No cabe al médico o al equipo de salud el juicio sobre la realidad del estupro, no siendo siquiera necesario la denuncia policial, ya que hay «presunción de veracidad en la palabra de la mujer». Al alegar la objeción de conciencia, el médico solicita la abstención del cumplimiento de su deber. La mujer es atendida por otro médico, encaminada a otro servicio de salud, o en casos extremos, puede quedar sin asistencia. Las normas técnicas del Ministerio de la Salud no reconocen el derecho a la objeción de conciencia si existiera riesgo de muerte, si no hubiera otro médico o si la omisión médica le causara daños a la mujer, pero casos concretos muestran el no cumplimiento de esos criterios normativos. JULIAN SAVULESCU defiende la tesis de que la objeción de conciencia en algunas situaciones, como las descriptas anteriormente, debe ser prohibida, pues viola la responsabilidad médica fundamental de asistir a las pacientes en sus necesidades de salud. Hay un monopolio profesional de la práctica del aborto: solamente los médicos pueden realizarlo en varios países, inclusive en Brasil, donde, según el Código Penal, «no se castiga el aborto *practicado por médico*». Por lo tanto, la solicitud de abstención del cumplimiento de un médico para asistir a una mujer en un servicio de referencia para el aborto legal puede significar una obstrucción definitiva del derecho de la paciente a la salud, en caso de que no exista la posibilidad de reemplazar inmediatamente a ese profesional. SAVULESCU tenía en mente la realidad de países con servicios públicos de salud. Ese es un contexto particular para la discusión del derecho a la objeción de conciencia por médicos y semejante a lo que ocurre en Brasil, teniendo en cuenta la organización de los servicios de aborto legal en unidades de referencia del SUS, o incluso la posibilidad de que el aborto legal sea realizado en servicios públicos de salud.

El supuesto ético de SAVULESCU es el de que los valores morales desempeñan diferentes papeles en las esferas pública y privada de la vida de las personas. Un médico debe tener el derechos de profesar privadamente su religión o sus creencias filosóficas, lo que puede, inclusive, significar una militancia política contraria al aborto, pero debe mantenerse neutro cuando representa al Estado en un servicio público de salud. Según ese razonamiento, la libertad de proselitismo religioso o filosófico estaría subordinada al deber de asistencia, pudiendo la abs-

tención a la asistencia ser calificada como discriminatoria, inmoral o ilegal, dependiendo de las motivaciones y consecuencias de su acto para la vida de la mujer. MARK WICCLAIR no concuerda con la tesis de la incompatibilidad entre la profesión médica y la objeción de conciencia, rechazando la conclusión de SAVULESCU de que, en determinadas situaciones, médicos objetores de conciencia «no deberían ser médicos». Para WICCLAIR, en una perspectiva de principios, no hay incompatibilidad entre el deber profesional de los médicos y el reconocimiento de la objeción de conciencia como un derecho a la integridad moral.

3. TESIS DE LA INTEGRIDAD

En el otro extremo de la argumentación, el ejercicio de la objeción de conciencia se entiende como un derecho absoluto e individual. No sólo los médicos, sino todas las personas directa o indirectamente involucradas en la asistencia en salud podrían hacer uso de ese mecanismo para solicitar la abstención del cumplimiento de sus deberes. El derecho a la objeción de conciencia podría ser accionado siempre que la integridad moral de cada individuo fuera amenazada por la demanda de una paciente. En el caso del aborto legal, la tesis de la integridad garantizaría que médicos, psicólogos, asistentes sociales, enfermeros, farmacéuticos o técnicos administrativos, cada uno en aquello que le compete, tuvieran derecho a la solicitud de abstención o de no prestación de servicios por motivaciones de conciencia personal. El supuesto ético de esa tesis es que existe una superposición de los papeles del profesional de la salud y del agente moral, pero que, antes de ser un médico al servicio de la neutralidad del Estado, el individuo sería miembro de una comunidad moral que determina sus deberes de conciencia, inclusive los límites entre lo correcto y lo equivocado para el ejercicio de la Medicina. La tesis de la integridad posee gradaciones en su interpretación. De un lado están los defensores de la protección de la integridad moral como un derecho absoluto de los médicos, hasta el punto de sostener que incluso procedimientos como informar a una mujer sobre sus derechos, sobre otro médico o servicio de salud serían una violación de las convicciones individuales. Un caso ampliamente discutido en los EE UU a finales de los años 1990 tenía que ver con un farmacéutico que, además de no atender la demanda por contracepción de emergencia de una mujer víctima de estupro, retuvo la receta médica, impidiéndole de este modo de tener acceso al citado medicamento en otra farmacia. La tesis de la integridad como un derecho absoluto es defendida por Edmund Pellegrino, para quien el respeto a la propia conciencia es uno de los derechos

más fundamentales del individuo y, por lo tanto, debe ser plenamente garantizado por los servicios de salud. En el caso mencionado anteriormente, entregarle el medicamento a la mujer o indicarle otra farmacia fueron descriptos como actos de complicidad o cooperación, es decir, actos moralmente equivocados para las convicciones personales del farmacéutico. En esa interpretación, el recurso a la objeción de conciencia con obstrucción activa del ejercicio del derecho de la mujer se justificaría moralmente.

De otro lado, diferente de la versión absoluta de la tesis de la integridad, DAN BROCK propone que sea posible proteger la objeción de conciencia de los médicos por medio de tres criterios normativos, que representarían una combinación entre la protección a la integridad y un compromiso moral de los médicos con las mujeres: relevancia a la integridad *(relevance)*, referencia *(referral)* y daño *(burden)*. Los médicos pueden objetar a sus responsabilidades por creencias relevantes, teniendo el deber de encaminar a las mujeres a otros servicios, sin que eso resulte en daños significativos para ellas. En opinión de BROCK, no hay motivo para suponer que las actuaciones basadas en la objeción de conciencia no sean sinceras, por eso sería razonable ajustarlas por medio de un compromiso moral con los médicos objetores sobre los tres criterios normativos. La conciencia no solamente guiaría los juicios sobre lo correcto y lo equivocado, sino que también orientaría al individuo a no participar en actos que considera discordantes con sus valores. Es en ese marco interpretativo del derecho a la libertad de conciencia que un médico podría negarse a atender a una mujer en un servicio de aborto legal.

El esfuerzo de los defensores de la tesis de la integridad entendida de una manera no absoluta, como es el caso de BROCK y WICLLAIR, es el de establecer parámetros mínimos que regulen el ejercicio de la objeción de conciencia de forma que esta no sea entendida como un derecho absoluto de los médicos y, al mismo tiempo, reconocer su importancia para el pluralismo moral. Una línea semejante de acomodación entre derechos y responsabilidades fue propuesta por el nuevo Código de Ética Médica, en que se reconoce el derecho a la objeción de conciencia, pero se imponen restricciones a su ejercicio: el médico «no está obligado a prestar servicios que contraríen los dictámenes de su conciencia o a quien no desee, exceptuadas las situaciones de ausencia de otro médico, en caso de urgencia o emergencia, o cuando su negación pueda ocasionar daños a la salud de la paciente». Los tres criterios normativos de BROCK –relevancia, referencia y daño– fueron considerados por el Código de Ética Médica como una ponderación entre la integridad moral

de los médicos y los derechos de las pacientes. Esa es una propuesta de garantía del derecho a la objeción de conciencia que combina la protección a la integridad moral del médico con el compromiso normativo de no realizar obstrucción activa para, por ejemplo, impedir abortar a las mujeres.

4. SERVICIOS DE ABORTO LEGAL Y OBJECIÓN DE CONCIENCIA SELECTIVA

El médico que trabaja en un servicio de aborto legal sabe que tiene la responsabilidad de realizar el aborto en los casos previstos en ley y que está, inclusive, prohibido por el Código de Ética Médica «no cumplir la legislación específica en los casos de aborto». La participación en esos equipos es el resultado de un acuerdo entre obligaciones institucionales y motivaciones individuales de los profesionales de salud, no siendo impuesta al médico la actuación en los servicios de aborto legal. El respeto a la integridad moral del médico debe ser anterior a su participación en el servicio: como regla general, médicos con *objeción de conciencia integral* al aborto no deben formar parte de los servicios de referencia para el aborto legal. El conflicto surge sobre todo en situaciones de *objeción de conciencia selectiva*, es decir, cuando el médico responsable de la atención solicita el derecho a la abstención de asistencia ante un caso concreto.

La organización de los servicios de aborto legal en Brasil en unidades de referencia conduce a que la solicitud de objeción de conciencia del médico designado en esos servicios sea siempre selectiva, ya que la atención a la mujer para el aborto es su rutina de trabajo. Si por un lado la tesis de la incompatibilidad subordina la libertad de conciencia del médico a su deber profesional de asistencia, por otro lado, la tesis de la integridad no es suficiente para validar las razones por las cuales un médico rehúsa atender a una mujer determinada en un servicio público de referencia para el aborto. Es en ese contexto que la tesis de la integridad seguida del compromiso moral con los médicos objetores es aún frágil para acomodar el derecho a la integridad del médico y el derecho a la salud de la mujer, ya que no establece criterios de validación de relevancia de una creencia. La apuesta por la sinceridad moral del objetor no es suficiente para subordinar derechos fundamentales y absolutos de las mujeres a la integridad moral del médico con la objeción de conciencia.

5. TESIS DE LA JUSTIFICACIÓN

El conflicto moral entre la mujer y el médico con objeción de conciencia selectiva no se instaura en una relación igualitaria. FRADER y BOSK consideran que hay una desigualdad del punto de partida entre la paciente y el profesional de salud, por eso critican la objeción de conciencia calificándola como «abuso de poder profesional». En el caso de Brasil, la mujer depende de la asistencia del Estado para la realización de un aborto seguro, además de estar en una situación de sufrimiento mental y físico por la violencia sexual o por el riesgo de muerte. En este último caso, el retraso en la atención o la negación de tratamiento pueden traer consecuencias graves para la mujer, pues se trata de una situación de emergencia obstétrica. Esa es una escena límite en la que no se puede reivindicar el derecho a la objeción de conciencia sin infringir el criterio normativo de los daños, dado el riesgo de omisión de socorro u óbito de la mujer. Son las solicitudes de aborto por estupro y, más recientemente de autorización judicial en casos de malformación incompatible con la supervivencia del feto, las que accionan el dispositivo de objeción de conciencia de los médicos en servicios de aborto legal.

Para los defensores de la tesis de la integridad, un médico que solicita el derecho a negarse a llevar cabo un tratamiento en base a posiciones racistas no debe ver atendida su petición, pues esa no es una creencia relevante, además de ser ilegal. Sin embargo, ¿qué legitima la relevancia de una creencia más allá de lo que está prohibido en las relaciones sociales? Los fundamentos liberales de la tesis de la integridad no discuten la relevancia de una creencia más allá de la normatividad, asumiendo como suficiente la sinceridad del individuo en cuanto a su malestar por participar de un acto que considera moralmente equivocado. Es en ese marco interpretativo donde las creencias religiosas adquieren preponderancia como fundamentos legítimos y razonables para la abstención de asistencia. No se discute la razonabilidad de una creencia religiosa para la solicitud de la objeción de conciencia, ya que su estatuto de validez competiría con el derecho a la salud de la mujer. La salida de la tesis de la integridad en lo tocante al conflicto entre el derecho a la libertad religiosa y el derecho a la salud de la mujer es la apuesta por el compromiso moral del médico con los criterios de regulación de la objeción de conciencia propuestos por Brock, también traducidos en las reglamentaciones brasileñas de la política del aborto legal y en el Código de Ética Médica. Seguramente una discusión sobre cuál debe ser el lugar de la religión y de las creencias privadas en la organización de las instituciones públicas de un Estado laico es central para la

regulación del ejercicio de la objeción de conciencia, en particular dada su exigencia potencial por parte de todas las personas involucradas en los servicios de salud. La interpretación de la objeción de conciencia como un derecho universal y absoluto puede resultar en una desestabilización del sistema de salud por el riesgo permanente de abstención de asistencia por parte de un profesional. Sin embargo, a fines de simplificación argumentativa en torno al caso concreto de los servicios de aborto legal en Brasil, es razonable asumir que un médico con objeción integral de conciencia al aborto no actúe en un servicio de referencia para el aborto en el SUS. En nombre de su integridad moral y coherente con sus valores privados, un médico objetor no ejercería la Medicina en un servicio de aborto legal. Siendo así, el estatuto de validez de las creencias motivadoras de la objeción de conciencia selectiva, debe ser discutido para el justo funcionamiento de esos servicios.

El significado de una creencia y hasta qué punto ésta determina la integridad moral de un individuo no necesita ser cuestionado por un servicio de aborto para autorizar o no una abstención de asistencia por objeción de conciencia. El derecho a la libertad de conciencia es alienable al individuo, aunque su ejercicio pueda ser regulado por el Estado. El dispositivo de la objeción de conciencia consiste en una de las formas de proteger la libertad de conciencia individual, pero las razones morales por las cuales un médico rehúsa atender a una mujer deben ser evaluadas por el Estado. El derecho a la objeción de conciencia no es sinónimo de plena libertad para la abstención de asistencia médica. La motivación para la abstención de asistencia debe ser relevante, estar relacionada con la integridad moral del individuo y ser razonable en el marco de los derechos humanos. Lo que debe, sin embargo, preceder la autorización es una justificativa del médico objetor para la solicitación de la abstención de asistencia en un caso concreto, por eso la propuesta de la *tesis de la justificación*. El coste de la justificación compete al médico con objeción selectiva de conciencia, y es deber de la unidad de salud la evaluación de su relevancia.

La tesis de la justificación no ignora los fundamentos éticos y democráticos de la tesis de la integridad, y tampoco asume la tesis de la incompatibilidad como criterio de regulación de la objeción de conciencia en servicios públicos de salud. Sin embargo, la tesis de la justificación enfatiza la centralidad que el criterio de la relevancia de la creencia debe tener para el modelo de atención al aborto legal en Brasil. Al justificar en qué medida la atención de un caso concreto viola sus creencias morales privadas, el médico objetor transforma sus valores y los somete a la

evaluación de su relevancia por la unidad de salud. El derecho al ejercicio de la objeción de conciencia no es absoluto y su solicitud debe resultar de una acomodación entre derechos y valores razonables para una sociedad justa, con daños mínimos para la mujer que busca la atención médica.

6. CONCLUSIÓN

El derecho a la objeción de conciencia no es absoluto y tampoco exclusivo de los médicos en los servicios públicos de salud. Es un dispositivo normativo que garantiza el derecho a la libertad de conciencia y el estado de integridad moral de los individuos. En la asistencia en salud, la situación más común para la puesta en marcha del derecho a la objeción de conciencia es el aborto. Por razones personales, el médico objetor se abstiene de atender a una mujer que solicita el aborto o que se encuentra en situación de abortar. Las normas del Ministerio de Salud y el Código de Ética Médica no autorizan el derecho a la objeción de conciencia cuando hay riesgo de muerte, daños a la salud de la mujer e imposibilidad de sustitución del médico.

La organización de los servicios de asistencia al aborto en unidades de referencia hizo surgir una particularidad en el debate brasileño sobre el derecho a la objeción de conciencia: la objeción de conciencia selectiva. El médico responsable del servicio solicita la abstención de atención en un caso concreto, aunque la realización del aborto previsto por ley sea parte de su rutina de trabajo. La tesis de la incompatibilidad entre los deberes profesionales y el monopolio médico para el aborto impediría el ejercicio de la objeción de conciencia en esos casos, al paso que la tesis de la integridad apostaría por el compromiso moral del médico para garantizar la asistencia a la mujer.

En este capítulo se ha analizado las dos tesis a la luz de la realidad brasileña y se ha propuesto la tesis de la justificación como estrategia para orientar el uso del dispositivo de la objeción de conciencia por los médicos en servicios de aborto legal en Brasil. El médico tiene el deber de justificar sus creencias para ejercer el derecho a la objeción de conciencia y solicitar la abstención de asistencia. La justificación hace públicas las creencias individuales, lo que les permite a las unidades de salud la debida protección de la integridad moral del médico, pero también controla las prácticas de obstrucción, deliberadas e injustas, del derecho de la mujer al aborto legal. No todas las creencias individuales son razo-

nables para su ejercicio público, en particular cuando el bien negado es la protección de una necesidad básica como la salud de las mujeres.

7. REFERENCIAS

ANTOMMARIA A. H. M. Adjudicating rights or analyzing interests: ethicists' role in the debate over conscience in clinical practice. *Theor Med Bioethics* 2008; 29:201-12.

ASCH A. Two cheers for conscience exceptions. *Hastings Cent Rep.* 2006: 36(6)11-2.

BRAMSTEDT K. A. When pharmacists refuse to dispense prescriptions. *Lancet* 2006; 367(9518):1219.

Brasil. Ministério da Saúde. Atenção humanizada ao abortamento: norma técnica [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2005 [acesso em 17 out. 2010]. 33 p. Disponible en: *http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_humanizada.pdf*

– Ministério da Saúde. Portaria nº 1.508/GM, de 1º de setembro de 2005. Dispone sobre el procedimiento de justificación y autorización de la interrupción del embarazo en los casos previstos por la ley, en el ámbito del Sistema Único de Salud-SUS. Brasilia: Ministério da Saúde; 2005.

– Ministério da Saúde. Prevenção e tratamento dos agravos resultantes da violência sexual contra mulheres e adolescentes: norma técnica [internet]. 2ª ed. atual. e ampl. Brasília: Ministério da Saúde; 2005 [acesso em 17 out. 2010]. 73 p. Disponible en: *http://www.ipas.org.br/arquivos/NT_prevencao_violencia.pdf*

– Presidência da República. Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. Rio de Janeiro: Presidência da República; 1940.

BROCK D. W. Conscientious refusal by physicians and pharmacists: who is obligated to do what, and why? *Theor Med Bioethics* 2008; 29(3):187-200.

Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica. Brasília: CFM; 2010.

COOK R. J., ARANGO OLAYA M., DICKENS B. M. Healthcare responsibilities and conscientious objection. *Int J Gynecol Obstet* 2009; 104(3):249-52.

DINIZ D., BRUM E. *Uma história Severina* [vídeo documentário]. Brasília: ImagensLivres; 2005. 23'.

FRADER J., BOSK C. L. The personal is political, the professional is not: conscientious objection to obtaining/providing/acting on genetic information. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2009; 151C(1):62-7.

PELLEGRINO E. D. The relationship of autonomy and integrity in medical ethics. In: ALLEBECK P., BENGT J., editores. Ethics in medicine: individual demands versus demands of society. New York: Raven Press; 1990. p. 3-15.

SAVULESCU, J. Conscientious objection in medicine. *BMJ* 2006: 332: 294-297.

WICCLAIR M. R., Conscientious objection in medicine. *Bioethics* 2000; 14(3):205-28.

– Is conscientious objection incompatible with a physician's professional obligations? *Theor Med Bioethics* 2008; 29:171-85.

– Pharmacies, pharmacists, and conscientious objection. *Kennedy Inst Ethics J* 2006; 16(3):225-50.

WYNN L. L., ERDMAN J., FOSTER A. M., TRUSSELL J. Harm reduction or women's rights? Debating access to emergency contraceptive pills in Canada and United States. *Stud Fam Plann*. 2007; 38(4):253-68.

Capítulo 2

Bioética y aborto en América Latina

MINA PIEKAREWICZ

Si bien América Latina[1] forma parte de Occidente, en términos reales se sitúa en las antípodas de América del Norte y de Europa respecto de dos cuestiones fundamentales para la bioética[2]: la desigualdad social y la penalización del aborto. En ambos casos, nuestras realidades contradicen los valores que en la actualidad inspiran a la comunidad de naciones.

El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, la Comisión Económica para América Latina y el Banco Interamericano de Desarrollo coinciden en que Latinoamérica es la región más desigual del orbe[3]. El presidente del BID sostiene en un reciente libro: «en siete de los principales países de la región (Brasil, México, Argentina, Chile, Colombia, Perú y Uruguay), se encuentra que el 10% más pobre apenas tuvo una

1. En este texto, las referencias a América Latina incluyen exclusivamente a las ex-colonias españolas y portuguesas del Caribe, y a las del sur del Río Bravo a la Patagonia.
2. La bioética trata del análisis científico e interdisciplinario de las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías. Documento sobre la interrupción voluntaria del embarazo, Observatori de Bioetica i Dret, Barcelona, 2008, p. 19.
3. Para el PNUD, «América Latina y el Caribe es la región más desigual del mundo y esta característica constituye un obstáculo mayor para reducir la pobreza, avanzar en el desarrollo humano, y para ampliar las libertades y opciones de las personas () esa desigualdad no sólo es alta, sino también muy persistente. Diez de los 15 países más desiguales del mundo pertenecen a esta región». Primer Informe Regional sobre Desarrollo Humano para América Latina y el Caribe, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2011, en *http://www.idhalc-actuarsobreelfuturo.org/site/index.php*. El Consenso de Brasilia, emanado de la XI Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe convocada por la CEPAL (2010), establece que «América Latina y el Caribe continúa siendo la región más desigual del mundo () se agudizan las brechas de género, etnia y raza que registra», en *http://www.eclac.org/mujer/noticias/paginas/5/40235/ConsensoBrasilia_ESP.pdf*

renta [anual] de 1,675 dólares, que coincide con la de Bangladesh. En contraste, el 10% más rico alcanzó los 48 mil 500 dólares, similar a lo que se encuentra en las zonas más prósperas del planeta»[4]. La desigualdad se traduce en el bienestar de un reducido segmento de la población ubicado en la cúspide de la pirámide social, en la incertidumbre de las clases medias, y en la marginación y pobreza en las que sobrevive la enorme base. La desigualdad impacta negativamente en la salud de la población en general, y de las mujeres en particular.

A su vez, la normatividad en América Latina contraría la tendencia internacional hacia la liberalización de las leyes sobre aborto, iniciada en 1994 con la adopción del Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de las Naciones Unidas. Al lado de la Santa Sede y otros países sujetos a su influencia, y con los regímenes fundamentalistas del Islam, nueve países latinoamericanos –Argentina, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Paraguay, Perú, República Dominicana– expresaron sus reservas al texto que hace referencia al compromiso para «reducir las muertes maternas debidas al aborto en condiciones de riesgo»[5]. A la fecha, algunos han flexibilizado la prohibición total, otros la mantienen y dos de ellos –justo en Centroamérica– han oscilado entre una liberalización limitada y el retorno a la prohibición absoluta del aborto. *International Family Planning Perspectives*, publicación del prestigiado Instituto Alan Guttmacher[6], revela que de enero de 1998 a diciembre de 2007 en América Latina se produjeron «las restricciones más severas a las leyes sobre aborto»[7].

4. Moreno, Luis Alberto, La década de América Latina y el Caribe: una oportunidad real, BID, 2011, p. 118. Los promedios ocultan datos relevantes en los extremos de la escala: por segundo año consecutivo, el hombre más rico del planeta es un mexicano. Carlos Slim y familia han acumulado una fortuna calculada en US$74,000,000,000.00 (setenta y cuatro mil millones de dólares). Forbes, The World's Billionaires, 2011, en http://www.forbes.com/wealth/billionaires/list.
5. La Conferencia fue escenario de la confrontación entre las posturas que condenan el aborto y las que proponen su prevención y atención adecuada. Participaron representaciones de 155 Estados, 24 organismos, programas y fondos de las Naciones Unidas, 15 organizaciones intergubernamentales y 37 organizaciones no gubernamentales. UNPFA, El Cairo, Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, 5-7-septiembre 1994. Boletín No. 19.
6. El Instituto Guttmacher es una organización sin fines de lucro creada hace cuatro décadas. Su objetivo es promover los más altos estándares de salud sexual y reproductiva de todas las personas alrededor del mundo, mediante un programa integral en investigación, análisis de políticas públicas y debate informado. La Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud designaron en 2009 al Instituto Guttmacher como Centro Colaborador en Salud Reproductiva. *http://www.guttmacher.org/about/mission.html*
7. Boland, Reed y Katzive, Laura, *Developments in Laws on Induced Abortion: 1998-2007*, International Family Planning Perspectives, 2008, 34 (3):112.

Mientras la tendencia hacia la liberalización avanza en el mundo, El Salvador y Nicaragua eliminaron todas las causales que permitían el aborto.

Legislación sobre aborto en los países de Occidente[8]

	América Latina y el Caribe	América del Norte y Europa
Totalmente prohibido	Chile, El Salvador, Honduras, Nicaragua, República Dominicana	Andorra, Irlanda, Malta, Mónaco, San Marino
Permitido para salvar la vida de la mujer	Brasil, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Venezuela	
Permitido para proteger la salud física de la mujer	Argentina, Bolivia, Costa Rica, Ecuador, Perú, Uruguay	Liechtenstein
Permitido para proteger la salud física y mental de la mujer	Colombia	Irlanda de Norte
Permitido por razones socioeconómicas		Finlandia, Gran Bretaña, Islandia, Luxemburgo
Sin restricciones por motivo o razón (sujeto al sistema de plazos)	Cuba	Canadá, Estados Unidos de América / Alemania, Austria, Bélgica, Dinamarca, España, Francia, Grecia, Holanda, Italia, Noruega, Portugal, Suecia, Suiza

¿A qué atribuir la confluencia de la desigualdad social y la penalización del aborto en América Latina? ¿Cómo explicar la persistencia de leyes restrictivas en nuestra región y su marcado contraste con la normatividad avanzada que rige en Norteamérica y en la mayoría de los países de Europa?

Intentar una respuesta remite necesariamente a nuestra historia y, en particular, a la tradición autoritaria cuyos orígenes se remontan a los imperios teocráticos del mundo indígena. La conquista y la colonización

8. Basado en Center for Reproductive Rights, Fact sheet, *http://reproductiverights.org/sites/crr.civicactions.net/files/documents/pub_fac_abortionlaws2009_WEB.pdf* y en Boland y Katzive, op. cit., p. 111. Los sistemas federales cuyas leyes sobre aborto se establecen a nivel estatal o provincial, fueron clasificados conforme al estatus legal predominante.

española y portuguesa impusieron un nuevo autoritarismo, reforzado por las creencias y estructuras de la Iglesia católica –una de las corporaciones más poderosas de la Europa medieval– encargada de legitimar la dominación colonial. La enseñanza de la fe se cimentó en el temor de Dios, en la imposición de dogmas, en la resignación en esta vida a cambio de la gloria eterna. El despojo y la explotación a los que fueron sometidos los pueblos originarios, el trato vejatorio a sus mujeres, la persecución contra los disidentes provienen de instituciones y usanzas que los europeos trasladaron al Nuevo Mundo: la encomienda, el derecho de pernada, el tribunal del Santo Oficio.

Tres siglos de dominio colonial consolidaron las prácticas autoritarias y confesionales, y generaron una marcada desigualdad social sustentada en el sometimiento de las poblaciones indígena y afroamericana. La independencia no corrigió esos males; el choque entre conservadores y liberales trajo consigo un largo período de inestabilidad. La independencia tampoco mermó el poder ideológico, económico y político de la Iglesia católica, que rara vez se enfrentó a verdaderos desafíos. En 1859, Juárez y los liberales impulsaron en México un conjunto de acciones modernizadoras consistentes en la separación de la Iglesia y el Estado, la expropiación de grandes extensiones de tierra en poder del clero, la instauración del registro civil, las cuales apoyó la población y desataron la ira de las élites conservadoras. En Cuba, un siglo más tarde, al triunfo del socialismo la jerarquía católica perdió la influencia con la que contaba desde tiempos de la Colonia. En cambio, la mantuvo y consolidó al lado de los regímenes militares centro y sudamericanos de los años 70 y 80 del siglo XX.

Las naciones latinoamericanas son mayoritariamente conservadoras, si bien en todas ellas existen núcleos de pensamiento liberal cuya influencia en el conjunto de la sociedad es todavía limitada. La incorporación de América Latina a la democracia ha sido tardía, accidentada y sigue siendo, en gran medida, más formal que real. Carecemos de una democracia auténtica y no poseemos algunos elementos imprescindibles para el desarrollo de la bioética: cultura de respeto de la legalidad, cultura de reconocimiento y protección de los derechos humanos, estímulos suficientes al desarrollo científico. Todo ello constituye un poderoso desafío para la reflexión bioética desde la perspectiva liberal, y un reto aún mayor para que las conclusiones de esa reflexión sean puestas en práctica en el momento actual.

De lo cual surge un cuestionamiento inevitable: ¿son la reflexión y la práctica de la bioética artículos de lujo para beneficio exclusivo de los

países desarrollados y para los sectores acaudalados de los países en desarrollo? Puedo afirmar que en gran medida lo son. La penalización del aborto en América Latina es testimonio de ello.

Las leyes sobre aborto en América Latina son restrictivas, pero no son homogéneas. Algunos países han flexibilizado su normatividad mediante la incorporación de indicaciones para la interrupción del embarazo, lo cual demuestra la aceptabilidad social de algunas causas de aborto: para salvar la vida de la mujer; para proteger su salud; por malformaciones del producto incompatibles con la vida extrauterina; por accidente o descuido de la mujer; por violación, estupro, incesto, o inseminación no consentida. Las razones socioeconómicas y la afectación al proyecto de vida de la mujer son causas que, en América Latina, no logran suficiente apoyo; en cambio, sí se admiten atenuantes para proteger la honra de la mujer. Toda excepción o atenuante implica el reconocimiento de que ningún derecho es absoluto y, por tanto, se ha de abrir espacio a la ponderación.

Panorama de la normatividad sobre aborto en América Latina[9]:

Totalmente prohibido:

Chile – En 1980 incorporó a la Constitución el derecho a la vida del nonato. El Código Penal prohíbe el aborto y «considera a la mujer y el valor de su vida como un bien jurídico, subordinado al feto en gestación». La atenuante por deshonra prevista para el delito de aborto disminuye la pena; las sexoservidoras tienen derecho a invocar esa atenuante. El Poder Legislativo ha recibido propuestas lo mismo para incrementar las penas que para liberalizar las leyes en la materia.

El Salvador – La Constitución reconoce que la vida humana inicia en la concepción y la protege desde ese momento. En 1997 fueron derogadas del Código Penal las causales que despenalizaban el aborto por razones terapéuticas, eugenésicas y jurídicas; quedó prohibido en todos los casos. Los profesionales de la salud están obligados a denunciar a las mujeres que acuden al servicio por complicaciones de aborto.

Honduras – La Constitución establece el derecho a la vida desde la concepción. El aborto está totalmente prohibido.

Nicaragua – En el año 2000 estableció el Día Nacional del Niño por

9. Basado en: GUILLAUME, AGNES y LERNER, SUSANA, El aborto en América Latina y el Caribe, Una revisión de la literatura de los años 1990 a 2005, Institut de recherche pour le develppment-El Colegio de México, Francia-México, 1ª edición, 2007 y en Boland y Reed, *op. cit.*

nacer. En 2006 eliminó del Código Penal el aborto por razones terapéuticas; quedó prohibido en todos los casos.

República Dominicana – Reconoce los derechos del no nacido. Penaliza el aborto en todos los casos. La Iglesia católica tiene una fuerte influencia en las decisiones gubernamentales sobre sexualidad y reproducción.

Permitido para salvar la vida de la mujer:

Brasil – El Código Penal de 1940 regula el aborto. Lo permite por riesgo para la vida de la mujer; por violación y por malformaciones fetales incompatibles con la vida extrauterina. El proyecto de Ley para la Despenalización del Aborto presentado en 2005 fue rechazado en 2008.

Guatemala – Permite el aborto únicamente por peligro para la vida de la mujer. No penaliza el aborto imprudencial.

Panamá – Lo permite por riesgo para la vida de la mujer, por malformaciones fetales graves y por violación.

Paraguay – La Constitución protege el derecho a la vida desde el momento de la concepción. Permite el aborto únicamente por peligro para la vida de la mujer.

Venezuela – Permite el aborto únicamente por peligro para la vida de la mujer. Aplican atenuantes cuando se realiza para salvar la honra.

Permitido para proteger la salud física de la mujer:

Argentina – La Constitución establece el derecho a la vida desde la concepción; incorporó el Día del Niño no Nacido en 1999. Permite el aborto en casos de riesgo para la vida de la mujer, y de violación a mujeres mentalmente incapacitadas; ambos requieren del consentimiento de la embarazada. El análisis de la iniciativa presentada en 2011 se pospuso hasta transcurridas las elecciones.

Bolivia – El Código Penal permite el aborto cuando el embarazo es resultado de violación, incesto o estupro, y por riesgo para la salud de la mujer. Requiere de autorización judicial. Contempla atenuantes cuando se realiza para salvar la honra de una mujer soltera.

Costa Rica – La Constitución establece que la religión del Estado es la católica, apostólica y romana; la jerarquía religiosa puede participar en los asuntos de gobierno relativos a sexualidad y reproducción. Aun así, el Código Penal autoriza el aborto en caso de riesgo para la vida y la salud de la mujer. No lo permite en caso de violación o incesto.

Ecuador – La Constitución protege la vida desde la fecundación.

No sanciona el aborto en caso de riesgo para la vida de la mujer y por problemas de salud. Lo permite en caso de violación a mujeres con retraso mental o demencia.

Perú – La Constitución protege el derecho a la vida desde el momento de la concepción. Permite el aborto por peligro para la vida de la mujer y para evitarle «un mal grave y permanente». Contempla atenuantes por violación o por defectos congénitos del producto.

Uruguay – Un juez debe decidir si aplican eximentes y atenuantes contemplados por el Código Penal para casos en los que el aborto se realiza para salvar la honra de la mujer, cuando el embarazo es resultado de violación, cuando peligra la vida de la embarazada o su salud y por «angustia económica». En los dos primeros casos, debe realizarse durante el primer trimestre del embarazo. En 2008 diputados y senadores aprobaron la Ley de Defensa de la Salud Reproductiva que contempla el aborto voluntario hasta las 12 semanas de gestación. El presidente Tabaré Vázquez decidió vetarla.

Permitido para proteger la salud física y mental de la mujer:

Colombia – Se mantuvo totalmente prohibido hasta 2006. La Corte Constitucional estableció que no se incurre en delito de aborto cuando la interrupción se produce por peligro para la vida o la salud de la mujer, malformación del feto incompatible con la vida extrauterina, y violación, incesto o inseminación artificial no consentida. En todos los casos se ha de contar con el consentimiento de la embarazada. En determinadas circunstancias, el derecho de la mujer prima sobre su «obligación» de llevar el embarazo a término.

Sin restricciones por motivo o razón:

Cuba – A diferencia del resto de los países de América Latina, existe tolerancia social y moral al aborto. Lo permite desde 1936 en caso de violación, o de problemas de salud de la embarazada. La tolerancia al aborto no es un fenómeno surgido de la revolución de 1959; «el catolicismo en Cuba nunca fue muy profundo, siempre fue de minorías. En Cuba hubo conciencia de que se podía abortar desde antes de la Revolución»[10].

México amerita mención aparte debido a que en un lapso de tiempo relativamente breve la normatividad sobre aborto fue reformada en la

10. Entrevista con monseñor Antonio Rodríguez, BBC Mundo, 10 de marzo de 2011. *http://www.bbc.co.uk/noticias/2011/03/110119-cuba-aborto-salud-lh.shtml*

mayor parte del país[11]. En 2007, la Asamblea Legislativa del Distrito Federal aprobó la interrupción legal del embarazo durante las primeras doce semanas de gestación (ILE)[12]. Salvo el caso de Cuba, la medida no tiene precedente en América Latina, y para México representa un avance significativo en materia de salud y de derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, ya que –pese a la separación entre Estado e Iglesia– la jerarquía religiosa ha logrado mantenerse como uno de los principales poderes fácticos. Marta Lamas, académica mexicana, atribuye la aprobación de la reforma a tres elementos clave que posibilitaron que «se fracturara la hegemonía de la Iglesia en ese tema: el trabajo profesional de los grupos feministas, el triunfo del Partido de la Revolución Democrática en la Ciudad de México y la polarización» generada por los comicios de 2006[13]. A esos factores habría que sumar el mayor nivel educativo de los capitalinos; la pluralidad, la diversidad y la cultura cosmopolita que distinguen al DF, y el impacto que tuvieron los pronunciamientos de las comunidades médica, académica y científica a favor de la reforma.

Las nuevas disposiciones en materia de aborto colocan al Distrito Federal al nivel de Canadá, Estados Unidos, y de la gran mayoría de los países europeos en los que rige el sistema mixto (plazos + indicaciones) que ha contribuido a mantener los índices de mortalidad materna en sus niveles más bajos[14]. Para cumplir con ese objetivo, el gobierno del DF y la Secretaría de Salud asignaron recursos y recibieron aportaciones de la sociedad para que las clínicas que atienden la ILE dispongan de médicos, enfermeras, trabajadoras sociales y personal administrativo altamente capacitado, y utilicen el equipamiento y las técnicas más avanzadas. A partir de su aprobación en 2007 el programa ha atendido a 67 mil mujeres, y el nivel de reincidencia ha sido prácticamente

11. México es una república federal constituida por 31 estados y un Distrito Federal (ubicado en la Ciudad de México, capital del país). Los Congresos estatales y la Asamblea Legislativa del Distrito Federal son las instancias facultadas para legislar en materia de aborto.
12. Desde 1931 el Código Penal Federal, que regía en el DF, no registró cambios en materia de aborto. La Asamblea Legislativa del DF lo actualizó en el año 2000 y lo reformó en dos ocasiones posteriores: 2003 y 2007. Reforma de 2007 en: Gobierno del Distrito Federal. Gaceta Oficial del Distrito Federal. Décima séptima época, número 70, 26 de abril de 2007, pp. 2-3. Para conocer el contenido de las reformas de 2000 y 2003, ver: GIRE, Leyes sobre el aborto en México, en *http://www.gire.org.mx/contenido.php?informacion=70*
13. LAMAS, MARTA, La despenalización del aborto en México, Nueva Sociedad 220, marzo-abril 2009, p. 155.
14. Guttmacher Institute, *Facts on induced abortion worldwide*, 2011 *http://www.guttmacher.org/pubs/fb_IAW.html*

nulo (inferior a 1%)[15]. En 2008 ocurrió un caso fatal: una joven de 15 años falleció por complicaciones que no fueron debidamente atendidas[16]. En 2010, 24 mil mujeres solicitaron información sobre ILE[17]; de ellas, un tercio decidió continuar el embarazo y dos tercios optaron por interrumpirlo. La gran mayoría residen en el DF y en el vecino Estado de México; 4% proviene de otros estados. Las menores de 18 años que han solicitado la ILE representan el 4.7% del total. Este balance contribuye a derrumbar mitos que sostenían que, a partir de la reforma, se propiciaría el «turismo abortivo» dentro del país y se dispararía la cifra de abortos, particularmente entre las jóvenes. La campaña para prevenir embarazos no deseados en el DF inició recientemente; su eficacia se podrá valorar en la medida en que disminuyan las solicitudes de ILE.

Con el propósito de revertir la reforma, el presidente de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y el Procurador General de la República presentaron en mayo de 2007 dos acciones de inconstitucionalidad ante la Suprema Corte de Justicia de la Nación. Para dotarse de argumentos que le permitieran emitir un fallo en torno de un tema tan polémico, la Corte convocó a Audiencias Públicas en las que participaron legisladores, miembros del gobierno, juristas, filósofos, médicos, científicos, académicos, representantes de organizaciones sociales y religiosas, quienes aportaron elementos de juicio tanto a favor como en contra de la reforma. Al término de las sesiones, que se prolongaron durante más de dos meses, la constitucionalidad de la reforma que permite la interrupción legal del embarazo en el DF antes de la décima segunda semana de gestación fue ratificada con el voto de ocho de los once Ministros de la SCJN[18].

Entró en acción, entonces, un conjunto de medidas para impedir que otros estados adoptaran reformas similares. La campaña para incor-

15. GIRE. Cifras sobre la interrupción legal del embarazo en el DF, 27 de abril de 2007 al 29 de septiembre de 2011. *http://www.gire.org.mx/contenido.php?informacion=222*
16. Recomendación de la CDHDF por ocho mujeres mal atendidas en casos de abortos. La Jornada, 22 de septiembre, 2008. *http://www.jornada.unam.mx/2008/09/22/index.php?section=capital&article=048n2cap*
17. Agenda Estadística 2010, *Programa de Interrupción Legal del Embarazo*. Gobierno del Distrito Federal, Secretaría de Salud, México, 2011, pp. 95-97.
18. Ver: Foro sobre Aborto, *http://ciencias.jornada.com.mx/foros/despenalizacion-del-aborto/portada*. ENRÍQUEZ, LOURDES y DE ANDA, CLAUDIA (coordinadoras), Despenalización del aborto en la ciudad de México, Argumentos para la reflexión, México, Universidad Nacional Autónoma de México, Programa Universitario de Estudios de Género-Ipas-GIRE, 2008. Las autoras seleccionaron y organizaron los argumentos presentados a favor del «respeto al derecho de las mujeres a una maternidad libre y voluntaria».

porar la *defensa de la vida desde la concepción* a los textos constitucionales avanzó en 18 estados y canceló, de hecho, las causales de no punibilidad del aborto establecidas en sus respectivos códigos penales[19]. Se ha promovido la objeción de conciencia entre el personal de salud; una iniciativa en ese mismo tenor fue presentada al Senado. El aborto se tipifica en diversos estados como «homicidio en grado de parentesco» y se castiga con 25 a 30 años de prisión. Seis mujeres indígenas de Guanajuato cumplían penas por esa razón; la amplia difusión, denuncia y desaprobación que causó la «focalización de la injusticia contra las mujeres más pobres»[20] no lograron que el gobernador las declarara inocentes del delito imputado; a cambio, redujo la pena a «madres condenadas por homicidio en razón de parentesco». Las seis quedaron en libertad un día después[21].

Las reformas que incorporaron el derecho a la vida desde la concepción a los textos constitucionales de Baja California y San Luis Potosí fueron impugnadas ante la Suprema Corte de Justicia de la Nación, debido a que la Constitución de la República no contempla esa particularidad. Siete de los once Ministros votaron en contra de la constitucionalidad de las reformas; cuatro la avalaron, lo que bastó para que las impugnaciones se desecharan por no alcanzar la mayoría calificada que requiere la declaratoria de inconstitucionalidad.

Hoy por hoy rige en México lo que se puede definir como las dos caras de una moneda: en el DF, el derecho de las mujeres a decidir sobre un embarazo no deseado durante el primer trimestre de gestación, a la par que algunos estados condenan el aborto como homicidio. Sobre la tendencia a equiparar aborto y homicidio, Alfonso Ruiz Miguel, jurista y filósofo español, sostiene: « como una prueba más de la inverosimilitud del dogma de que el aborto es un asesinato, debería figurar la previsión de una sanción penal similar a la de ese delito, el más grave que se puede cometer contra las personas, lo que no ocurrió ni de lejos en una legislación penal tan pro-católica y antiabortista como la franquista»[22].

---

19. Ver: GIRE, Leyes sobre el aborto en México, en *http://www.gire.org.mx/contenido.php?informacion=70*. Seis estados han incorporado ese texto durante el período 2009-2011.
20. VERÓNICA CRUZ, directora del Centro Las Libres, Guanajuato. Entrevista con Maricarmen de Lara para la serie Expedientes, TV UNAM, octubre 18, 2011.
21. Liberan a presas por abortar en Guanajuato. EFE-El Universal, 7 de septiembre de 2008.
22. RUIZ MIGUEL, ALFONSO, *Cuestiones ético-jurídicas en torno al aborto*, Material del Máster en Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona, 2009.

La polémica en torno del aborto se enfoca, de inicio, en el estatuto del embrión, e impacta sobre otros temas que trata la bioética: reproducción asistida, diagnóstico prenatal, investigación en células embrionarias humanas. La cuestión central es si al cigoto se le puede considerar persona dotada de plenos derechos desde el momento de la concepción o si la personalidad y, por ende, los derechos, se adquieren con el nacimiento[23].

Quienes sostienen la creencia de que al cigoto se le han de conceder derechos absolutos desde la concepción y, por tanto, reputársele como nacido, definen al aborto como pecado, lo equiparan con el asesinato y lo condenan en todo tiempo y en toda circunstancia. La creencia tiene origen en documentos emitidos por el estado Vaticano a través de la Congregación para la Doctrina de la Fe; entre los más recientes figuran *Donum vitæ, sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación*[24] y *Dignitas Personæ, sobre algunas cuestiones de bioética*. Ambos textos –a los que se les confiere el rango de Instrucciones– se asientan en el dogma que establece que «el ser humano debe ser respetado y tratado como persona desde el instante de su concepción y, por eso, a partir de ese mismo momento se le deben reconocer los derechos de la persona, principalmente el derecho inviolable de todo ser humano inocente a la vida»[25].

---

23. Numerosos autores abordan este debate desde la perspectiva liberal de la bioética. Entre otros: Ruiz Miguel, Alfonso, *El aborto. Un problema pendiente*, Leviatán No. 63, pp. 91-106, Universidad de La Rioja, España, 1996. Valdés, Margarita (compiladora), Controversias sobre el Aborto, Universidad Nacional Autónoma de México-Fondo de Cultura Económica, México, 2001. Vázquez, Rodolfo, Del aborto a la clonación. Principios de una bioética liberal, México, Fondo de Cultura Económica, 2004. Pérez Palacios, Gregorio, *et. al.*, *El aborto y sus dimensiones médica y bioética*, en Pérez Tamayo, Ruy, Lisker, Rubén y Tapia, Ricardo, La Construcción de la Bioética, Textos de Bioética Vol. I, Fondo de Cultura Económica, México, 2007, pp. 57-68. Luna, Florencia y Salles, Arleen, Nuevas reflexiones sobre debates clásicos, Fondo de Cultura Económica, Argentina, 2008. El Colegio de Bioética, A. C. ha publicado dos comunicados que presentan argumentos puntuales. *http://colegiodebioetica.org.mx/desplegados/2007/17_04_2007.pdf* y *http://colegiodebioetica.org.mx/desplegados/2011/desplegados-2011.htm*
24. Congregación para la Doctrina de la Fe. Instrucción *Donum vitæ, sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación*, El Vaticano, 1987. *http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for-human-life_sp.html*
25. «Como se sabe, el aborto "es la eliminación deliberada y directa, como quiera que se realice, de un ser humano en la fase inicial de su existencia, que va de la concepción al nacimiento". Por tanto el uso de los medios de intercepción y contragestación forma parte del *pecado de aborto* y es gravemente inmoral. Además, en caso de que se alcance la certeza de haber realizado un aborto, se dan las graves consecuencias penales previstas en el derecho canónico». Congregación para la Doctrina de la Fe. Instrucción *Dignitas Personæ, sobre algunas cuestiones de bioética*, El Vaticano, 2008.

Las creencias basadas en dogmas, o en teorías que sostienen que por el hecho de poseer un genoma único el cigoto es persona, han sido refutadas desde hace tiempo por los avances científicos en embriología, genética y neurobiología. Hoy se sabe que el cigoto tiene diversos destinos, entre ellos, el de transformarse en células cancerígenas. De ahí la importancia de contar con los conocimientos necesarios para no identificar al cigoto con una persona, ni al aborto con un asesinato. «Desde el punto de vista de la ciencia, no más del 20% de los óvulos fecundados o cigotos producto de la concepción se desarrolla para dar lugar a un feto que pudiera llegar a ser un nacido vivo, pues los cigotos tienen muy diferentes destinos, entre ellos generar tejidos sin forma, embarazos anembriónicos (donde no se desarrolla un embrión), cigotos caóticos (con muchas alteraciones genéticas que impiden el desarrollo de tejidos organizados), tumores benignos y malignos (que pueden llegar a causar la muerte de la mujer embarazada de ese tumor), así como tejido embrionario con diversas deficiencias orgánicas como ausencia de cabeza, ausencia de corazón y muchas más. Sabiendo esto, ¿cómo es posible decretar que un cigoto es una persona con todos los derechos y obligaciones, y que "se le reputa como nacido"? no toda vida humana puede equivaler sin más a la vida de un ser humano (en un sentido amplio como sería la vida de un cigoto, una célula, un tejido o un órgano humanos) El concepto de persona no equivale al de ser humano en un sentido biológico. Un cigoto puede ser considerado como un bien jurídico protegido, pero no se puede válidamente afirmar que sea una persona»[26].

La consideración del cigoto como un bien jurídicamente protegido y no como una persona titular de derechos constituye el núcleo del debate sobre aborto, en el que se confrontan dos derechos supuestamente absolutos: el derecho «absoluto» del cigoto a la vida desde el momento de la concepción, y el derecho «absoluto» de la mujer a decidir en todo momento sobre su propio cuerpo. En tanto que el primero deriva de creencias religiosas, el segundo ha sido postulado por corrientes del feminismo. En su contribución al debate, Ruiz Miguel sostiene que ningún derecho es absoluto, por lo que ambas posturas radicales adolecen de postulados científicos y éticos en los cuales sustentarse. Reconoce, em-

---

http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_sp.html

26. Colegio de Bioética, A. C., El Colegio de Bioética y las acciones de Inconstitucionalidad 11 y 62/2009. Octubre, 2011. *http://colegiodebioetica.org.mx/desplegados/2011/desplegados-2011.htm*

pero, que si bien son inaceptables en sus extremos la confrontación entre ambas «abre la posibilidad de un diálogo»[27].

El diálogo es el elemento indispensable para resolver los conflictos en el ámbito de la bioética. Y, sin embargo, la posibilidad de establecer un diálogo fecundo con el propósito de buscar una solución razonable para un tema tan polémico como es el aborto, ha sido y sigue siendo extremadamente difícil en América Latina. El diálogo requiere de la voluntad de cada parte para atender los planteamientos de la otra, y reclama la decisión de todas ellas para construir acuerdos. Si una de ellas tiene poder, impondrá su criterio aunque carezca de razón. La problemática del aborto en América Latina es testimonio de ello.

El diálogo y la disposición para encontrar una solución efectiva a la problemática del aborto han permitido arribar a una postura gradualista o «de plazos», que es la adoptada por los países más avanzados de Occidente. La postura gradualista tiene como fundamento principal el siguiente razonamiento: «Entre el choque de absolutos que se produce al otorgar derechos dominantes al feto sobre los de la mujer, prohibiendo el aborto en cualquier circunstancia, o el que se produce al atribuir derechos absolutos de libre decisión de la mujer sobre su propio cuerpo en cualquier momento, la posición que se propone es una posición gradualista, que tiene en cuenta las circunstancias fácticas y que argumenta desde la razonabilidad de lo que se propugna. Entendemos que, en una primera etapa debe primar la decisión de la mujer sobre la potencialidad de una vida no viable y, estableciendo plazos, se debe dejar en manos de la mujer –que es aquí el único sujeto de derechos– la decisión, respetando su autonomía sin necesidad de controles de terceros médicos, psiquiatras, familiares. A partir de ahí, mientras mayor viabilidad adquiere el feto mayores medidas de protección merece»[28].

La solución gradualista, realista, respetuosa de los derechos de las mujeres a la salud, a la dignidad, a la equidad, a la plena autonomía reproductiva, y que otorga mayor protección al feto en la medida en que su desarrollo le permite viabilidad, choca con las realidades que conjugan desigualdad y penalización del aborto en América Latina. Para las élites, la criminalización del aborto resulta un mecanismo de control sumamente eficaz que les permite la intrusión en el ámbito más íntimo

27. Ruiz Miguel, Alfonso. *El aborto. Un problema pendiente*, Leviatán No. 63, pp. 91-106, Universidad de La Rioja, España, 1996.
28. *Documento sobre la interrupción voluntaria del embarazo*, Grupo de Opinión del Observatori de Bioetica i Dret, Parc Cientific de Barcelona, 2008, p. 24.

de las personas, a la vez que mantiene viva la amenaza de llevarlas a prisión.

Sin embargo, el riesgo de ir a prisión no disuade a las mujeres convencidas de que el aborto es una solución menos penosa que llevar el embarazo a término, tanto para ellas, para su vida y su salud, como para los miembros de su entorno familiar. Millones de mujeres no aceptan que la maternidad les sea impuesta a toda costa; por ello abortan en países que permiten el aborto y también en los que lo penalizan. Más de 4 millones de abortos inducidos se realizaron en América Latina en 2003[29]. Lo anterior muestra que «en América Latina no existe una correlación entre la ley y las prácticas sociales se trasgreden los límites impuestos por políticas restrictivas, pues, pese a su ilegalidad, se realiza una alta cifra de abortos en la clandestinidad»[30].

La desigualdad juega un papel determinante para la vida o la muerte de las mujeres que abortan. En América Latina, una proporción mínima –5 de cada 100– cuenta con los medios para interrumpir el embarazo en condiciones adecuadas, seguras e higiénicas, pese a que el aborto es ilegal. El restante 95% se expone a abortos inseguros en instalaciones clandestinas, en manos de personal inexperto, con riesgo de ir a prisión y de sufrir lesiones que causan esterilidad e incluso la muerte[31]. Los casos extremos los protagonizan las mujeres que se provocan ellas mismas el aborto, de las formas y en las condiciones más adversas, porque carecen de medios, de información y porque les resulta intolerable la angustia que produce un embarazo no deseado. Quizá a ello se deba que la sociedad no denuncie a las mujeres que abortan. Médicos y enfermeras que las reciben con abortos en curso sí lo hacen, pues de no denunciarlas incurrirían en complicidad; también suelen delatarlas quienes las preñan, para no implicarse en el aborto. En más de una ocasión se ha dicho que si se denunciara el aborto en América Latina, no habría suficientes cárceles para albergar a los millones de mujeres que se lo practican en la región.

Los actuales no son tiempos fáciles para la mayoría de la población

29. Guttmacher Institute, Facts on induced abortion worldwide, 2011 *http://www.guttmacher.org/pubs/fb_IAW.html*
30. SALLES, Arleen, op. cit.
31. La definición de aborto inseguro o aborto en condiciones no adecuadas figura en una nota al pie del párrafo 8.25 del Programa de Acción de la CIPD: «procedimiento para terminar un embarazo no deseado, ya sea practicado por personas que carecen de las habilidades necesarias o en un ambiente carente de estándares médicos mínimos, o ambos (WHO/MSM/92.5)».

en América Latina; menos aún para las mujeres. La desigualdad social, el atraso, la pobreza, la ignorancia, la marginación, las injusticias, la fragilidad de la democracia, la desatención a los derechos humanos, todo ello constituye una intrincada madeja. Si tiramos de un hilo –en este caso, de la problemática del aborto– dejamos expuestos los demás. Ese es el contexto que reta a la bioética en América Latina, donde la influencia de la jerarquía eclesiástica pesa más que los argumentos fundados en los avances de la ciencia y en los derechos inalienables de las personas. Gobernantes, jueces, legisladores, y algunos médicos y abogados que militan en las filas de las «buenas conciencias» desestiman argumentos y desatienden razones, a la par que intentan invisibilizar la problemática del aborto porque les resulta sumamente incómoda; no resisten cuestionamientos a los dogmas que forman parte de la cadena de sometimiento en América Latina. Dado que los argumentos más sólidos y razonables no encuentran eco, el desafío para la bioética en esta región es visibilizar la problemática del aborto y denunciar su violencia extrema y su ensañamiento con las mujeres más pobres.

Nada es inmutable. El mundo cambia a una velocidad nunca antes experimentada. América Latina no será eternamente coto de poderes que ven su fuerza y su prestigio disminuidos en otras partes del mundo y que, precisamente por ello, se aferran a nuestros territorios. Organismos internacionales y regionales se esfuerzan para garantizar la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Médicos y científicos y filósofos y juristas y académicos y músicos y muchos otros hombres defienden el derecho de las mujeres a una maternidad libre y voluntaria. La comunicación global a través de internet abre posibilidades inmensas, incluso en las comunidades marginadas. Numerosas redes ofrecen información y apoyo a las mujeres que deciden abortar. Nuevos fármacos y nuevas técnicas proporcionan opciones cada vez más seguras. Las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías podrán ser distintas en América Latina gracias a todo ello. Tendremos que sumar y multiplicar esfuerzos para que así sea.

Capítulo 3

Algunas consideraciones éticas en la práctica de la reproducción asistida en Latinoamérica

FERNANDO ZEGERS-HOCHSCHILD

SUMARIO: 1. CONSIDERACIONES GENERALES. 2. INEQUIDAD EN EL ACCESO A TRATAMIENTOS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA. *2.1. ¿Son los tratamientos de infertilidad parte de los derechos a la salud de la población?. 2.2. ¿Cuál es el rol de los proveedores de salud?.* 3. EL EMBRIÓN COMO SUJETO DE DERECHO O COMO OBJETO DE DERECHO. *3.1. ¿Desde cuándo en el desarrollo embrionario se es persona?. 3.2. Algunas realidades biológicas del proceso generativo humano. 3.3. ¿Son los embriones previo a la implantación sujetos de derecho propio u objetos de regulaciones y derechos otorgados por sus progenitores y la sociedad?. 3.4. Ejemplo de una resolución impuesta por un Comité de Ética Científico (CEC) en un hospital público en Chile. 3.5. Multigestación y criopreservación embrionaria como problema ético.* 4. EL PARADIGMA DE LA FAMILIA HETEROSEXUAL CONSTITUIDA EXCLUSIVAMENTE MEDIANTE LAZOS GENÉTICOS. REFERENCIAS.

1. CONSIDERACIONES GENERALES

Han pasado más de 30 años desde el nacimiento del primer bebé con técnicas de reproducción asistida (TRA) y sorprende que, recién en el año 2010, el profesor ROBERT EDWARDS, padre de este revolucionario proceso, haya sido reconocido con el premio Nobel de Medicina. En los orígenes de estas técnicas, el mundo quedó sorprendido con esta invasión en los misterios de la procreación y hubo violentas reacciones adversas. Sin embargo, con el correr del tiempo, millones de parejas infértiles son tratadas cada año como un camino real y eficiente para ser madres y padres. En la actualidad, más de cuatro millones de personas han nacido gracias a procedimientos de reproducción asistida, y los estudios de seguimiento de bebés nacidos demuestran que no existe ma-

yor riesgo de malformaciones por el hecho de haber sido generados fuera del cuerpo de la mujer.

Muchos se preguntan por qué el comité que otorga el Nobel demoró tanto en reconocer al profesor EDWARDS, en circunstancias que en términos de impacto científico, social y cultural, su contribución a la humanidad representa una verdadera revolución que ha abierto las puertas a cambios de enorme magnitud en la medicina reproductiva actual, dando pasos agigantados hacia la medicina regenerativa del futuro. Por otra parte, como consecuencia de los desarrollos que siguieron a las TRA, como la criopreservación de óvulos entre otros, se está generando un cambio trascendental en la manera en que mujeres viven sus deseos de ser madres, sin las limitantes impuestas por la naturaleza humana y que llevan al envejecimiento ovocitario mucho antes del envejecimiento intelectual. El poder postergar la maternidad, incluso para después de la menopausia, constituye un cambio sólo comparable con lo que significó el desarrollo de la anticoncepción en los años 60, que permitió de manera segura y eficiente, el goce de la sexualidad en ausencia de sus consecuencias reproductivas.

Algunas personas cercanas al comité del Nobel argumentan que la razón de la demora fue por precaución, en orden a esperar un número suficientes de bebés nacidos sanos y así asegurar que el premio se estaba dando como resultado de un desarrollo que desde toda perspectiva ayudaba a la humanidad. Yo pienso que el retraso en este reconocimiento se debió a presiones de las comunidades moralmente más conservadoras e influyentes y, en general, a las controversias que genera en las personas la intervención en los inicios de la vida humana. Si los avances impulsados por el profesor Edwards hubieran estado dirigidos a la prevención de la muerte, se abría generado acuerdo con muchísima más facilidad. Es relativamente sencillo generar acuerdos para desarrollar nuevas terapias para enfermedades como el cáncer, ya que la mayor parte de las personas que participan en las decisiones, son potenciales beneficiarios; pero cuando se trata de llegar a acuerdos respecto de como intervenir en el inicio de la vida humana, la sociedad se polariza y se hace mucho más difícil llegar a acuerdos generales.

No debiéramos sorprendernos de la dificultad que existe para que las sociedades acepten los métodos que permiten manipular los inicios de la vida humana. Siguiendo el pensamiento del filósofo inglés JOHN LOCKE (1632-1704), enfrentados a desafíos nuevos, es posible distinguir tres etapas por las que pasa el pensamiento humano antes de aceptar un cambio social. La primera etapa frente a cualesquier acto revolucio-

nario en esta materia, así como en casi cualquier otro ámbito, es una reacción *instintiva y emocional de rechazo; a lo que rápidamente se suma una justificación cultural y religiosa.* La primera reacción, invariablemente, constituye un rechazo de toda forma de intervención en los inicios de la vida humana, ya que en el subconsciente de una gran mayoría, la procreación es una función «consagrada exclusivamente a Dios». Por su carácter emocional e instintivo, esta primera etapa es seguida de una segunda etapa caracterizada por el *agotamiento y acostumbramiento,* es decir, por el natural cansancio que genera, el estar permanentemente en lucha. La experiencia en Latinoamérica en relación a la introducción de la anticoncepción de emergencia, la ley de divorcio en Chile, y otras luchas sociales, es que muchas de ellas han sido ganadas, al menos en parte, gracias al agotamiento de los grupos conservadores y a la persistente presión de grupos más liberales. Por cierto, en otras materias se ha dado lo contrario. Muchas revoluciones en el ámbito de la salud sexual y reproductiva han prevalecido hasta ahora, gracias a esta segunda etapa. Un ejemplo de ello es el uso casi universal de los métodos anticonceptivos que encontraron aceptabilidad en las sociedades, a pesar de la encíclica «Humanae Vitae» de 1968, que fue escrita específicamente como reacción a la rápida penetración social de los anticonceptivos orales. En el caso específico de las TRA, la Iglesia Católica reaccionó con igual celeridad a como lo hizo con la anticoncepción, mediante el documento «Donum Vitae» en 1987, que condenó toda forma de reproducción médicamente asistida.

Si a pesar de la presión de grupos conservadores y religiosos, se produce el acostumbramiento y la aceptabilidad social, se da paso a una tercera etapa que –a mi juicio– es la de mayor valor en la construcción de una moral social. Esto es, el *reemplazo del rechazo emocional por el uso de la razón y el re-planteamiento de tesis morales a la luz del conocimiento científico.* Esto significa, muchas veces, descorrer el velo que cubre la realidad y que resulta de la influencia de las religiones y del susto, para dar paso a un análisis crítico de las evidencias, de manera que las personas puedan gozar de los beneficios de la ciencia y de la tecnología.

Es en el paso de la segunda a la tercera etapa donde se establecen las diferencias más notables entre diferentes culturas. Mientras los países europeos, especialmente los del norte de Europa ponen la razón y la ciencia al servicio exclusivo de las personas; en Latinoamérica, se continúa confrontando las emociones y las pasiones por sobre la razón, haciendo prácticamente imposible un análisis sistemático y serio sobre la manera en que la sociedad debe incorporar los avances de la ciencia.

Más aún, en Latinoamérica, cualquier decisión debe ser además agradable a Dios. Esta dualidad de objetivos dificulta enormemente la convivencia social y hace difícil llegar a acuerdos que, por una parte protejan a las personas de los avances de la ciencia y por otra parte, les permitan enfrentar nuevos desarrollos científicos y tecnológicos, buscando los equilibrios entre los riesgos y los beneficios de una manera libre y autónoma.

Sin duda, los equilibrios entre riesgos y beneficios no obedecen a leyes universales, ya que las personas están fuertemente influenciadas por sus raíces étnicas, culturales y por sus tradiciones. Así, lo que para algunos es un riesgo de poca trascendencia, para otros puede constituir un riesgo inaceptable. Un ejemplo de ello es la congelación de embriones. Para algunos el riesgo al que se somete a embriones está equilibrado con los beneficios para sus progenitores y para los bebés que han de nacer; para otros, los riesgos a los que se someten a los embriones no están compensados del todo. Esta diversidad en la manera de asumir riesgos y beneficios y la libertad para vivirlos de manera autónoma es lo que caracteriza a sociedades respetuosas de la diversidad y religiosamente pluralistas.

Los desafíos éticos que plantean las TRA son los mismos en todos los países. Las diferencias radican en la manera de enfrentarlos y finalmente, en la manera como estos se resuelven. En general, se circunscriben a la manera de enfrentar tres grandes problemáticas:

1. Inequidad en el acceso a las TRA como problema ético.
2. El embrión como sujeto de derecho o como objeto de derecho.
3. El paradigma de la familia heterosexual constituida exclusivamente mediante lazos genéticos.

Durante el desarrollo de este capítulo haré referencia a estas tres categorías de desafíos éticos señalando las semejanzas y las diferencias en la manera de hacerse cargo de estas realidades en Latinoamérica y otras regiones del mundo. La información biomédica de Latinoamérica se ha obtenido de los datos publicados por la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida (*www.redlara.com*) y que se encuentra resumida en *20 years of ART in Latin América* (F. ZEGERS-HOCHSCHILD, J. E. SCHWARZE et al). La información del resto del mundo se ha obtenido de los datos publicados por el *International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology* (*www.icmartivf.com*), y cuya última publicación se encuentra disponible en Karl-Gösta NYGREN, Elizabeth SULLIVAN et al.

2. INEQUIDAD EN EL ACCESO A TRATAMIENTOS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define salud reproductiva como una condición de bienestar físico, mental y social en los aspectos relativos al sistema reproductivo en todas las etapas de la vida. La salud reproductiva implica que las personas puedan tener una vida sexual satisfactoria y segura, *que tengan la capacidad de tener hijos*, la libertad de decidir si quieren tenerlos, cuándo y con qué frecuencia. En esta última condición está implícito el derecho de hombres y mujeres de estar informados y tener acceso a métodos de regulación de la fertilidad que sean seguros, eficaces, asequibles y aceptables y, también, el derecho a acceder a servicios de salud adecuados que permitan a la mujer llevar a término su embarazo y tener un parto de forma segura.

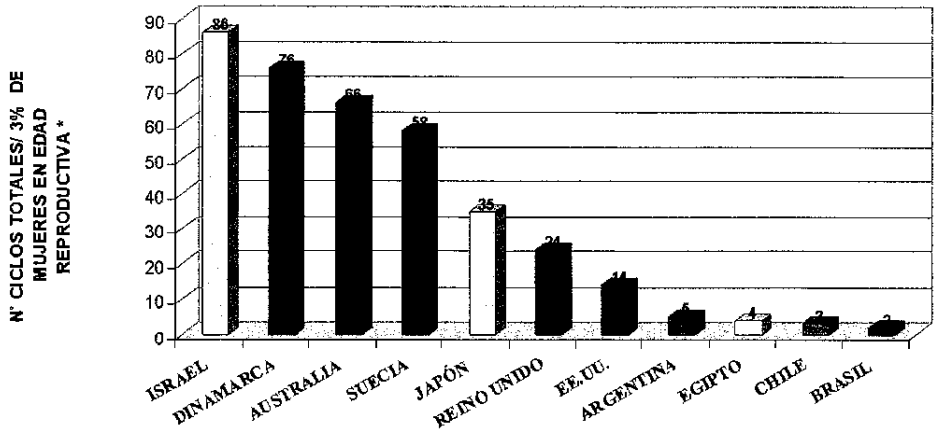
Complementario a lo anterior, la OMS también ha sido partícipe en el nuevo glosario de terminologías en el área de la reproducción que, por primera vez, reconoce a la infertilidad como «*una enfermedad del sistema reproductivo definida por la incapacidad de lograr un embarazo clínico después de 12 meses o más de relaciones sexuales no protegidas*» (ZEGERS-HOCHSCHILD F., ADAMSON G. D., et al; ZEGERS-HOCHSCHILD F., ADAMSON G. D., et al).

El acceso a tratamientos de infertilidad, especialmente el acceso a tratamientos de reproducción asistida, genera desafíos éticos porque, al haber inequidad en el acceso, se vulnera el principio de justicia.

Al igual que en otros temas de salud, existe una gran diferencia en el acceso a tratamientos de fertilidad entre países desarrollados y países en vías de desarrollo. Mientras Dinamarca, Suecia o Australia realizan entre 17.000 y 23.000 procedimientos de reproducción asistida por millón de mujeres en edad reproductiva, en Brasil, Chile y Argentina, se realizan entre 560 y 1.400 procedimientos. Esto no se debe a que los países Latinoamericanos sean en general más fértiles; la razón fundamental es que en países Americanos, las parejas infértiles reciben un nulo o escaso apoyo económico de los sistemas de salud por sus gastos en tratamientos de infertilidad. Así, sólo una pequeña proporción de parejas infértiles pueden pagar los elevados costos, a diferencia de países Europeos, Australia, Israel y otros, en que el acceso a tratamientos para mejorar la salud reproductiva, está garantizado como un derecho de la población al cual todos tienen acceso por igual (Fig. 1).

Acceso a TRA

(Mujeres entre 25 - 40), 2006 (Fig. 1)



* Asumiendo un 10% de infertilidad y un 30% de aquellos que requieren TRA.

En las Américas y otras regiones reguladas por una economía de mercado, existe aún una gran brecha en el expedito acceso a los servicios y tecnologías sanitarias, generando inequidad y falta de justicia. Esta inequidad es especialmente relevante en los tratamientos de infertilidad, que son vistos como un privilegio y no como una necesidad.

Algunas interrogantes a responder:

2.1. ¿SON LOS TRATAMIENTOS DE INFERTILIDAD PARTE DE LOS DERECHOS A LA SALUD DE LA POBLACIÓN?

Desde una perspectiva biológica y psicosocial, la fertilidad (tener hijos), no debiera ser considerada un derecho, ya que existen muchas condiciones biomédicas y enfermedades que hacen imposible el embarazo y, por ello, nadie puede garantizar dicha condición. Tal es el caso de mujeres que nacen sin útero o mujeres con defectos genéticos que carecen de gónadas; pero esta manera de pensar no se restringe a la salud sexual y reproductiva. Por el contrario, es aplicable a cualesquier expresión de salud. La salud no es un derecho que se adquiere por pertenecer a la especie humana, lo que se adquiere es el derecho que tenemos a vivir en ambientes que no nos enfermen y por cierto, el derecho a hacer uso de los avances de la ciencia y la tecnología para procurar tratamientos médicos eficientes y seguros que nos permitan hacernos cargo de nuestras enfermedades.

Si uno acepta que tener hijos no es un derecho, la siguiente pregunta es si es un derecho el que mujeres y hombres recurran a la ciencia médica para ser padres y madres; y si es una obligación ética de los gobiernos el proveer de los servicios necesarios para que estos hombres y mujeres puedan acceder a tratamientos eficientes y seguros.

El considerar la maternidad como un regalo o como un derecho no se contradice con el «derecho de todas las personas de tener acceso a tratamientos científicamente validados, eficientes y seguros, tanto para tener hijos como para evitarlos». Este es el derecho, que ha sido planteado y adherido por múltiples instancias internacionales. Planteado así, debe asumirse como mandato mínimo, el no prohibir a las personas el acceso a ese derecho. Los gobiernos no están obligados a proveer de métodos modernos y eficientes para tratar la infertilidad si no tienen la capacidad económica o social para hacerlo; pero lo que no puede un gobierno es impedir el acceso a dichos tratamientos. Este es el caso de Costa Rica, único país en el mundo que prohíbe la práctica de la reproducción asistida luego de una decisión de la Corte Suprema. Al hacer esto, el gobierno está impidiendo que mujeres y hombres infértiles ejerzan su derecho a recurrir a los mejores tratamientos existentes para tratar su enfermedad.

Una situación teórica, semejante a la de Costa Rica se daría si un gobierno de tipo homofóbico, decide negarse a proveer de tratamientos para el SIDA a la población enferma por ser ésta una enfermedad que tiene mayor prevalencia en personas homosexuales. Los gobiernos no tienen derecho a coartar el acceso a tratamientos médicos, movidos por las pasiones que derivan del ejercicio no equilibrado de las morales particulares.

La mayor parte de la gente concuerda que las parejas infértiles tienen derecho a buscar tratamientos eficientes para tener hijos. Lo que difiere en diferentes comunidades es lo que se entiende por tratamientos médicos aceptables. Mientras algunos aceptan sólo métodos naturales, otros aceptan cualquier tipo de tecnología reproductiva. Este dilema es lo central de la controversia social y, por lo tanto, lo que debe responderse es si un pensamiento fundamentado en una moral particular puede ser impuesto al resto de la sociedad o si una sociedad puede y debe convivir con una diversidad de opciones. Desde la perspectiva de una ética secular, el paciente, debidamente educado, es quien debiera tener la autonomía suficiente para decidir que constituye un tratamiento aceptable para el/ella y cuando acceder a éste.

2.2. ¿CUÁL ES EL ROL DE LOS PROVEEDORES DE SALUD?

Los proveedores de salud tienen el deber ético de proporcionar a las parejas infértiles métodos que estén a su alcance y que sean seguros y científicamente validados para tratar su enfermedad; y cuyos costos estén razonablemente justificados. Por otra parte, los proveedores de seguros de salud no pueden eludir la responsabilidad ética de cubrir los costos de esta enfermedad, sobretodo porque ésta es una condición impredecible que afecta a un 10% de la gente joven, que son quienes mayoritariamente mantienen la economía de estas instituciones.

Un especial escenario de conflicto tiene que ver con la colisión de intereses y compromisos entre el médico, el paciente y la industria de insumos farmacéuticos. Con frecuencia, los médicos responsables de indicar medicamentos establecen convenios con las empresas farmacéuticas proveedoras de medicamentos, quienes compensan a los médicos que prescriben sus productos a través de apoyo a su formación académica o directamente mediante beneficios económicos. Esta práctica, que está muy difundida en Latinoamérica, genera problemas éticos, ya que el médico actúa como intermediario entre el consumidor, en este caso el paciente, y el fabricante (industria farmacéutica). La mayor parte de las veces el paciente es una persona vulnerable y no conoce de esta relación entre el proveedor y la industria farmacéutica. Desde un punto de vista ético, es recomendable que los proveedores de salud prescindan del apoyo directo de las industrias farmacéuticas o, que su relación sea revelada cada vez que deben tomar una decisión terapéutica. Si el consumidor está al tanto de la relación del médico con la industria el problema disminuye pero nunca desaparece, en la medida que el paciente no goza de autonomía para auto medicarse.

3. EL EMBRIÓN COMO SUJETO DE DERECHO O COMO OBJETO DE DERECHO

Antes de enfrentar este dilema, debemos hacernos cargo de examinar desde diferentes perspectivas:

3.1. ¿DESDE CUÁNDO EN EL DESARROLLO EMBRIONARIO SE ES PERSONA?

Para la mayor parte de los pensadores católicos, desde la fecundación se está frente a una persona en potencia, que sólo le queda actualizarse al nacer. Así, se es persona desde que queda constituido el genoma, que ocurre en el instante en que el cigoto se divide en un

embrión. Más aún, de acuerdo a este pensamiento, el embrión, a pesar de ser una persona en potencia, es merecedor de derechos en todo similares a las personas actuales. Para los que así piensan, con la constitución del genoma se da inicio a un proceso continuo y unitario y por ello la valoración ética de cada etapa de este proceso es equivalente a la valoración ética de la persona actualizada.

Para la mayor parte de los pensadores no católicos, sean estos agnósticos, musulmanes, hinduistas, confucianos y cristianos no católicos, la personalización es un proceso diferido en el tiempo. Se llega a ser persona a través de un proceso que no se completa o actualiza hasta el nacimiento. Los que así piensan también reconocen que en la fecundación se establece un organismo propio de la especie humana, con una identidad genética (genoma), que se mantendrá a lo largo de toda su existencia, el cual potencialmente puede convertirse en persona. Sin embargo, reconocen estados de desarrollo que van acercando a esta estructura biológica humana a una persona en potencia, que se establece más adelante del desarrollo. Desde una perspectiva religiosa, esta concepción diferida no equivale a una valoración menor del embrión. De hecho, en la religión musulmana el aborto está fuertemente condenado. Sin embargo, siempre prima la búsqueda del bien para las personas actuales por sobre los embriones. Así, en forma explícita, se establece que la interrupción del embarazo o la reducción selectiva embrionaria, en casos de embarazos múltiples, estará justificada para salvar a la madre o permitirle nacer a algún embrión.

Esta diferenciación entre la personalización inmediata o diferida parece irreconciliable y, hasta el momento, no se aprecian argumentos que hagan cambiar de parecer a unos y otros. Lo que hace más difícil esta disputa es que la mirada retrospectiva, desde la persona hasta su origen unicelular, y la mirada prospectiva, desde el cigoto hasta la persona, son muy diferentes. Así, si cada uno de nosotros pudiera mirar hacia atrás en su existencia biológica podría distinguir que en algún momento fue feto, embrión y cigoto. En esa mirada parece razonable asumir que una persona no puede derivar de algo que no es persona. Pero, si observamos el proceso de manera prospectiva, es decir, nos situamos a nivel de un «cigoto inteligente» y nos preguntamos cuál es la probabilidad de actualizarnos como personas, aparecen muchas alternativas diferentes que hacen necesario entender algunos aspectos del proceso generativo de los seres humanos.

3.2. ALGUNAS REALIDADES BIOLÓGICAS DEL PROCESO GENERATIVO HUMANO

(a) Aproximadamente un 20% de los cigotos tienen la potencialidad

de implantarse en el útero e iniciar un embarazo clínicamente evidente. Esto significa que el 80% de los cigotos no llegan a implantarse o que recién implantados (los que lograron llegar a blastocisto) se pierden espontáneamente, la mayor de las veces debido a errores cromosómicos y estructurales del propio embrión. Así, sólo 20 de cada 100 embriones, generados espontáneamente, tienen la posibilidad de nacer. El resto se pierden rápidamente, ya sea antes de implantarse en el útero a los pocos días de la implantación. El corolario de esto es que una mujer joven y sana, que tiene una vida sexual activa y no protegida con un hombre sano, pierde de manera imperceptible varios embriones cada año. Este hecho debe hacernos reflexionar sobre el concepto de personalización inmediata, ya que si se homologa embrión a persona, demasiadas personas se perderían de manera imperceptible en cada menstruación de sus progenitoras.

(b) El camino natural de un embrión de 8 células es que detenga su desarrollo y muera o que siga adelante hacia una mórula y blastocisto, se implante, se transforme en feto y finalmente en un bebé al nacer. El mismo embrión de 8 células, que llamaremos Juan, tiene una probabilidad de 1 a 8 por mil de transformarse en un tumor llamado mola o, peor aún, en un cáncer llamado coriocarcinoma, que de no ser tratado mata a la mujer. Esto no significa que parte del embrión se maligniza, por el contrario significa que el embrión, con su genoma humano establecido con la fecundación, deja de existir y, como un todo, se transforma en un cáncer. Para mayor redundancia, no es un Juan con un cáncer, sino simplemente un cáncer con un genoma que se estableció en la fecundación. Lo que debe deducirse de este ejemplo es que la constitución del genoma humano en un embrión no es sinónimo de persona en potencia. La estructura celular más bien corresponde a un organismo humano con la potencialidad de convertirse en persona.

(c) Desde otra perspectiva, un embrión de 4 a 8 células o incluso un blastocisto puede dar origen a dos embriones por simple división de su masa celular interna (MCI), estos son los gemelos idénticos. Mientras más tarde ocurre la división, los dos embriones pueden compartir placenta, saco gestacional, amnios e incluso partes de su cuerpo, como en el caso de los siameses. Mientras más temprano se divida la MCI, cada gemelo idéntico tendrá su propia placenta y saco amniótico. Pues bien, si a uno de estos pequeños embriones lo llamamos Pedro y éste se divide en dos, no estamos frente a un Pedro 1 y un Pedro 2, sino que en esta situación, Pedro deja de existir y estamos frente a un Juan y un Diego, que, de nacer, serán dos personas ontológicamente diferentes a

pesar que comparten el mismo genoma. Es decir, el establecimiento de un genoma no es todo para ser una persona única. De allí nace la diferenciación entre lo que se denomina identidad genética e identidad ontológica. No se es persona hasta que no se ha establecido esta última.

Un ejemplo más dramático ocurre si la división de la MCI tiene lugar muy tarde en el desarrollo. Cuando esto ocurre, pueden constituirse gemelos siameses que no sólo comparten el genoma, sino que algunos de sus órganos. No hay duda que los gemelos siameses, que tienen dos cerebros, son dos personas diferentes. Si no fuera así, la separación de los mismos no generaría tantos dilemas éticos.

Todos estos hechos de la biología y de la medicina deben hacer reflexionar sobre el concepto de «continuidad», que algunos utilizan como argumentación para establecer el inicio de la persona desde la fecundación. Si bien, el proceso a ser persona es un continuo, las estructuras celulares u organismos que dan inicio a este camino, no se constituyen como persona en potencia hasta mucho más tarde en el desarrollo. El desarrollo embrionario y fetal está marcado por ciertos hitos, en los que se van adquiriendo características propias de seres que, en la vida diaria, no existen como simples genomas ambulantes. Es en la unión con nuestras madres y en el desarrollo posterior, donde este genoma se expresa en cada uno de nosotros, constituyendo nuestra individualidad ontológica. La transición entre un organismo humano, con potencialidad de ser una persona, a una persona en potencia, se lleva a cabo en algún momento del desarrollo posterior a la implantación y, para algunos, este proceso está determinado por la actividad cerebral.

Para aquellos que sustentan la tesis de una personalización inmediata, cada estado de desarrollo pre y post-implantación, es merecedor de los mismos cuidados que se deben a la madre que lo lleva consigo. Para aquellos que sustentan la tesis de una personalización diferida, las etapas previas a la personalización no son carentes de valor dignidad y respeto; sin embargo, la manera de expresarle el respeto es lo que difiere y siempre estará supeditada a los deberes para con sus progenitores. Para ilustrar esto, vale la pena el siguiente ejemplo teórico: la bióloga jefa de un laboratorio de reproducción asistida llega, un sábado de mañana, a revisar las incubadoras que contienen veinte embriones en desarrollo de 4 y 8 células; dado que no tiene a nadie con quien dejarla, la bióloga lleva a su hija de dos años y la deja en la sala adjunta mientras va a preparar soluciones de trabajo para ese día. En ese momento, ocurre un incendio y se requiere actuar rápido; un bombero acude al incendio, entra a la zona del laboratorio y se encuentra frente a la alternativa de

salvar a la niñita o salvar veinte embriones que están en el interior de la incubadora; si los embriones de 8 células tienen el mismo valor que la persona, debiera primar un criterio cuantitativo, y salvar 20 es siempre mejor que salvar uno, sin embargo, lo más probable es que el bombero salve a la niñita, echando mano a un juicio de valor en que prima la persona actual por sobre los embriones.

Los ginecólogos nos enfrentamos a diario con este tipo de reflexiones en conjunto con las parejas que nos consultan. Existen múltiples situaciones en la práctica médica diaria en que, queriéndolo o no, los profesionales se ven forzados a ejercer juicios de valor. Un ejemplo es el caso de los embarazos ectópicos (en la trompa de Falopio u otras localizaciones fuera de la cavidad uterina). En todos estos casos prima la salud de la madre y los embriones son removidos de su sitio de implantación o tratados con sustancias químicas para evitar que sigan creciendo. Lo mismo ocurre en mujeres que se embarazan teniendo enfermedades graves, como cáncer o insuficiencias respiratorias graves, donde el embarazo tiene riesgos de acelerar la muerte materna. En estos casos, previo consentimiento informado de la persona, siempre prima en la decisión médica la protección de la vida de la mujer (persona actual) por encima de su embrión. En el ejercicio teórico de una mujer embarazada, que necesita para su supervivencia el uso de un citotóxico, la práctica médica indica tratar a la mujer aunque con ello muera el embrión. Es razonable preguntarse si sería ético no tratar a la madre para que se salve el embrión aunque, como consecuencia de ello, la mujer muera. La verdad es que, independientemente del razonamiento ético, el no tratar a la madre es negligencia profesional, a no ser que la mujer, en el ejercicio de sus funciones intelectuales, decida no recibir tratamiento médico. Tal concepto no se aplica a los embriones. En general, tampoco los progenitores se plantean dudas, independiente de sus creencias religiosas. En este sentido puede observarse como valoramos de manera diferente embriones y personas actuales y como priorizamos a las personas. Esto que parece algo casi trivial es ignorado muchas veces en las discusiones que se presentan con frecuencia en Latinoamérica respecto de las TRA y la manipulación de los embriones.

3.3. ¿SON LOS EMBRIONES PREVIO A LA IMPLANTACIÓN SUJETOS DE DERECHO PROPIO U OBJETOS DE REGULACIONES Y DERECHOS OTORGADOS POR SUS PROGENITORES Y LA SOCIEDAD?

Los derechos humanos, consagrados en la carta fundamental de las Naciones Unidas, establecen obligaciones a todos los Estados miembros,

independientemente de las diferencias culturales y étnicas. Estos derechos son aplicables sólo a personas. Así, en prácticamente toda Europa, Asia y Oceanía el cuidado de los embriones está supeditado a la decisión de sus progenitores. Es decir, son las personas, en este caso los progenitores, quienes pueden decidir el destino de sus embriones, ya sea para transferirlos al útero, criopreservarlos, desecharlos o destinarlos a investigación. En Latinoamérica, esta situación no está regulada y ningún país se ha atrevido, o ha sido capaz de legislar con el pragmatismo otras regiones. Sin embargo, a pesar de ello, en países como Argentina, Perú, Brasil, Colombia y Venezuela se realiza diagnóstico genético pre-implantación (PGD), lo que implica que los progenitores tienen autonomía para decidir selectivamente la transferencia exclusiva de los embriones que no demuestran anormalidades genéticas. Existe así una nebulosa respecto de qué se hace con los embriones remanentes, portadores de aneuploidías o defectos genéticos específicos. La realidad, sin embargo, es que en ausencia de una normativa que expresamente le otorgue a los progenitores la autonomía para desechar (si así lo desean) los embriones que consideran defectuosos, ofrecer PGD puede generar dificultades serias a las parejas. En algunos centros se dice que «se van a congelar los embriones defectuosos hasta que exista una cura para ellos». Esto es absurdo e irreal, y pienso que si el centro asume la responsabilidad de eliminar embriones defectuosos, amparados en un consentimiento de los progenitores, esa es la manera de proceder. En ausencia de esa normativa, pienso que ofrecer PGD pasa a ser una espada de doble filo que puede generar a la pareja, complejos problemas a largo plazo, manteniendo embriones congelados que se sabe que no tienen destino vital.

Volviendo a la pregunta inicial, si los embriones son sujeto u objeto de derecho, en la mayor parte de los países, e independientemente de las morales particulares, los embriones no son sujetos de derechos universales sino que son objeto de los derechos que les atribuyen las sociedades o las personas.

Es mi pensamiento que no existen elementos en la biología del desarrollo que sustente la personalización inmediata. Por el contrario, el establecer que un embrión es equivalente a una persona carece de fundamento y forma parte de un acuerdo particular al que sólo llegan algunos pensadores católicos. Más aún, no es ético imponer esta forma de pensamiento a otros miembros de la comunidad, ya que al hacerlo, se atenta contra el derecho a la autonomía de personas maduras; y como veremos más adelante, se atenta además contra el acceso a formas de tratamiento de reproducción asistida eficientes y seguras.

3.4. EJEMPLO DE UNA RESOLUCIÓN IMPUESTA POR UN COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICO (CEC) EN UN HOSPITAL PÚBLICO EN CHILE

A fines del 2010, un centro de reproducción asistida que es parte de un hospital del Sistema Nacional de Salud de Chile, presentó al CEC del hospital, un proyecto para criopreservar embriones con objeto de disminuir la multigestación de su programa de TRA. Lo que buscaba el centro de reproducción era que se autorizara inseminar más óvulos que los embriones que transferirían al útero. De esta manera, se transferirían un máximo de dos embriones frescos, y quedarían embriones para criopreservar y transferir en forma diferida.

El CEC se opuso a este proyecto y aquí lo menciono como ejemplo, porque las argumentaciones que dio este comité son prevalentes en muchos países de la región. Los argumentos usados por el comité de ética están en itálica y a continuación hago algunos comentarios de cada uno de ellos.

a–*El embrión humano es, desde el momento de la fertilización, parte integrante de la especie humana, con la potencialidad de llegar a ser persona y, por ende, con todos los derechos de protección de su vida.*

Comentario.

Efectivamente, el embrión humano es parte de la especie humana, pero como se expresa en ese mismo punto, tiene la potencialidad de constituirse en una persona. Por ello, los derechos no le son atribuidos por ser persona actual sino que por su potencialidad para llegar a serlo. De ello se desprende que los derechos atribuibles a un embrión no pueden ser iguales a los de una persona y por lo tanto, las obligaciones con el embrión tampoco son iguales a las obligaciones con las personas actuales. Así, el equilibrio entre los riesgos y beneficios a los que pueden exponerse las personas, se pondera de manera diferente a los riesgos y beneficios a los que pueden exponerse a los embriones. Esto es, si una determinada intervención que tiene por objeto beneficiar a una persona tiene un riesgo mayor de perjudicar a un embrión, lo que siempre debe primar es el beneficio y la no maleficencia a la persona actual.

En el caso de la criopreservación de embriones, debe tenerse presente que el objetivo que se persigue no es la destrucción de embriones. Por el contrario, la técnica busca su preservación para que puedan reiniciar su proceso de desarrollo con mayor oportunidad de actualizarse como persona al ser transferidos en forma diferida en el tiempo evitando los severos riesgos maternos y fetales asociados con multigestación, especialmente multigestación extrema. La congelación embrionaria

protege a las personas. Protege a la madre y protege a los fetos que han de nacer. Sobreponer a los valores y obligaciones éticas antes descritos, un deber moral con el embrión y desproteger a la mujer y sus futuros bebés es una desproporción.

b–*Las aplicaciones de estos procedimientos buscan en definitiva un fin utilitarista en orden a lograr resultados en términos de disminuir los embarazos múltiples, las tasas de aborto, considerando los anhelos, por lo demás justos, de las parejas infértiles, pero no atendiendo adecuadamente los derechos del embrión.*

Comentario

Un comité de ética secular está obligado a salvaguardar los intereses de personas de cualesquier credo o personas ateas. Por ello, antes de invocar derechos para el embrión, que no es persona, debiera definir en su argumentación, que entiende por «atender adecuadamente a los derechos del embrión». Al hacerlo, el comité debe simultáneamente decidir si está o no atendiendo adecuadamente a los derechos de las personas que requieren y solicitan su servicio. En este caso, las mujeres y hombres enfermos que requieren resolver su enfermedad de la manera más eficiente y segura posible. Al negar la posibilidad de criopreservación embrionaria se le está negando a la pareja infértil el acceso a un tratamiento médico eficiente y de menor riesgo. El comité de ética debe responder a la mujer a quien le niega el acceso a criopreservación, por qué la priva del tratamiento más eficiente y seguro para ella y su descendencia y por qué pone los intereses de sus embriones por sobre los de ella.

c–*La experiencia ha demostrado que la criopreservación de embriones genera, tarde o temprano, problemas a las instituciones responsables de su destino, por el incremento en el número de embriones congelados que no han sido transferidos a sus progenitores.*

Comentario

La preocupación de un Comité de Ética no deben ser las instituciones sino las personas. Es para proteger los derechos de las personas que se constituyen los comités de ética. Si el comité está preocupado de la manera como la institución se hace cargo de los embriones preservados y su relación con los progenitores, existen mecanismos para salvaguardar aquello y eso forma parte de los consentimientos que deben firmar los progenitores antes de criopreservar, y de las obligaciones que deben asumir los profesionales que prestan el servicio. Un ejemplo de ello deriva del hecho que lo que demora más el uso de los embriones criopre-

servados son los embarazos múltiples como consecuencia de transferir embriones frescos. Un comité de ética puede perfectamente establecer, como *modus operandi*, que las parejas que deseen criopreservar deben transferirse sólo un embrión cada vez. Esto evita la multigestación y de esta manera, facilita el uso de blastocistos criopreservados.

Independiente de lo anterior parece un contrasentido que para el comité de ética, los intereses institucionales estén por encima de los intereses de las personas a quienes está obligado a proteger.

He incluido este caso real porque en mi experiencia, la argumentación dada por el CEC se repite en muchos lugares de Latinoamérica. Esto se ha usado no sólo en la argumentación en relación a TRA, sino que argumentos similares se usaron para intentar impedir el acceso libre a anticoncepción de emergencia.

3.5. MULTIGESTACIÓN Y CRIOPRESERVACIÓN EMBRIONARIA COMO PROBLEMA ÉTICO

La generación de partos múltiples constituye la más seria complicación de las TRA. La mortalidad perinatal (mortinatos + mortineonatos precoces) es, en relación a los embarazos únicos, 2,6 veces superior en el nacimiento de gemelares, 8,2 veces superior con el nacimiento de trillizos y 20,5 veces mayor con el nacimiento de cuatrillizos. Por otra parte, la morbilidad neonatal puede aumentar más de 20 veces en trillizos sobre la existente en embarazos únicos. Estas serias complicaciones perinatales se asocian, además, a complejas patologías psicosociales, tanto de los bebés como de sus progenitores, quienes muchas veces deben suspender o postergar sus actividades laborales o académicas para cuidar a sus hijos/as. Por otra parte, en parejas con limitaciones económicas, la llegada sorpresiva de dos o tres personas a una casa con dos habitaciones puede ser un verdadero drama.

Desde la perspectiva del deber ético para con las personas y sus hijos/as, la criopreservación embrionaria es la única manera de lograr un adecuado balance que busca mantener un relativo éxito terapéutico, minimizando el riesgo de complicaciones neonatales y maternas derivadas de la multigestación. En general, no es aconsejable, y para algunos no es ético, transferir más de dos embriones, sobre todo en mujeres jóvenes. De esto se derivan tres interrogantes respecto a la relación entre criopreservación embrionaria y prevención de multigestación.

(a) ¿Es ético realizar procedimientos de fecundación asistida sin criopreservación embrionaria?

Mi pensamiento es que sí, en la medida que la pareja infértil que solicita el tratamiento entiende exactamente las limitantes y las bajas posibilidades de éxito en esas condiciones. Más aún, no es ético negarles el tratamiento a parejas por el hecho que la alternativa terapéutica elegida por ellos sea menos exitosa. Esa decisión debe ser de la pareja y no del médico. Lo que no es ético, en esas circunstancias, es transferir más embriones para aumentar las posibilidades de éxito y compensar la falta de criopreservación. Aunque la mujer exprese su decisión de exponerse al riesgo de una gestación triple, no tiene derecho a someter a sus hijos/as a ese riesgo.

(b) Es ético someter a una pareja a los riesgos y costos económicos de una fecundación asistida y negarles la oportunidad de criopreservar embriones?

Mi pensamiento es que no debe forzarse a una pareja a tratamientos de alto costo y riesgo sin que tengan la autonomía para hacer uso de los recursos médicamente valorados como seguros y eficientes para prevenir la multigestación, manteniendo tasas aceptables de embarazo. La criopreservación embrionaria debe ser ofrecida como alternativa terapéutica, sobre todo en medios donde el costo del tratamiento es financiado por la propia pareja. De esta manera, un ciclo de estimulación hormonal y colección de ovocitos, pueden ser seguido de una transferencia de embrión fresco y varios ciclos de transferencia de embriones congelados/descongelados, aumentando así, las tasas acumulativas de embarazo.

(c) ¿Es ético obligar a una pareja a transferir sólo un embrión (criopreservando el resto) para prevenir la multigestación?

Esta política, que es usada en varios países de Europa, es éticamente aceptable sólo si el mismo que obliga, en este caso el Estado, garantiza el acceso gratuito a los tratamientos, incluyendo el embarazo y parto. La razón de ello es que si el Estado financia estas prestaciones de salud con los impuestos de sus contribuyentes, entonces puede poner condiciones que disminuyan los riesgos y los costos neonatales que derivan de dichos tratamientos, en la medida que ello no someta a las parejas a tratamientos menos exitosos o a riesgos para su salud.

La criopreservación embrionaria se realiza en todo el mundo con excepción de Alemania e Irlanda. En la mayor parte de los países nórdicos se practica la transferencia electiva de sólo un embrión en fresco,

seguido de la transferencia de embriones congelados/descongelados. Con ello, se ha minimizado la multigestación a niveles inferiores a 5%, manteniendo una tasa acumulada de embarazo (transferencia en fresco + transferencia de embriones congelados/descongelados) igual a lo obtenida en países con transferencia en fresco de 2 y 3 embriones, que reportan tasas de multigestación que superan el 30%.

4. EL PARADIGMA DE LA FAMILIA HETEROSEXUAL CONSTITUIDA EXCLUSIVAMENTE MEDIANTE LAZOS GENÉTICOS

En Latinoamérica, se reportan aproximadamente 6.000 procedimientos con óvulos donados cada año, y en 2010 el RLA reporta 2.400 bebés nacidos de donación de óvulos, de un total de al menos 15.000 nacidos reportados a ICMART en el mundo entero. Existe abundante evidencia científica que demuestra que, desde un punto de vista biomédico, el embarazo generado con óvulos de una donante, no representa un riesgo para la salud de la mujer preñada y/o su bebé. Tampoco los bebés están expuestos a un riesgo perinatal diferente a la reproducción con gametos autólogos. En lo referente a resultados neonatales, estos son similares a los de reproducción autóloga y la duración de la lactancia es también comparable (ZEGERS-HOCHSCHILD F., MASOLI D. et al).

Estudios psicosociales de seguimiento de familias generadas a partir de gametos donados tampoco muestra diferencias en la solidez de la estructura familiar cuando se les compara con familias generadas con gametos autólogos (GOLOMBOK, S., COOK et al).

Dado que los actos médicos no generan efectos adversos en el área biomédica para la mujer y su descendencia, las materias que requieren análisis bioético son:

a) si es un derecho de los niños/as compartir la identidad genética de sus padres y/o tener acceso a la identidad genética del donante,

b) si está afectado el interés superior de los niños/as con el anonimato respecto de la forma de procreación,

c) el derecho de las/los donantes a abstenerse de develar su identidad a los niños/as nacidas con sus gametos y

d) la manera y la magnitud de la compensación económica a los/las donantes.

En relación con el develar a los hijos la naturaleza de los gametos

usados en su concepción, no existen evidencias científicas que avalen seguir un camino u otro. Existe como se dijo, abundante evidencia científica que el establecimiento de la familia y la identidad y fortaleza de las personas nacidas no se ve afectada por este hecho. También existen evidencias que sustentan la misma fortaleza y unión en familias en que se ha comunicado desde pequeño a los niños/as respecto al origen de los gametos. El problema es que no hay estudios comparativos que sustenten que un sistema es mejor que el otro y, por lo tanto, no hay manera de certificar que proceder es mejor para los niños nacidos. Quizás la dificultad mayor para los progenitores es guardar el secreto para siempre, sobre todo dado que lo habitual es que este tratamiento haya sido discutido con más de una persona, familiar y/o amistad, que debe comprometerse de igual manera. En Latinoamérica aún prima el secreto y, si bien muchas parejas optan por develar el procedimiento a sus hijos, cuando son encuestadas antes de la donación, un porcentaje mayoritario cambia su decisión al nacer el bebé y deciden mantener el secreto.

No hay duda que lo más razonable es develar a los hijos la participación de una donante desde muy temprano en su desarrollo y esta es la experiencia que ha acumulado el Reino Unido, Suecia y otros países del norte de Europa. La pregunta que sigue, es si esta decisión debe estar asociada a una obligación para que la/el donante revelen su identidad y le den acceso a la persona nacida si él/ella así lo requiere. Mi opinión es que el develar el uso de gametos de donante a los nacidos es el camino más apropiado en la medida que simultáneamente, de quererlo, las personas que han nacido de estos procedimientos puedan acceder a la persona que donó los gametos. Este es el caso de Suecia y el reino Unido, entre otros países. Por el contrario, develar a los nacidos que parte de su genoma proviene de un donante al que jamás tendrán acceso, puede ser muy difícil de vivir y, en ese caso, tal vez es preferible que los padres mantengan el secreto de por vida. Por cierto, los centros responsables de proveer de gametos, están obligados a mantener encriptado la identidad de los/las donantes con objeto de compartir información biomédica que, en caso de enfermedad, contribuya a sanar a las personas nacidas de esos gametos.

Como puede apreciarse, con la información que poseo no tengo argumentos para evaluar con certeza, los riesgos y beneficios en una u otra opción.

Desde otra perspectiva, es un desafío ético de difícil manejo, el regular los incentivos económicos con los que se compensa a las/os donantes de gametos. En el mundo existe un caos total en lo que se en-

tiende por incentivo o, directamente, negocio con material biológico. Mientras centros en USA atraen a donantes con honorarios que fluctúan entre 5000 y 20.000 USD, en Latinoamérica los valores son del orden de 1.500 a 2.000 y en Edimburgo, Escocia, se compensa la donación de óvulos con un suculento desayuno.

Se puede discutir si es ético vender material biológico, en estos casos, gametos, con una política de mercado al mejor postor, o regulado por ley como es el caso de España, en que existe un monto fijo de 900 €. Al final del día, la pregunta es si es lícito obtener beneficios económicos al vender material biológico. Lo mismo aplicaría al vender sangre o un riñón, etc. La verdad es que es extremadamente difícil reflexionar sobre la licitud de vender material biológico propio pero, en general, no hay razón poderosa para impedir que una persona se beneficie de comercializar material biológico propio. Lo que es éticamente complejo es la vulnerabilidad de las personas que se ven obligadas a donar gametos para un sustento económico. Al menos en Latinoamérica, la gran mayoría de las donantes de óvulos son mujeres de nivel socioeconómico inferior a las receptoras o a los profesionales que contratan sus servicios. El concepto bioético mínimo que debe primar es que las donantes de óvulos reciban un tratamiento que sea médicamente de excelencia, que no sean sometidas a un riesgo desproporcionado con sus beneficios, que sean adecuadamente informadas sobre el uso que se hará de sus gametos, y del número de personas que se beneficiarán de los mismos. Además, es razonable establecer que, las donantes deben ser compensadas de manera proporcional a los cobros que se hacen en la/las receptora/s.

Salvaguardados esos principios básicos, no veo inconveniente en la compensación económica de las/los donantes de gametos.

El uso de gametos de donante, no sólo ayuda a parejas en que uno o ambos miembros no poseen gametos o estos no sirven al proceso reproductivo. Gametos de donantes también son usados para conseguir embarazos en mujeres solas y en parejas lesbianas. Los dilemas que se generan en el establecimiento de la familia, cuando ésta es querida de manera monoparental, y/o en parejas homosexuales, son exclusivamente relativos al bienestar de los niños nacidos. Los datos que existen de nacidos de parejas de lesbianas y de mujeres solteras son escasos, y la gran mayoría se circunscribe al seguimiento de familias que están contentas y satisfechas con su decisión, así es que existe cierto grado de sesgo en el seguimiento de estas familias. En Latinoamérica no existen estudios de seguimiento de bebés nacidos de mujeres solas o de parejas lesbianas; y va a ser muy difícil obtener información fidedigna ya que

debido a las presiones sociales y religiosas, estos tratamientos son efectuados en secreto, por lo que generar información longitudinal es prácticamente imposible.

En la actualidad no existen países en Latinoamérica que hayan logrado establecer leyes que regulan las técnicas de reproducción asistida. Para muchos proveedores, esto representa un beneficio, ya que se asume que leyes en nuestra región serían extremadamente restrictivas de las libertades individuales y haría difícil ofrecer la diversidad de procedimientos que hoy se realizan con muy poco o ningún control. Sin embargo, la ausencia de un reconocimiento oficial de la infertilidad como enfermedad y de la TRA como alternativa terapéutica, hace imposible una regulación que proteja adecuadamente a las pacientes, que controle adecuadamente a las instituciones que ofrecen estos tratamientos, y que contribuya a aumentar el numero de personas que tienen acceso a TRA. En ausencia de leyes o regulaciones de las sociedades profesionales, los procedimientos se realizan pero con poco control. Así, la aplicación de conceptos de bioética quedan supeditados a la voluntad de las personas o de las instituciones que realizan los procedimientos.

Con excepción de Costa Rica, en el resto de los países de Latinoamérica se realizan TRA con mayores o menores limitaciones que dependen fundamentalmente de la influencia de los grupos de poder ligados a la iglesia católica. Es la influencia de estas morales particulares, las que más limitan la discusión abierta y pragmática respecto de si las personas maduras e informadas, tienen derecho a decidir que es lo mejor para ellas/os y como ejercer ese derecho al momento de constituir sus familia. Latinoamérica se debate entre los derechos a los que tienen acceso las personas y los derechos que algunas leyes le otorgan a los que están por nacer, es decir, los embriones. Esta dualidad de responsabilidades es la que mantiene un inmovilismo social y cultural que impide a las comunidades, avanzar en consolidar los derechos que tienen las personas a decidir como vivir los avances de la ciencia y la tecnología. Siguiendo el ejemplo señalado al inicio de este capítulo, en materia de salud sexual y reproductiva, Latinoamérica aún no demuestra capacidad de aprovechar los avances de la ciencia y la tecnología poniendo como eje central el beneficio para la persona humana.

REFERENCIAS

GOLOMBOK, S., COOK, R., BISH, A. & MURRAY, C. (1993) Quality of parenting in families created by the new reproductive technologies: a brief

report of preliminary findings. Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology, 14, 17-22.

– (1995) Families created by the new reproductive technologies: Quality of parenting and social and emotional development of the children. Child Development, 64, No 2, 285-298.

KARL-GÖSTA NYGREN; ELIZABETH SULLIVAN; FERNANDO ZEGERS-HOCHSCHILD; RAGAA MANSOUR; OSAMU ISHIHARA; ADAMSON DAVID; JACQUES DE MOUZON; International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology *(ICMART) World Report: Assisted Reproductive Technology 2003. Fertil Steril,* Junio 2011, Vol. 95 (7), Pages 2209-2222.e17.

ZEGERS-HOCHSCHILD, F., ADAMSON G. D., DE MOUZON, J., ISHIHARA, O., MANSOUR, R., NYGREN, K., SULLIVAN, E., VAN DER POEL, S.; International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology; World Health Organization. *The International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) Revised Glossary on ART Terminology, 2009. Hum Reprod.* 2009 Noviembre; 24(11): 2683-7. Epub 2009 Oct 4.

– International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology; World Health Organization. *International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary of ART terminology, 2009. Fertil Steril.* Nov 2009; 92(5):1520-1524. Epub 2009 Oct 14.

ZEGERS-HOCHSCHILD, F., J. E. SCHWARZE, J. CROSBY, M. DO CARMO BORGES DE SOUZA, *Twenty years of Assisted Reproductive Technology (ART) in Latin America.* Jornal Brasileiro de Reprodução Assistida JBRA. Vol 15 N° 2. Mar-Apri 2011. ISSB1517-5693. Pags. 19-30.

ZEGERS-HOCHSCHILD, F., MASOLI, D., SCHWARZE, J. E., IACONELLI, A., BORGES, E., PACHECO, I. M., *Reproductive performance in oocyte donors and their recipients: comparative analysis from implantation to birth and lactation. Fertil Steril.* Vol. 93 N° 7, May 2010.

Capítulo 4

O Direito de Vir-a-Ser Depois de Nascido

ELIANE S. AZEVÊDO

SUMARIO: 1. SUMÁRIO. 2. GENÉTICA E EPIGENÉTICA: O PODER DO AMBIENTE. 3. DIREITOS HUMANOS E GENÉTICA. 4. O DIREITO DE VIR-A-SER DEPOIS DE NASCIDO. 5. REFERÊNCIAS.

1. SUMÁRIO

O presente capítulo é continuidade da reflexão que busca ampliar pontes entre os direitos humanos e a genética. Há cerca de dez anos, chamamos atenção para um tipo de direito individual e coletivo o qual denominamos de «*o direito de vir-a-ser depois de nascido*» (AZEVEDO, 2000) (1). Extraímos essa reflexão de evidências sobre impedimentos às funções do DNA impostas pela privação de alimentos na infância. Assim, na interface entre o DNA e a fome, defendemos que toda criança tem o direito de desenvolver-se em ambiente que lhe permita alcançar a plena funcionalidade de seu patrimônio genético sem ficar a meio caminho do que poderia ser.

2. GENÉTICA E EPIGENÉTICA: O PODER DO AMBIENTE

Prevalece, na sociedade moderna, a ideia de que as pessoas são o resultado de seus próprios genes e que no DNA está escrito, de forma imutável, o destino de cada ser humano. Os adeptos desse reducionismo biológico nutrem expectativas de associações lineares entre genes e doenças, admitindo existir um determinismo genético capaz de predizer o futuro nosológico das pessoas. Por sua localização invisível, os genes favorecem concepções misteriosas sobre seus poderes fazendo crer que a ameaça vem de dentro do próprio corpo, inata e determinística. Opitz (OPITZ, 1977) (8), ao relembrar que somos influenciados, mas não determinados por nossos genes, denomina de «genetização» a moderna ob-

sessão da sociedade ocidental, na qual são percebidos comportamentos tradutores de *genomania* e até mesmo de *genofobia*. Dois fatos contribuem para esse cenário social: de um lado, a exaltação de poderes do DNA codificante sobre o corpo humano, e do outro lado, o desconhecimento sobre o DNA silencioso e a ausência de divulgação quanto ao efeito do ambiente sobre todo o DNA.

Ainda que paradoxais ao modelo clássico da genética molecular, os fenômenos epigenéticos demonstram que entre o gene (segmento de DNA) e sua manifestação no organismo (fenótipo) existem diversos percursos biológicos dependentes de interações com o ambiente. A complexa natureza do organismo humano leva algumas funções biológicas a exibir em comportamento não linear e a expressividade dos genes é um exemplo desta não linearidade (JURA, WEGRZYN, JURA, KOJ, 2006) (5).

Há pouco mais de meio século, em 1956, a palavra *«epigenética»* foi criada para traduzir todas as interações entre os genes e seu ambiente, das quais resultavam alterações fenotípicas. Estudos posteriores trouxeram surpreendentes descobertas impondo mudança na própria definição do termo «epigenética», que passou a ser entendido como a herança de padrões de expressão gênica sem alterações na sequência do DNA. Mais recentemente, define-se epigenética como *«a herança de variações (-genética) além e aquém (epi-) de mudanças na sequência do DNA»* (BONASIO, TU, REINBERG, 2010) (2).

Não comportaria, nos limites do presente capítulo, uma abordagem ampla sobre os avanços na compreensão dos fenômenos epigenéticos. Todavia, breves considerações sobre alguns mecanismos de ação da epigenética serão ilustrativas.

A transferência de um radical químico chamado metila (um átomo de carbono ligado a três átomos de hidrogênio), da estrutura de uma molécula para outra, é chamada de *metilação*, e constitui um dos mecanismos centrais da epigenética. A introdução de um radical metila altera a função da molécula que o recebeu. A molécula do DNA é passível de ser metilada. A sequência do DNA não muda com a metilação, mas a presença do radical metila controla a manifestação do gene. A metilação pode ocorrer em resposta a estresses provocados pelo ambiente. Também do ambiente podem advir causas que levam à perda do radical metila, isso é, *desmetilação*. Processos biológicos pouco compreendidos como a função mental, a retenção da memória, o envelhecimento celular, o funcionamento das células tronco (DEBAUN, NIEMITZ, FEINBERG, 2003) (3), a carcinogênese, o tratamento para cânceres (KAISER, 2010) (6), a

susceptibilidade a doenças ambientais, entre outros exemplos, estão sendo explicados por fenômenos epigenéticos de metilação.

Dentre os fenômenos epigenéticos, aquele denominado de «imprinting» traduz surpreendente efeito do ambiente na expressão dos genes mesmo antes de serem transmitidos à geração futura. No imprinting, as modificações da expressão gênica surgem em con sequência de efeitos ambientais que atuaram quando o gene ainda se encontrava nas células germinativas (óvulo, espermatozóide). Assim, sendo o gene herdado por via materna, ainda que seja o mesmo gene, o fato de ter vindo de um óvulo faz diferença. Da mesma forma, se herdado por via paterna, o fato de ter estado no espermatozóide interfere na forma como esse gene se expressa. A descoberta desse fenômeno epigenético trouxe conhecimentos fundamentais para a genética básica, por não seguir um dos dogmas da genética mendeliana que afirma ser o fenótipo independente da origem do gene.

O fato revolucionário imprinting é que o ambiente da célula germinativa, do homem ou da mulher, no qual o gene passa algum tempo, é capaz de exercer mudança na expressão gênica que só vai aparecer no fenótipo dos descendentes, independentemente se filho ou filha. Essas mudanças não alteram a sequência do DNA, são mudanças epigenéticas. O exemplo paradigmático é a deleção do braço longo do cromossomo 15; os efeitos do ambiente materno ou paterno são tão poderosos e diferentes que, se a alteração for herdada por via materna manifesta-se como uma síndrome denominada de Síndrome de Angelman, mas se for herdado por via paterna a manifestação clínica é diferente e recebe o nome de Síndrome de Prader-Willi.

Fenômenos epigenéticos têm sido descritos em outras doenças: distrofia miotônica, doença de Huntington, ataxia espinocerebelar, neurofibromatose, tumor de Wilms, osteosarcoma; na formação de cânceres, na susceptibilidade a doenças ambientais e em anomalia congênita (Síndrome de Beckwith-Weidemann) em crianças nascidas por fertilização *in vitro* (DEBAUN, NIEMITZ, FEINBERG, 2003) (3).

Além da metilação e do imprinting, existem outros fenômenos epigenéticos denominados acetilação de histonas (proteínas associadas à molécula do DNA); inativação de um alelo por outro (por mutação ou co-supressão); mudanças na estrutura protéica dos centrômeros e dos telômeros e, mais recentemente, verificou-se ser a formação de prions um fenômeno epigenético. (HALFMANN, LINDQUIST, 2010) (4).

Essas observações alertam que sempre existirá uma incerteza entre

o gene e seu efeito. Os fenômenos epigenéticos demonstram que o efeito de um gene não obedece a uma função determinística, mas probabilística. Entre uma sequência de DNA (gene) e sua função existem mais dúvidas que certezas. Alguns chegam admitir que seja sem limites a variação de fenótipos provenientes de um gene, afirmando «tudo ser possível». Esse radicalismo é definido pelo termo «norma de reação» e põe ao extremo a imprevisibilidade da expressão de um gene. Outros mais conservadores admitem limites máximos e mínimos entre o genótipo e a sua manifestação no fenótipo, denominando de «amplitude de reação» à expressividade sob limites.

A conclusão inevitável é que conhecer o mapeamento dos genes e até mesmo sua sequência no DNA revela a estrutura do genoma, mas não revela como estão agindo os genes. Entre o que está codificado no DNA e as funções no corpo humano, não existem certezas. Sabe-se, porém, quena relação gene-ambiente, o ambiente é soberano. Somos, não o DNA que possuímos, mas aquilo que o ambiente induz no funcionamento de nosso DNA.

3. DIREITOS HUMANOS E GENÉTICA

As questões envolvendo direitos humanos e genética abrangem: a) a genética clínica, com destaque para a prática do *aconselhamento genético*; b) a antropologia cultural, com os *conceitos de normal e anormal*; c) a antropologia física, através da percepção da *unidade da espécie humana*.

Aconselhamento genético – No final da década de cinquenta do século XX, avanços em citogenética levaram à descoberta que alterações cromossômicas causam doenças (LEUJEUNE, et al., 1959) (7). Tornava-se assim definido o setor (parte) do corpo humano que legitimaria o nascimento de mais uma especialidade médica: a genética clínica, sem competir com tradicionais partilhas que atribuem os rins para os nefrologistas, o coração para os cardiologistas, etc. Ao legitimar sua prática, a genética clínica incorporou tradicionais ritos da medicina, e a eles acrescentou a inovação do *aconselhamento genético*.

Além de adotar a tradicional prática de orientar os pacientes como cuidar de seus males, o aconselhamento genético informa, além do diagnóstico, o tipo de herança, a provável distribuição dos genes na família e os riscos de nascerem outros afetados. Do ponto de vista dos direitos humanos, essas informações não se referem exclusivamente às pessoas que buscam o aconselhamento, mas a todos os demais membros da família, presentes e ausentes, interessados ou não, em conhecer a existê-

ncia de doenças genéticas e seus riscos. A variabilidade das opções humanas permitiu o reconhecimento do «direito de não saber» para quem assim o deseja.

Além disso, os resultados de exames de estudo genético, diferentemente dos exames corriqueiros em medicina, trazem informações que fazem parte do próprio ser da pessoa, e com ela permanecem do nascimento à morte. Não revelam uma situação transitória de «estar» doente, mas uma situação definitiva de «ser» em si próprio. Assim, a prática do aconselhamento genético nunca deve distanciar-se do reconhecimento dos direitos de cidadania de todos os parentes do paciente, presentes ou não, ao atendimento profissional.

Conceito de normal e anormal –A sociedade ocidental herdou da cultura grega conceitos de beleza física, exigidos e enaltecidos, através avaliações métricas das proporções do corpo humano. A diversidade cultural do ocidente acrescentou privilégios a alguns atributos físicos para maior pontuação do belo, mantendo o culto à beleza das formas «convencionadas» perfeitas para o ser humano. Assim, consciente ou inconscientemente, estabeleceram– se padrões estéticos arbitrários, cujos desviantes ficam sob suspeita de serem portadores de problemas genéticos. Médicos (as) com experiência em genética clínica sabem não ser raro, receberem pacientes para esclarecimento diagnóstico pelo fato de serem tão somente «feios».

Todavia, mais grave que as suposições impostas aos desviantes de padrões estéticos é a invenção cultural do conceito de anormal em genética. John Opitz, médico-geneticista americano de renome internacional, afirmou em artigo publicado em revista científica, que não existe no discurso biológico, ou mesmo cultural, um consenso sobre o conceito de anormalidade. Além de herdeiros da cultura grega, geneticistas clínicos têm seus saberes reforçados por ensinamentos biomédicos classificatórios, que somados às exigências da sociedade, impõe-lhes a necessidade de declarar ser «normal» ou «anormal» determinado visual (fenótipo) do paciente. Nessa sequência de desmonte do direito de cada pessoa ser ela mesma em sua unicidade genética, ampliam-se as afrontas introduzindo a ideia de pessoas «geneticamente normais». Em profundo desconhecimento, tanto das relações biológicas entre fenótipo e genótipo, como da inexistência de pessoas livres de alterações (mutações) genéticas, fomenta-se a utopia dos «geneticamente normais».

Estudos de genética de populações humanas demonstram que, em média, cada pessoa traz consigo cerca de quatro a seis genes deletérios.

Esses genes, distribuídos entre todos os seres humanos, constituem o que os geneticistas de populações denominam de «carga genética» da espécie humana. Por serem genes recessivos, não manifestam seus efeitos maléficos, porém, uma vez em dose dupla (homozigose), qualquer um deles, poderia levar ao desenvolvimento de graves impedimentos físicos e/ou mental, ou mesmo à morte. Esses genes, assim dispersos na espécie humana, explicam a maior frequência de malformações congênitas em filhos de casamentos consanguíneos. Conclui-se que, sendo cada um de nós portador de alguns desses genes em dose única, somos todos portadores de genótipos alterados, isso é, nenhum de nós é geneticamente normal.

Lamentavelmente, a utopia dos geneticamente normais, além de ser cientificamente incorreta, implica em forte preconceito discriminatório contra aqueles cujos genes deletérios se manifestaram. Do ponto de vista genético somos todos igualmente portadores de genes deletérios. Qualquer forma de preconceito ou discriminação com base na genética constitui frontal atentado aos direitos individuais e à dignidade das pessoas.

Unidade da espécie humana –A discussão no item anterior é também decorrente da não-compreensão de que todos os seres humanos constituem inquestionável unidade biológica –a espécie humana– e, sem exceção, todos compartilham essa unidade. Todavia, estudos clássicos de biologia demonstram que a sobrevida de qualquer espécie depende da variabilidade entre seus membros. É a variabilidade dentro da própria espécie que resiste às pressões da seleção natural. Assim, a espécie humana não teria sobrevivido sem lançar mão da variabilidade entre seus membros. Variações de cor da pele, tipo de cabelo, fisionomia, altura, peso, etc., só para citar aquelas mais visíveis.

Ao longo da história da humanidade, infelizmente, criaram-se concepções depreciativas, e até mesmo de exclusão, de uns em relação a outros, em função de alguns atributos da variabilidade biológica. Note-se que as variações genéticas entre as pessoas manifestam-se em distribuições contínuas, isso é, sem marco se separação em grupos. Cor da pele, tipo de cabelos, altura, peso, traços fisionômicos, etc., resultam do efeito de vários genes interagindo com o ambiente, resultando em distribuição contínua de fenótipos. Ainda que essas variações estejam associadas à ideia de raças, são ineficazes para definir marcos de separação entre grupos. Socialmente, todos têm uma ideia do protótipo: isso é, do que seja uma pessoa negra, branca, alta, magra, etc. Porém, em seu conjunto, a espécie exibe tais variações de forma contínua. Assim, qualquer proposta classificatória terá sempre limites arbitrários, estabelecidos ao

gosto de quem sugere a divisão. A espécie humana é uma unidade biológica que exibe salutar variabilidade genética entre seus membros. Exclusões sociais em função dessa variabilidade atenta contra a própria espécie em seu todo.

Existe um clamor de justiça universal ao qual a ciência se une afirmando que, do ponto de vista da genética, somos todos iguais. A *Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos* conduz nesta direção ao afirmar que «*Todos têm direito ao respeito por sua dignidade e seus direitos humanos, independentemente de suas características genéticas*» (Art. 2°, alínea *a*); e reafirma (alínea *b*), «*Essa dignidade faz com que seja imperativo não reduzir os indivíduos a suas características genéticas e respeitar suas singularidade e diversidade*» (UNESCO, 1997) (9).

4. O DIREITO DE VIR-A-SER DEPOIS DE NASCIDO

A variabilidade genética da espécie humana resulta de diferenças no código genético que compõe a molécula do DNA e suas interações com o ambiente (efeitos epigenéticos). Mesmo antes da descoberta do DNA, sabia-se que a molécula responsável pela transmissão dos caracteres hereditários (genes) deveria ser uma molécula que tivesse as seguintes características, ainda que, à primeira vista, contraditórias: «ser estável; mas que variasse».

A estabilidade da molécula do DNA é essencial, pois se fosse vulnerável a mudanças frequentes a espécie degeneraria. Por outro lado, a molécula do DNA, mesmo sendo estável, permite certo grau de mudanças, no limite para enriquecer a espécie com variações. Essas mudanças são as mutações genéticas que ocorrem em baixa frequência em qualquer população, povos, países, continentes, hemisférios, etc. Tudo isso revela que as leis da genética, e até mesmo seus erros (mutações), são universais e igualmente distribuídas entre todos, sem privilégios ou preconceitos. As variações genéticas fomentam a seleção natural; tornam-se frequentes e permanentes, enquanto protetoras. Não sendo variações protetoras da espécie, não se tornam frequentes e podem até mesmo desaparecer. Logo, foi por proteção genética da espécie que nos tornamos brancos, negros, orientais, etc.

Sobrevivência antes do nascer.

Durante o desenvolvimento embrionário e fetal, da fertilização ao nascimento, são grandes os desafios para o embrião/feto manter-se vivo. Na espécie humana, apenas um quarto sobrevive até o nascimento.

Setenta e cinco por cento das concepções são abortadas espontaneamente. A maioria dessas perdas (cerca de 60%) ocorre antes da sexta semana de gestação contada a partir da última menstruação. Alterações do número ou da forma dos cromossomos são encontradas em 50% a 60% desses abortamentos precoces. Por serem abortamentos tão precoces, muitas mulheres desconhecem que estavam grávidas. Além disso, do total de gestações que se tornam reconhecidas, 15% a 20% também terminam em abortamento espontâneo, e 2% dos que chegam a nascer, nascem mortos. Entre os fetos que conseguem chegar ao final da gestação, mas nascem mortos, 5% a 10% apresentam alterações cromossômicas. Entre os que nascem vivos, a frequência de alterações cromossômicas é de apenas 0,5%. Percebe-se, serem as alterações cromossômicas responsáveis por grande parte da carga genética da espécie. Mesmo os nascidos vivos, 0,5% possuem alterações cromossômicas, porém, em grau de severidade compatível com a vida. Observa-se, assim, que a maioria dos conceptos na espécie humana não chega a nascer por razões inerentes ao próprio processo genético/reprodutivo, e que as causas mais conhecidas da mortalidade espontânea de embriões e fetos estão relacionadas a alterações nos cromossomos.

Existem outras causas genéticas que levam a perdas pré-natais, a exemplo de casamento consanguíneo. Neste caso, são genes recessivos raros os responsáveis pelos abortos. Fatores ambientais têm reconhecida causa em abortamentos e/ou malformações congênitas. Os exemplos melhor estudados são infecção materna pelo vírus da rubéola, uso de certos medicamentos como talidomida, alcoolismo materno, tabagismo, e outras formas de agressão fetal, inclusive tentativas de abortamento. Assim, a espécie humana passa por forte crivo seletivo antes de nascer, nascendo vivos apenas aqueles aptos para viver, por períodos variáveis. Entre os que nascem vivos, 3% são portadores de problemas congênitos graves. Em outras palavras, dentre todos que nascem vivos, 97% venceram forte processo de seleção genética na vida pré-natal e, consequentemente, estão biologicamente aptos para a sobrevivência após o nascer.

Sobrevivência depois do nascer.

A espécie humana é reconhecida por produzir seres incompletos ao nascer. Ao perder a proteção intra-uterina e ser humano passa a enfrentar uma nova realidade, em total dependência do ambiente. Diferentemente de outros mamíferos, os humanos nascem necessitando de cuidados para protegê-los, alimentá-los, etc. Esta dependência se mantém durante anos, até o estabelecimento da completa autonomia física e mental.

Nos primeiros anos de vida, o acelerado padrão de crescimento somático e o desenvolvimento de complexas redes neurológicas exigem aporte adequado e regular de nutrientes. Desta fase depende o futuro biológico da criança. Tanto do ponto de vista físico como mental, o ambiente no qual o organismo se desenvolve nos primeiros anos, marca o vir-a-ser da pessoa. Desnutrição, doenças infecciosas, diarrias frequentes, ambientes de risco à saúde, ausência de cuidados médicos, baixa escolaridade dos pais e carência cultural são potenciais destruidores de vidas iniciantes, impondo-lhes mortes prematuras ou incapacitações permanentes, independentemente da constituição genética da pessoa.

A desnutrição em crianças reduz a velocidade de divisão celular, a síntese de DNA e o número total de células no cérebro, além de interferir no processo de mielinização. Documento da UNICEF (1998) (10) reconhece que a desnutrição prejudica o intelecto, a produtividade e o potencial, não apenas da pessoa, mas de toda uma sociedade.

Por mais sadia que seja a constituição genética de uma criança, o ambiente de carências é mais poderoso por ser capaz de inibir a expressão genética. Mais que fruto de um determinismo genético, a espécie humana é fruto do determinismo ambiental. O ambiente é superior ao biológico. Não existem genes que assegurem o desenvolvimento saudável na presença de fome. Qualquer pessoa que tenha vivido, conhecido, visitado ou mesmo visto através dos meios televisivos, crianças vivendo em situação de pobreza e fome, percebe a extensão do dano que a falta de alimentos é capaz de causar ao ser humano.

Diante desses fatos, o reconhecimento do direito ao desenvolvimento físico e mental impõe-se como o mais essencial dos direitos da criança.

Por mais paradoxal, muitos dos que passam fome, trabalham na produção de alimentos nos campos. Muitos projetos de desenvolvimento rural preocupam-se mais com os cultivos para fins comerciais que com as culturas de víveres para subsistência das famílias que neles trabalham. Além disso, o combate à fome no mundo não é problema que esteja a depender de avanços científicos nem de inovações tecnológicas. O combate à fome é tão-somente um problema de respeito a um direito fundamental da pessoa, um direito diretamente ligado à vida e à saúde. Se as nações priorizassem o combate à fome em lugar de armamentos bélicos e de corrupções, teríamos mais vida no planeta.

Em pleno século XXI, à medida que novas ideias, métodos e técnicas são criados, ampliam-se os limites de competência da espécie, e am-

plia-se, também, o distanciamento entre os que usufruem e os que desconhecem seus benefícios. As novas tecnologias beneficiam oásis sociais distantes dos desertos de recursos e de bens materiais. Consequentemente, os subalimentados do mundo também têm fome de informação e de saber.

A ausência de condições mínimas de alimentação e moradia, requeridas pelo organismo humano, funciona como anulador de potencialidades genéticas, condenando as pessoas à morte precoce, antecedida de um viver sub-biológico. Negar o mínimo essencial a qualquer pessoa é usurpar-lhe o mais sagrado dos direitos essenciais, ou seja, o direito ao desenvolvimento pleno das potencialidades biológicas e mentais que traz consigo.

Reconhecemos, assim, o *Direito de Vir-a-Ser após Nascido* e o definimos como o direito que cada criança tem de desenvolver-se em ambiente que não anule ou iniba o seu potencial genético para desenvolvimento pleno de suas capacidades físicas e mentais.

TODOS TÊM O DIRIETO DE VIR-A-SER APÓS NASCIDO.

5. REFERÊNCIAS

AZEVEDO, E. S. *O Direito de Vir-a-Ser após o Nascimento*. EDIPUCRS, Porto Alegre, Brasil, 2000.

BONASIO, R., TU, S., REINBERG, D. Molecular signals of epigenetic states. *Science*, 330: 612-616, 2010.

DEBAUN, M. R., NIEMITZ, E. L., FEINBERG, A. P. Association of in vitro fertilization with Beckwith-Wiedmann Syndrome and epigenetic alterations. *American Journal of Human Genetics* 72: 156-160, 2003.

HALFMANN, R., LINDQUIST, S. Epigenetics in the extreme: prions and inheritance of environmentally acquired traits. *Science 330: 629-632*, 2010.

JURA, J., WEGRZYN, P., JURA, J., KOJ, A. Regulatory mechanisms of gene expression: complexity with elements of deterministic chaos. *Acta Biochimica Polonica* 53: 1-9, 2006.

KAISER, J. Epigenetics drugs take on cancer. *Science* 330: 576-578, 2010.

LEUJEUNE, J., TURPIN, R., GAUTIER, M. Le mongolism premier example d'aberrration autosomique humain. *Annais de Genetique* 1: 45, 1959.

OPITZ, O. O que é normal considerado no contexto da genetização da civilização ocidental. *Bioética*, 5: 131-143, 1977.

UNESCO, Comitê de Bioética. 29ª Sessão da Conferência Geral da Unesco, 12 de outubro a 12 de novembro de 1997.

UNICEF. *The state of world's children*. Focus on Nutrition, 1998. (*http://www.unicef.org/sowc98/sw98rite.htm*).

Capítulo 5

Problemas bioéticos en infancia y adolescencia en Latinoamérica

IRENE N. MELAMED

SUMARIO: 1. INTRODUCCIÓN: EL CONCEPTO DE PROBLEMA. *1.1. El concepto de problema en aplicación a la infancia y la adolescencia. 1.2. Criterios para el análisis de los problemas. 1.3. El abordaje de la complejidad en la visión de los problemas.* 2. PROBLEMAS BIOÉTICOS EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA EN LATINOAMÉRICA. *2.1. Problema 1: De las desigualdades injustas y la vulnerabilidad. 2.2. Problema 2: La promoción de la autonomía y la participación en contextos de salud. 2.3. Problema 3: La confidencialidad como puerta de entrada a la salud en la adolescencia. 2.4. Problema 4: La percepción de la adolescencia como problema. 2.5. Problema 5: Aspectos inherentes a los Sistemas de Salud de Latinoamérica.* 3. CONCLUSIONES: LA NECESIDAD DE INSTALAR NUEVAS MIRADAS. 4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. INTRODUCCIÓN: EL CONCEPTO DE PROBLEMA

Hacer mención al concepto de problema requiere indagar acerca del significado, identificar el lugar desde el que se propone su abordaje y para quién se constituye como tal. Un problema puede tener autonomía por sí mismo independientemente de la existencia de otro o bien volverse problema cuando es percibido por el niño[1], el adolescente, la familia y/o la comunidad en una dinámica relacional. Desde este enfoque, los problemas podrían constituirse como tales al entrar en conflicto con los sentimientos, deseos e intereses de las personas que directa o indirectamente se verían afectadas.

En diferentes ámbitos las personas se preguntan acerca del significado de la palabra «problema» y en escenarios de la salud pública en

1. En el texto de este material la referencia a niños y adolescentes contempla la mención de ambos géneros y en un lenguaje inclusivo de la diversidad.

general y en la formulación de proyectos en particular, la identificación de un problema ha sido y es objeto de especial atención.

En este sentido MARIO ROVERE señala que:

> «Un problema es una brecha entre una realidad observada por un actor social y un valor o deseo de cómo debería ser (ROVERE, 1993). Por lo tanto, los problemas no pertenecen al campo de los hechos sino al de la subjetividad: no hay problema sin sujetos...Un problema es entonces una construcción social que parte de una cierta explicación de la realidad en la que se basará la acción»[2].

La sola alusión a la palabra «problema» evoca en forma universal una dificultad, tensión, pregunta, oportunidad o debilidad. Los problemas pueden ocurrir en forma aislada o bien agruparse en situaciones problemáticas en las que difícilmente sea posible identificar un único problema; en general, son variados, diversos, en ocasiones se potencian o actúan como catalizadores unos de otros, por lo que se vuelve necesaria una adecuada distinción entre cada uno de ellos a fin de poder priorizarlos y establecer sus factores determinantes así como sus efectos y consecuencias.

Un «problema» puede ser definido inicialmente como todo aquello que preocupa. En su conformación desempeñan un papel de importancia: los antecedentes históricos, el modo de abordaje, la evocación de situaciones problemáticas particulares a lo largo de la vida y las actitudes desplegadas con anterioridad frente a la toma de decisiones que navegando entre el optimismo, la negación o la amenaza, reconocen también al problema como una fuente de oportunidades.

Un capítulo aparte merece la importancia de disponer de un abanico de competencias para la percepción, identificación y el abordaje funcional de los problemas, tema que si bien no es el objetivo de este escrito adquiere especial relevancia en el contexto latinoamericano conformado por riqueza de culturas, geografías multicolores y a la vez profundas inequidades, que inmersas también en el escenario educativo generan un desigual abordaje cognitivo de los problemas.

1.1. EL CONCEPTO DE PROBLEMA EN APLICACIÓN A LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Definido ya el significado del concepto «problema», es de interés

2. Mario ROVERE, «Planificación Estratégica de RRHH en Salud», *PALTEX/OPS*, Washington, OPS, 1993, en Carlos GIOVACCHINNI, «El trabajo con problemas en el proceso de Planificación en Salud Pública», material de lectura del Curso Virtual «Desarrollo de las Capacidades para la Renovación de la Atención Primaria de Salud», OPS.

profundizar en el modo en el que los mismos impactan en los niños y adolescentes en un enfoque de ciclo de vida[3]. En esta línea y con una finalidad didáctica y orientadora se propone la elaboración de una taxonomía de los problemas que lejos de ofrecer una mirada simplista nos posibilite determinar las siguientes variedades de problemas:

- Problemas que aparecen en la infancia y que en esa misma etapa se superan;
- Problemas que habiendo comenzado en la infancia continúan durante la adolescencia y la adultez;
- Problemas que si bien se iniciaron en la infancia fueron minusvalorados y son fuente de problemas adicionales en la edad adulta.

Otro aspecto de interés para una mejor identificación y comprensión de los problemas y en los que la Bioética despierte nuevas preguntas y mejores respuestas, es el valor que le atribuimos a los sentimientos que –originados en las respectivas creencias y vivencias tejidas a la largo de la vida– contribuyan no a formular un juicio moral de los problemas sino a una reinterpretación de algunos de ellos.

Así, la presencia de un sentimiento, emoción o de una reacción visceral frente a una determinada situación o problema –si bien puede no ser definitoria– representa un punto de partida o puerta de entrada que operando como una verdadera «bandera roja»[4] invite a la formulación de interrogantes adicionales que enriquezcan y conduzcan a un mejor análisis de los problemas bioéticos y a una mayor indagación moral.

A lo largo de la Figura 1 se formulan criterios adicionales dinámicos, no fijos, de identificación y selección de los problemas que sin la pretensión de ser utilizados a modo de una lista de chequeo faciliten el mejor abordaje futuro.

1.2. CRITERIOS PARA EL ANÁLISIS DE LOS PROBLEMAS

Criterios	Características
Según forma y modo de aparición	– Aparición súbita o aguda – De forma progresiva o solapada que puede continuar a la cronicidad

3. La perspectiva del ciclo de vida hace referencia a un enfoque que intenta destacar el valor de las experiencias tempranas y su efecto en etapas posteriores de la vida.
4. Matthew PIANALTO, Subjectivism, realism, and morality, UMI Microform, 3317832, ProQuest LLC, 2008, p. 176.

Criterios	Características
Según la magnitud del problema y el grado de severidad	– Leves, moderados y severos relacionados con: virulencia del agente, letalidad del problema, grado de incapacidad que genera el daño, de discapacidad e invalidez – Grado de compromiso y/o afectación moral – Nivel de conflicto entre principios y derechos
Según la frecuencia de aparición	– Prevalencia elevada: Los problemas más frecuentes ¿se consideran de mayor importancia que los problemas de baja frecuencia de aparición, en la población infantil y adolescente? – Incidencia creciente: La incidencia se refiere a la aparición de casos nuevos. Los problemas que tienen una alta incidencia tienden a expandirse más rápidamente en la población y pueden requerir una atención prioritaria
Según nivel de complejidad	– Simples – Complejos: definidos por las múltiples variables que intervienen en su desarrollo y en su resolución
Según la posibilidad o no de intervenir sobre el problema	– Escasa vulnerabilidad[5] del problema – Moderada y elevada vulnerabilidad
Según el efecto que genera en las personas afectadas y en aquellas en condiciones de brindar una solución	– Temor – Preocupación – Búsqueda inmediata de ayuda y de respuestas

5. La vulnerabilidad de un problema hace referencia a la capacidad de un problema para responder efectivamente a una determinada acción y puede ser analizado desde dos criterios diferentes que –íntimamente relacionados– se articulan entre sí: la viabilidad y factibilidad que aluden especialmente al compromiso social y político de los involucrados con el problema y con la solución, la disponibilidad de los recursos, el apoyo de las fuerzas sociales, la legislación vigente así como la interpretación ética de esa legislación sin que sea posible obviar la factibilidad técnica –que puede variar sensiblemente de un contexto a otro–, administrativa y financiera que implica no sólo que los recursos estén sino que además estén al alcance y disponibles, en Carlos GIOVACCHINNI, «El trabajo con problemas en el proceso de Planificación en Salud Pública», material de lectura del Curso Virtual «Desarrollo de las Capacidades para la Renovación de la Atención Primaria de Salud», OPS, 2009.

Criterios	Características
	– Dolor – Implementación rápida de acciones – Sentimientos de rechazo o emociones negativas
Según sea la afectación	-Individual – Colectiva

Figura 1

Una condición que merece especial consideración es la que hace referencia al grado de dificultad que ofrecen los problemas ¿Qué es lo que define la simpleza o la complejidad de un problema? ¿Lo es acaso la facilidad para su abordaje o para su resolución? En este sentido es posible pensar en la complejidad de los problemas como la condición que entre otras se define por la cantidad de variables puestas en juego y que como tales deben ser abordadas desde perspectivas complejas.

1.3. EL ABORDAJE DE LA COMPLEJIDAD EN LA VISIÓN DE LOS PROBLEMAS

Reconocer la complejidad de los problemas y la importancia de instaurar abordajes y perspectivas complejas no implica necesariamente la adopción de mecanismos difíciles e intrincados para su resolución, sino por el contrario, la implementación de acciones innovadoras que aporten claridad y no oscurecimiento. La priorización de los problemas –organizando las respuestas según el grado de importancia que cada actor les confiere– puede ser una de las facetas para el abordaje de la complejidad.

En este último sentido y si bien priorizar permite determinar cuál es el problema al que supuestamente debamos atender primero es importante no perder de vista todo aquello que se omite, que se mantiene relegado o invisible a la mirada de los otros. A la vez se sugiere ser extremadamente cuidadosos con la «lente» a utilizar para que la misma no sea fuente de un sesgo de lectura e interpretación que pueda poner en evidencia la fragilidad de algunos criterios de valoración y de su respectivo sustento ético y político.

Los problemas rara vez se presentan aislados y en general conforman grupos a modo de problemáticas que requieren entre otros elementos de un diagnóstico contextual, ya que un problema puede ser vulnerable en un escenario determinado y ser invulnerable en otro así como

variar en el tiempo. EDGAR MORIN (2010)[6] señala la importancia de los contextos y de no perder de vista una perspectiva de alcance integral que sin desconocer las particularidades se vea enriquecida por las alteridades:

> «La hiper-especialización impide ver tanto lo global (que se fragmenta) como lo esencial (que se disuelve). Sin embargo, los problemas esenciales nunca son fragmentarios, y los globales son cada vez más esenciales. Además, ningún problema particular se puede plantear ni pensar correctamente fuera de su contexto; el contexto mismo de tales problemas se debe plantear cada vez más en el contexto planetario global»[7]

El abordaje de la complejidad supone –como señala MORIN, (2010)– considerar a los problemas:

> «... como sistemas abiertos que establecen conexiones entre sí y con su entorno y superen la causalidad lineal, la relación "causa-efecto", para aprender la causalidad mutua, interrelacionada, circular (retroactiva, recursiva) y sus incertidumbres»[8]

En algunas ocasiones el azar, la toma de distancia saludable que confiere el tiempo hasta la posibilidad de encontrar en los diferentes trayectos «vientos favorables», pueden transformar los problemas en soluciones o bien ocurrir que los mismos cedan espontáneamente o que no lo hagan, sin perder de vista los costos de esa solución, lo que queda en el camino, la agenda oculta y hasta la inconclusa.

2. PROBLEMAS BIOÉTICOS EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA EN LATINOAMÉRICA

Los problemas bioéticos lejos de ser un concepto abstracto «ocurren» en los niños y adolescentes y en general también en el seno de sus familias, justificación necesaria y suficiente para su abordaje. Si bien la descripción de los problemas podría por su extensión ser tema de un tratado, considero oportuno hacer mención en este espacio sólo a algunos de ellos que –a pesar de que puedan no ser los de mayor frecuencia de aparición– son el resultado de la integración entre la observación cuidadosa y el marco teórico que le confiere legitimidad.

Paralelamente, en concordancia con la propuesta de María CASADO

6. Edgar MORIN, «Anotaciones para un nuevo *Emilio*: transmisión sistémica del conocimiento», *Signo y Pensamiento 56 · Eje Temático*, volumen XXIX · junio 2010, pp. 42-49.
7. Edgar MORIN, op. cit. p. 44.
8. Edgar MORIN, op. cit. p. 46.

(2002) de una «Bioética flexible»[9], el presente apartado es una invitación a pensar en un enfoque transversal de la Bioética que contribuya a encontrar nuevas formas de mirar las problemáticas en la infancia y adolescencia en Latinoamérica.

Los problemas en la infancia y adolescencia en Latinoamérica registran aspectos comunes con los que suceden en otras partes del mundo pero a la vez particularidades relacionadas con los contextos: sus fortalezas, dificultades y los respectivos aspectos culturales.

Así, realizaré a continuación un especial recorrido por cinco problemas; cabe destacar que no todos ellos están formulados desde un aspecto negativo a solucionar sino desde la conceptualización del problema como un genuino desafío cuyo abordaje se vuelve necesario y perentorio.

Seguidamente una invitación a explorarlos.

2.1. PROBLEMA 1: DE LAS DESIGUALDADES INJUSTAS Y LA VULNERABILIDAD

Los progresos en la reducción de la mortalidad infantil en Latinoamérica y el Caribe en los últimos 40 años han sido sustanciales; sin embargo, los importantes avances para cumplir con el «Objetivo del Desarrollo del Milenio 4»[10] –que establece la meta de reducir en dos terceras partes la mortalidad en menores de 5 años entre el período 1990-2015 y aproximarse a los niveles de los países desarrollados– no parecieran haber sido ni son suficientes.

El descenso de la mortalidad infantil[11] representa sin duda un logro a destacar, la prevalencia del bajo peso entre los menores de cinco años

9. María Casado ha acuñado el concepto de «flexible» aplicado a la Bioética para hacer referencia entre otras a que «los problemas de la Bioética deben ser debatidos por la sociedad en su conjunto, antes de que sean adoptadas soluciones normativas sobre las que en una sociedad democrática y plural es preciso encontrar consenso», en María Casado, «¿POR QUÉ BIOÉTICA Y DERECHO?», *Revista Acta Bioethica*, n° 2, año VIII, 2002, p. 186.
10. En septiembre de 2000, los dirigentes de 189 naciones se reunieron en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York para aprobar la Declaración del Milenio, comprometiendo a sus países con una nueva alianza mundial para reducir los niveles de extrema pobreza y estableciendo una serie de objetivos sujetos a plazo, conocidos como los Objetivos de Desarrollo del Milenio y cuyo vencimiento del plazo está fijado para el año 2015. Fuente: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD.
11. Estado Mundial de la Infancia, Edición Especial, UNICEF, 2005 *http://www.unicef.org/spanish/rightsite/sowc/pdfs/SOWC_SpecEd_CRC_ExecutiveSummary_SP_100109.pdf*

se ha reducido en todas las regiones desde 1990 sumado a la consolidación de programas de vacunación cuya implementación ha salvado las vidas de millones de niños y niñas en todas las regiones del mundo; aún así, persiste entre otras problemáticas, el nacimiento de recién nacidos de bajo peso al nacer como expresión de la persistencia de importantes desigualdades injustas en el acceso a la salud y a la educación tanto entre diferentes países como al interior mismo de esos países. El período perinatal, a pesar de su relativo corto tiempo de duración, tiene una influencia decisiva en el desarrollo físico, neurológico y mental condicionando fuertemente el futuro de los niños. En este sentido, la Dra. Mirta Roses Periago, Directora de la Organización Panamericana de la Salud, destaca que es «éticamente impostergable que nos pongamos en marcha con determinación»[12].

Estos datos, entre otros, representan un argumento suficientemente importante que conduzca sin demora a la realización de acciones innovadoras que mejoren definitivamente la calidad de vida de los niños y adolescentes en Latinoamérica.

Así los problemas en la infancia y adolescencia en el escenario latinoamericano requieren del abordaje sistemático de los Determinantes Sociales de la Salud (DSS) que:

> «...hacen referencia a las condiciones en los que las personas crecen, se desarrollan, viven y en los que la elección de ciertas políticas moldean estas condiciones tanto en el entorno local, nacional y regional y tienen notable influencia en la vida de los niños y adolescentes a nivel individual y colectivo»[13]

La incorporación de la perspectiva de los DSS contribuye –así como su ausencia obstaculiza– al desarrollo de mejores trayectorias de salud que contrarresten el efecto de las experiencias tempranas deficitarias.

La implementación de políticas sociales destinadas a erradicar la pobreza y las desigualdades injustas puede contribuir a evitar que la vulnerabilidad[14] de las personas –ya no la de los problemas– cristalice

---

12. Comunicado de Prensa: Doctora Mirta Roses Periago inicia segundo mandato al frente de la OPS, Washington, D.C., 1 de febrero de 2008 (OPS, *http://www.paho.org/spanish/dd/pin/ps080201.htm*
13. Neal HALFON, KandyceLARSON and Shirley RUSS, «Why Social Determinants?», *Healthcare Quarterly* Vol. 14 Special Issue October 2010, p. 10.
14. Florencia LUNA elabora la interesante «metáfora de las capas» para concebir la «vulnerabilidad», que contribuye a sortear la visión de la vulnerabilidad como etiquetas y ofrece la idea de algo que puede ser «... más flexible, removido de uno en uno, capa por capa. No hay una "sólida y única vulnerabilidad" que agote la categoría, pueden haber diferentes vulnerabilidades, diferentes capas operando...», Florencia LUNA, «Elucidating the Concept of Vulnerability. Layers not Labels», *IJFAB*, vol. 2: 1, 2009, pp. 121-135.

en la exclusión, y que de este modo los interrogantes que los profesionales de la salud en contacto con niños y adolescentes a menudo formulamos: ¿Una o más infancias? ¿Una o más adolescencias? sean expresión de pluralismo y no la muestra clara de las desigualdades que coexisten en Latinoamérica como una genuina condena.

Aunar procesos de rendición de cuentas de los gobiernos con la responsabilidad social e individual representa un factor decisivo para que el ideal de la Convención sobre los Derechos del Niño[15] (1989) alcance a ser una realidad para todos los niños y niñas de Latinoamérica y del resto del mundo. En este sentido, adhiero especialmente a la posibilidad de que la ciudadanía sea parte activa del ejercicio democrático de la rendición de cuentas que promueva la transparencia.

Si bien es innegable la existencia de dificultades y restricciones presupuestarias en Latinoamérica y, sin desconocer la necesidad de establecer un uso racional de los recursos de por sí escasos y de fijar prioridades en salud, destaco especialmente –como corolario del abordaje de este primer problema– la importancia de pensar el concepto de inequidad aplicado a la infancia y adolescencia acorde a los principios establecidos por Margaret Whitehead (2007) quien establece como principio 1:

> «Nadie debería seriamente tratar de sugerir estrechar las desigualdades y brechas en salud trayendo a la gente sana al nivel de las personas menos saludables. Un empeoramiento de la tasa de mortalidad infantil y neonatal de las personas de mayores recursos, sin cambios en las tasas de mortalidad de los niños más pobres no podría ser visto como un resultado satisfactorio sino sólo como una tragedia, aún si se estrechara la brecha así como las desigualdades entre ambos grupos en términos de mediciones»
>
> «... Para ser absolutamente claros, la única forma de reducir las desigualdades en salud de forma equitativa es elevando el nivel de salud de las personas que están en peores condiciones al nivel de las que están en mejores condiciones de salud. Nivelar para abajo no debería ser una opción»[16]

2.2. PROBLEMA 2: LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y LA PARTICIPACIÓN EN CONTEXTOS DE SALUD

La capacidad para tomar decisiones en la infancia y en la adolescencia se estructura en base a elementos cognitivos y afectivos que surgen desde el entorno familiar y social ampliado; si bien es complejo de identificar él o los momentos exactos en los que los niños comienzan a dispo-

15. *http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/CDN_06.pdf*
16. Margaret WHITEHEAD y Göran DAHLGREN, Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up Part 1, WHO Regional Office for Europe, 2007, p. 16.

ner de las condiciones necesarias para tomar decisiones, esos momentos se construyen progresivamente y en un continuo en los que el estímulo de la familia y de la comunidad desempeñan ambos un rol esencial. Tomar decisiones en contextos de salud requiere de ejercitaciones previas, de un modelo que habilite al niño y al adolescente a expresar sus opiniones y que las mismas sean tomadas en consideración.

Definirse como «... persona moral autónoma implica disponer de la capacidad para elegir los fines además del ejercicio de tal capacidad»[17]. En escenarios de salud hacer referencia a que una persona es competente implica que tiene la posibilidad de realizar elecciones en torno a su salud. Si bien los niños pueden no tener esa capacidad en forma completa ya que depende del desarrollo cognitivo, del tipo de decisión a tomar y del contexto particular, sí pueden disponer de ella para ciertas decisiones que no revistan severidad en relación con los riesgos derivados o potenciales que conlleva la toma de esa decisión.

La promoción desde el sector salud de la capacidad en los niños para que progresivamente puedan comenzar a tomar decisiones, no implica de modo alguno desconocer la importancia de los padres o tutores en el rol que les compete, sino por el contrario de poner en evidencia el papel que los integrantes de los equipos de salud tienen en favor de la infancia y de la adolescencia.

Un elemento primordial no suficientemente explorado y que contribuye decididamente a la toma de decisiones corresponde a la información que se brinda u omite a los niños y adolescentes en contextos de salud en el escenario latinoamericano. La información así puede ser percibida como un puente, un verdadero instrumento del cuidado cuya omisión o inadecuada verbalización y transmisión pueden volverse herramientas del «no cuidado» o de un cuidado insuficiente y/o de mala calidad[18].

En este marco adquiere relevancia el concepto de «alfabetización para la salud» que hace referencia a:

> «... la posibilidad de alcanzar un nivel de conocimientos, habilidades personales y confianza que permitan adoptar medidas que mejoren la salud personal y de

17. Rodolfo VÁZQUEZ, Artículo 5 Autonomía y Responsabilidad Individual «*Sobre la Dignidad y los Principios, Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*». Coordinadora María CASADO, Civitas, 2009, p. 197-205.
18. Irene MELAMED, «Los adolescentes y el derecho a la información en contextos de salud: Reflexiones y aportes desde la Bioética», Ponencia Virtual presentada en el 12 Congreso Virtual de Psiquiatría, Interpsiquis, *www.interpsiquis.com*-Febrero-Marzo 2011.

la comunidad, mediante un cambio de los estilos de vida y de las condiciones personales de vida. De esta manera, la alfabetización para la salud supone algo más que poder leer un folleto y pedir citas. La alfabetización para la salud depende de niveles más generales de alfabetización. Una baja alfabetización general puede afectar la salud de las personas directamente, ya que limita su desarrollo personal, social y cultural, además de impedir el desarrollo de la alfabetización para la salud» *Glosario Promoción de la Salud, OMS, 2008.*

En las últimas décadas los países de América Latina han realizado avances muy significativos en términos del mejoramiento de sus indicadores educativos. A pesar de ello e incluso habiendo logrado reducir las tasas de analfabetismo, el mismo continúa existiendo y es una de las situaciones de exclusión más graves que aún deben afrontar las sociedades de la región. La alfabetización además de ser un derecho humano elemental es un recurso indispensable para el ejercicio de otros derechos fundamentales[19] como el derecho a la salud, cuya existencia se nutre de la información y alfabetización en salud, componentes esenciales para su satisfacción. En este sentido el número de personas adultas[20] que carecen de competencias mínimas necesarias en escritura, lectura y cálculo elemental se torna un indicador crítico de la situación de inequidad existente en Latinoamérica, que afecta en particular a quiénes viven en situación de pobreza, mujeres, pertenecientes a comunidades indígenas y frecuentemente residentes en zonas rurales. Son los mismos adultos junto con las instituciones educativas los pilares de la alfabetización infantil y el desarrollo del pensamiento crítico, con todo lo que implica la ausencia de las condiciones requeridas para ejercer ese rol.

En simultáneo con la promoción de la alfabetización se vuelve necesario facilitar progresivamente el desarrollo de nuevas competencias y a la vez identificar el momento oportuno para la toma de decisiones en salud acorde al nivel evolutivo. Gerison LANSDOWN (2005)[21] propone así un enfoque posible y a la vez innovador para la medición de las capacidades de la infancia para la toma de decisiones basado en el «principio de proporcionalidad», con una escala móvil de competencias conforme a la gravedad de la decisión en cuestión.

---

19. El Analfabetismo en América Latina. Una deuda social, SITEAL. Dato destacado, OEI, *http://www.oei.es/noticias/spip.php?article8106* diciembre 2010.
20. La tasa de alfabetización pasó en América Latina del 72% en la década de los sesenta al 89,7% en la de los años noventa, cuando en los países OCDE, en ese mismo período de tiempo, se situó por encima del 95%, Mariano JABONERO BLANCO, LA UNIVERSALIZACIÓN DE LA ALFABETIZACIÓN Y LA EDUCACIÓN BÁSICA PARA TODOS: LA IBEROAMÉRICA NECESARIA Y POSIBLE, *http://www.oei.es/alfabetizacion/JaboneroOk.pdf*
21. Gerison LANSDOWN, Innocenti Insight, «La evolución de las capacidades del niño», Save the Children, Unicef, 2005, p.12.

Siguiendo en esta misma línea en la ocasión en la que los riesgos de participar en las decisiones fueran suficientemente bajos, los niños de acuerdo a su desarrollo evolutivo y los adolescentes podrían asumir esa responsabilidad. En la medida en la que se incrementara el riesgo así como la exposición la exigencia de competencia para comprender las implicancias de esas elecciones debería verse aumentada, así como también la cantidad y la calidad de la información debería estar en relación con esos niveles de riesgo potencial.

La promoción de la autonomía de niñas, niños y adolescentes en el contexto latinoamericano –lejos de representar un problema en sí mismo– se constituye en un genuino desafío o punto de inflexión sobre el que es esencial trabajar fortaleciendo el concepto de que la autonomía de la persona no surgirá por generación espontánea sino a partir de la promoción de su desarrollo y esto incluye definitivamente la reducción de las brechas educativas.

2.3. PROBLEMA 3: LA CONFIDENCIALIDAD COMO PUERTA DE ENTRADA A LA SALUD EN LA ADOLESCENCIA

La protección de la confidencialidad se deriva de la tradición moral de los profesionales de la salud y se constituye como un objetivo y a la vez como un recurso para que las personas que ejercen acciones en escenarios de salud puedan cumplir con sus respectivas funciones.

Los principios básicos morales: respeto por la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia[22] tienen especial relevancia en relación con la protección de la confidencialidad, que en particular en las etapas tempranas de la adolescencia puede ser fuente de tensiones por la presencia de conflictos entre principios y derechos.

Es de importancia destacar que estos principios aunque necesarios no son suficiente contribución para la resolución de los problemas bioéticos en la infancia y la adolescencia y es de interés y enriquecimiento contar con el aporte de los enfoques éticos alternativos[23]: ética del cuidado, ética de la virtud, entre otros.

---

22. BEAUCHAMP y CHILDRESS proponen estos cuatro principios en el marco de una propuesta que si bien no representa una teoría completa está pensada para cuestiones de ética biomédica e investigación, Florencia LUNA, «Bases Teóricas de la Bioética, Planteos Clásicos y Teoría de los Principios» en Florencia LUNA y Arleen L. F. SALLES, *«Bioética: Nuevas reflexiones para debates clásicos»*, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, Argentina, 2008, p. 51.
23. Arleen L. F. SALLES, «Bases Teóricas de la Bioética, Enfoques Éticos Alternativos» en Florencia LUNA y Arleen L. F. SALLES, *«Bioética: Nuevas reflexiones para debates clásicos»*, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, Argentina, 2008, p. 79-131.

La protección de la confidencialidad definida en el escenario de la adolescencia como «... el acuerdo entre el paciente/adolescente y el profesional de la salud de que la información desplegada durante ese encuentro entre ambos no será revelada ni compartida con otros sin la anuencia del paciente/adolescente»[24], contempla consideraciones legales locales y es deseable que la perspectiva de la ética contribuya en su interpretación.

La confidencialidad se sustenta y descansa en la autonomía de la persona y ambas se facilitan mutuamente en un juego de retroalimentación.

Los argumentos para el respeto de la confidencialidad están centrados especialmente en el argumento de la «fidelidad, el derecho a la autonomía y el de las consecuencias»[25]. En este sentido, la protección de la confidencialidad se constituye en una puerta de entrada a la expresión del relato adolescente y representa una condición esencial y necesaria para poder brindar y recibir ayuda. Establecer los límites que impone la confidencialidad –aún cuando siempre sea para beneficiar al paciente/adolescente– requiere de una muy cuidadosa aproximación al tema que sin descuidar la protección contrarreste acciones paternalistas que alejen la horizontalidad en las relaciones. Ninguna de ambas actitudes sin la debida argumentación es moralmente defendible y por lo tanto debe de ser evitada. Quebrar la confidencialidad puede ser un acto necesario en casos de ideas suicidas, abuso o trastornos alimentarios de importancia que puedan poner en riesgo la vida o la integridad de las/os adolescentes, o bien requerir la presencia y el sostén de un adulto por nombrar sólo algunas.

La justificación de un cierto paternalismo debe de estar basada en la evidencia de que la capacidad de decisión del adolescente está comprometida y que proteger su vida es la principal prioridad; en este caso, existe aún el deber moral de respetar al adolescente y por ende hacerlo partícipe del proceso de revelar la información que nos ha confiado.

JUSSARA DE AZAMBUJA LOCH (2007)[26] ha analizado en extenso el tema de la confidencialidad en adolescencia; a través de los datos obtenidos

24. Confidential Health Care for Adolescents, Position Paper of the Society of Adolescent Medicine, JOURNAL OF ADOLESCENT HEALTH 2004; 35:160-167.
25. T. L. BEAUCHAMP y J. F. CHILDRESS, Principles of Biomedical Ethics, 5th edn. New York, Oxford University Press, 2001, p. 306.
26. JUSSARA DE AZAMBUJA LOCH, Universidade Federal Do Río Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Tese de Doutorado, Porto Alegre, PUCRS, Brasil, 2007, p. 94.

de un estudio exploratorio-descriptivo centrado entre otros aspectos en el análisis del conocimiento del concepto de confidencialidad así como de sus límites éticos y legales por parte de un grupo de 711 jóvenes universitarios entre 16-21 años de Porto Alegre, Brasil, destaca que:

> «... los jóvenes incorporados en el estudio interpretaron la confidencialidad a través de un fuerte componente normativo y deontológico, expresado en el predominio asignado a la obligación del médico de conservar en secreto la información, más que en el reconocimiento del derecho de los adolescentes a la privacidad y la confidencialidad».

Es deseable continuar investigaciones que profundicen el tema y en particular, que contribuyan a determinar en qué medida la confidencialidad en espacios de salud en el contexto latinoamericano no está sólo sujeta a los vaivenes de la voluntariedad de las personas (integrantes de equipos de Salud), sino que se constituya en un derecho legitimado acompañado por una cuidadosa planificación acerca del momento oportuno para el comienzo de su ejercicio.

2.4. PROBLEMA 4: LA PERCEPCIÓN DE LA ADOLESCENCIA COMO PROBLEMA

La visión estigmatizada de la niñez y en particular de la adolescencia es en sí misma un problema que puede ser responsable de cristalizar y a la vez ser fuente de problemáticas adicionales. Desde la percepción de los adolescentes como seres violentos, portadores de áreas cerebrales que en un enfoque ligado al determinismo biológico describen en su seno la existencia de condiciones tales como la impulsividad, inmadurez y rebeldía, apelamos a una mirada integral y no fragmentada de la infancia y de la adolescencia.

La imagen de la niñez y la adolescencia exhibida a través de los medios de comunicación de Latinoamérica es en ocasiones parcial y hasta negativa y no siempre responde a la realidad sino que es funcional a intereses determinados. Poder estar en conocimiento de ello es un factor esencial ya que si bien los medios de comunicación son responsables en ciertas oportunidades de otorgar visibilidad a temas que durante décadas permanecieron escondidos, es importante considerar que la mirada de los medios sobre la infancia y la adolescencia está en gran medida orientada por las fuentes a partir de las cuáles se construye la noticia.

El Capítulo Infancia de Periodismo Social[27] integrante de la Red

27. *http://www.periodismosocial.org.ar*

ANDI de América Latina, ha determinado –basado en la metodología creada por ANDI Brasil en 1996– el lugar que ocupan la niñez y la adolescencia en los principales diarios de Argentina a través de un estudio[28] que incluyó el análisis de 23 mil notas publicadas entre marzo y diciembre de 2004 por 12 diarios nacionales y provinciales. Los resultados mostraron que los medios de comunicación compartieron una mirada distorsionada sobre los niños y los adolescentes convalidando por error u omisión los mismos prejuicios de la sociedad a la que se propusieron informar.

La palabra así como herramienta de comunicación e información tiene un papel central en la construcción de la noticia. El lenguaje cristaliza primero y consolida después muchos falsos estereotipos sociales y contribuye a la percepción de la adolescencia como problema. Es responsabilidad de los adultos y en particular de quiénes conforman equipos de salud facilitar la lectura crítica de esos mensajes para una mirada clarificadora de la/s realidad/es.

2.5. PROBLEMA 5: ASPECTOS INHERENTES A LOS SISTEMAS DE SALUD DE LATINOAMÉRICA

Latinoamérica presenta Sistemas de Salud que comparten aspectos comunes; muchos de ellos son percibidos como fortalezas en tanto que otros como debilidades y problemas. El abordaje particular de estos últimos puede facilitar la implementación de acciones que contribuyan a aminorarlos o por el contrario las decisiones erróneas pueden exacerbarlos.

El Dr. Halfdan Mahler, ex Director General de la OMS, destacó en su presentación en la Conferencia Internacional: Buenos Aires 30/15, Argentina, agosto 2007 que «la equidad es un imperativo moral que subsume todas las actividades sociales y económicas». Sus palabras aún resuenan como eco en el contexto de salud de Latinoamérica por su vigencia, relevancia y por el énfasis en su enunciación.

Si bien la equidad en salud no depende enteramente de los Sistemas de Salud su alcance se verá dificultado con un sistema de cobertura

28. *http://www.unicef.org/argentina/spanish/ACF431B.pdf* El monitoreo cuantitativo y cualitativo determinó el tratamiento de la violencia como uno de los temas prioritarios (26,1%) y las notas que reportaron actos violentos en los que algún niño o adolescente fue Víctima (51,4 por ciento de total de ese tema, sin contar Abuso Sexual) casi cuadriplicaron en número a aquellas en los que apareció como agente (12,6 por ciento), aunque la búsqueda de un impacto noticioso haya alimentado luego la impresión contraria.

deficitaria, baja calidad e ineficiente. La estructura organizativa de los Sistemas de Salud de la región presentan en general –con algunas excepciones– dos problemas: la segmentación y fragmentación que atentan contra el buen desempeño de los respectivos Sistemas de Salud.

En tanto la segmentación es

> «La coexistencia de subsistemas con distintas modalidades de financiamiento, afiliación y provisión de servicios "especializados" en diferentes segmentos de la población de acuerdo con su inserción laboral, nivel de ingreso, capacidad de pago y posición social, la fragmentación es la coexistencia de varias unidades o establecimientos no integrados dentro de la red sanitaria asistencial... La presencia de numerosos agentes de salud que operan en forma desintegrada y que tienden a ignorarse o competir entre sí, genera incrementos en los costos de transacción y promueve una asignación ineficiente de los recursos en el sistema como un todo»[29].

En la experiencia de las personas que utilizan el Sistema de Salud la fragmentación se manifiesta como la falta de acceso a los servicios, la pérdida de la continuidad de la atención y la no congruencia de los servicios con las necesidades de los usuarios. Aún cuando el desafío de la fragmentación es común en la mayoría de los países de la Región, su magnitud y sus causas principales son distintas dependiendo de cada situación en particular. Se estima que «en América Latina y el Caribe entre 20% y 25% de la población carece de acceso regular y oportuno a los Sistemas de Salud»[30].

Frente a esta situación –como un modo de paliar la exclusión que generan las fallas en los Sistemas de Salud– surge la propuesta de abordar la fragmentación de los servicios de salud a través de la conformación de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS)[31] que pueden definirse como:

> «Una red de organizaciones que presta o hace los arreglos para prestar servicios de salud equitativos e integrales a una población definida, y que está dispuesta a rendir cuentas por sus resultados clínicos y económicos y por el estado de salud de la población a la que asiste».

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) considera que las RISS son:

> «Una de las principales expresiones operativas del enfoque de la Atención Primaria de la Salud a nivel de los servicios de salud, contribuyendo a hacer reali-

29. Salud en Las Américas, Volumen I-Regional, Cap. 4 «Las políticas públicas y los sistemas y servicios de salud», OPS, 2007, p. 319.
30. Salud en Las Américas, Volumen I-Regional, Cap. 4, op. cit., p. 321.
31. Hernán MONTENEGRO, Eduardo LEVCOVITZ, et al, «Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas» Washington, D.C.: OPS, 2010, p. 31.

dad varios de sus elementos más esenciales tales como la cobertura y el acceso universal, el primer contacto, la atención integral, integrada y continua, el cuidado apropiado, la organización y gestión óptimas, la orientación familiar y comunitaria y la acción intersectorial, entre otros»[32].

En la región un número creciente de países de América Latina y el Caribe están adoptando políticas de redes integradas de servicios para organizar sus servicios de salud. Sin embargo no obstante los esfuerzos realizados, el desafío de combatir la fragmentación y de prestar servicios de salud que sean más equitativos e integrales continúa siendo un gran imperativo para la mayoría de los países de las Américas, en sintonía con la ferviente expresión del Dr. Halfdan Mahler citada al inicio de este apartado.

3. CONCLUSIONES: LA NECESIDAD DE INSTALAR NUEVAS MIRADAS

Hemos realizado un recorrido por algunos de los numerosos problemas que padecen niños y adolescentes en Latinoamérica; la intención ha sido esencialmente la de instalar nuevas miradas que incorporen la «lente de la Bioética» como un componente que si bien puede no ser suficiente es definitivamente necesario.

Percibir un problema como tal, reconocerlo y analizarlo, supone la evocación de ese problema en asociación o no con eventos anteriores desfavorables en un juego anticipatorio; su valoración puede demandar tiempo y esfuerzo y resultar del diálogo interno así como de la interacción con el otro.

En la construcción de uno o más problemas subyacen componentes subjetivos y las soluciones a esos problemas difícilmente sean neutrales o carentes de toda perspectiva ideológica, para lo cual no existirán recetas rápidas sino la necesidad de incorporar diferentes variables.

Destaco finalmente dos elementos: por un lado la importancia de pensar la infancia y la adolescencia en una mirada ampliada que aleje dicotomías e incorpore la presencia de los grises, no para opacar las realidades sino por el contrario para contribuir a iluminarlas y que a través de ella –las problemáticas y sus soluciones– alcancen visibilidad.

Por otro lado ya en el cierre, una invitación a ejercitar el valor de la confianza en los niños y adolescentes de la región como potenciales

32. Hernán MONTENEGRO, Eduardo LEVCOVITZ, et al, Redes Integradas de Servicios de Salud, op. cit., p. 9.

transformadores de las realidades, sin que esto implique abandonarlos a la toma de decisiones en soledad sino a través de la puesta en práctica –no sólo en el discurso– de la genuina participación.

El desafío en mi criterio es habilitar canales e instancias de participación que a modo de ventanas de oportunidades faciliten la realización plena de los niños y adolescentes de la región.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CASADO, M., «¿Por qué bioética y derecho?», *Revista Acta Bioethica*, nº 2, VIII, Santiago, 2002, pp. 183-194.

GIOVACCHINNI, C., «El trabajo con problemas en el proceso de Planificación en Salud Pública», material de lectura del Curso Virtual «Desarrollo de las Capacidades para la Renovación de la Atención Primaria de Salud».

HALFON, NEAL et al. «Why Social Determinants»? *Healthcare Quarterly* Vol. 14 Special Issue, Toronto, October 2010, p. 10.

LANSDOWN, G., Innocenti Insight, «La evolución de las capacidades del niño», Save the Children, Unicef, 2005, p. 21.

LOCH, JUSSARA DE AZAMBUJA, Universidade Federal Do Río Grande do Sul, Faculdade de Medicina, PUCRS, Tese de Doutorado, Porto Alegre, Brasil, 2007, p. 94.

LUNA, F., «Elucidating the Concept of Vulnerability. Layers not Labels», *IJFAB*, vol. 2:1, 2009, pp. 121-139.

LUNA, F., y A. L. F. SALLES, «*Bioética: Nuevas Reflexiones sobre Debates Clásicos*» Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, Argentina, 2008.

MELAMED, I., «Los adolescentes y el derecho a la información en contextos de salud: Reflexiones y aportes desde la Bioética», Ponencia Virtual presentada en el 12 Congreso Virtual de Psiquiatría, Interpsiquis, *www.interpsiquis.com*-Febrero-Marzo 2011.

MORIN, E., «Anotaciones para un nuevo *Emilio*: transmisión sistémica del conocimiento», *Signo y Pensamiento 56 · Eje Temático*, volumen XXIX · junio 2010, pp. 42-49.

MONTENEGRO, H., LEVCOVITZ, E., et al, «Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas» Washington, D.C.: OPS, 2010.

Niñez y Adolescencia en la Prensa Argentina, Periodismo Social, Capí-

tulo Infancia, Informe Anual, Monitoreo 2004. *http://www.unicef.org/argentina/spanish/ACF431B.pdf*

SALLES, A., en LUNA, F. y SALLES, A., «Las características de la ética del cuidado», *Bioética: Nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, 2008, p. 116.

VÁZQUEZ, R., Artículo 5 Autonomía y Responsabilidad Individual *Sobre la Dignidad y los Principios, Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Coordinadora María Casado, Civitas, 2009.

WHITEHEAD, M., DAHLGREN, G., «Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up Part 1», WHO Regional Office for Europe, 2007, p. 16.

Capítulo 6

Aspectos éticos del uso de tecnologías genéticas para la salud y la identificación humana en Latinoamérica

VICTOR PENCHASZADEH

SUMARIO: 1. ANTECEDENTES. 2. QUÉ SON LAS TECNOLOGÍAS GENÉTICAS. 3. EL CONTEXTO DE AMÉRICA LATINA DETERMINA LOS ASPECTOS ÉTICOS DEL USO DE TECNOLOGÍAS GENÉTICAS PARA LA SALUD Y LA IDENTIFICACIÓN HUMANA. 4. ÉTICA DEL USO DE PRUEBAS GENÉTICAS. 5. ÉTICA DE LA INTERRUPCIÓN DE EMBARAZOS AFECTADOS PARA EVITAR DESCENDENCIA AFECTADA. 6. ÉTICA DEL USO DE TECNOLOGÍA GENÉTICA PARA PREDECIR PROBABILIDADES DE ENFERMARSE (MEDICINA «PERSONALIZADA»). 7. DISCRIMINACIÓN Y ESTIGMATIZACIÓN GENÉTICA. 8. ASPECTOS ÉTICOS DEL DIAGNÓSTICO NEONATAL DE DEFECTOS CONGÉNITOS. 9. ÉTICA DE LA OBTENCIÓN DE ADN EN PARTICIPANTES DE ENSAYOS CLÍNICOS CONTROLADOS. 10. ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN GENÉTICA EN PUEBLOS ORIGINARIOS. 11. PATENTAR GENES: APROPIACIÓN INDEBIDA DEL CONOCIMIENTO. 12. BIOBANCOS Y BANCOS DE DATOS GENÉTICOS PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD. 13. ÉTICA DE LA IDENTIFICACIÓN GENÉTICA PARA COMBATIR EL DELITO. 14. ÉTICA DE LAS TECNOLOGÍAS GENÉTICAS APLICADAS A INVESTIGACIONES SOBRE VIOLACIONES GRAVES DE LOS DERECHOS HUMANOS. 15. CONCLUSIONES. 16. BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA.

1. ANTECEDENTES

El desarrollo de la genética humana en las últimas décadas ha sido vertiginoso. No sólo se ha secuenciado el genoma humano por completo, sino que se han identificado por lo menos 15 mil de los 25 mil genes que se estima dispone la especie humana. De ellos, se conocen por lo menos 2.500 genes que causan enfermedades hereditarias, la mayoría de ellas poco frecuentes. También se están descubriendo variantes de genes que, en interacción con factores medioambientales, predispo-

nen en grados variables para el desarrollo de cáncer, enfermedades cardiovasculares, diabetes y muchas otras enfermedades no-transmisibles de gran impacto en la salud pública. Es posible que estos avances científico-tecnológicos incidan significativamente en las posibilidades de prevenir y curar numerosas enfermedades influenciadas por factores genéticos.

En este capítulo se examinarán aspectos éticos del uso de tecnologías genéticas para la salud. Por su importancia ética y relevancia actual en América Latina, también describiremos el uso de técnicas de identificación genética humana en las investigaciones sobre violaciones a los derechos humanos. En cambio, por razones de espacio, quedarán fuera del análisis el uso de las técnicas de fertilidad asistida para objetivos no relacionados a la prevención de enfermedades genéticas.

2. QUÉ SON LAS TECNOLOGÍAS GENÉTICAS

Antes de examinar los aspectos éticos, es necesario describir someramente, en qué consisten las tecnologías genéticas, y de qué maneras pueden contribuir a la salud de las personas, a la salud pública y a la vigencia del derecho a la identidad. En los últimos 40 años se han desarrollado y/o mejorado numerosas de estas tecnologías:

1. *Análisis de los cromosomas*, que comenzó de forma rudimentaria en los años 60 contando cromosomas y alteraciones de su estructura que denotaban pérdida o ganancia de material genética de parte de uno o varios cromosomas. Actualmente, la *tecnología citogenética* se ha automatizado y perfeccionado al punto de detectar deficiencias y excesos de material genético en el nivel molecular del ADN, que generalmente se asocian a *deficiencia cognitiva y defectos congénitos*. Sus principales aplicaciones son para el diagnóstico de pacientes con esos problemas, así como para evitar, mediante el diagnóstico prenatal y la interrupción de embarazos afectados, hijos afectados con anomalías cromosómicas.
2. *Análisis molecular directo del gen (ADN)* de alguna de las 2.181 enfermedades genéticas para las que ya se cuenta (al momento de escribir este capítulo) con pruebas genéticas *diagnósticas*. Estas pruebas se aplican a (a) el *diagnóstico* de pacientes con *síntomas sospechosos* de alguna de esas enfermedades, (b) la detección en una persona sana de un gen defectuoso que va a producir enfermedad en el futuro *(diagnóstico presintomático)* y (c) la pre-

vención de la ocurrencia de una enfermedad genética en la descendencia de parejas en riesgo (por medio del diagnóstico prenatal o preimplantatorio). Estas mismas pruebas pueden aplicarse para detectar personas sanas portadoras de algún gen recesivo que, de estar también presente en la pareja, implicaría un riesgo genético en la descendencia.

3. *Análisis molecular directo del gen (ADN), en personas sanas,* de alguna variante genética asociada a *una probabilidad mayor* que la de la población general de desarrollar en el futuro una enfermedad común como algunas variantes de cáncer, enfermedad cardiovascular, demencia y otras. La tecnología de los análisis directos del genoma ha progresado de manera asombrosa, y hoy ya se vislumbra la detección de *susceptibilidades genéticas* por análisis del genoma completo, aunque existe mucha controversia sobre su real valor predictivo y sus aspectos éticos.
4. *Análisis molecular directo de genes cuyos productos regulan el metabolismo de fármacos (farmacogenética).* La aplicación de estas técnicas es identificar patrones de respuesta a drogas y adecuar la terapéutica individual a los resultados (uso o no de determinada droga en un paciente, dosis, etc.)
5. *Diagnóstico neonatal.* En los últimos años se ha expandido el número de trastornos que pueden diagnosticarse en recién nacidos en forma sistemática en programas de salud pública. Sin embargo, para varios de los trastornos detectables, el diagnóstico no implica tratamiento efectivo, lo que trae aparejado problemas éticos, como veremos abajo.
6. *Diagnóstico prenatal.* La tecnología para investigar el riesgo aumentado de anomalías cromosómicas durante la gestación, basada en la combinación de ecografía y análisis de marcadores bioquímicos en sangre materna, ha pasado a ser parte de la práctica obstétrica en varios países de la región, con sus consiguientes dilemas éticos.
7. *Diagnóstico prenatal y preimplantatorio.* La amniocentesis y la biopsia de vellosidades coriales son técnicas que permiten el diagnóstico genético prenatal de anomalías cromosómicas y enfermedades genéticas específicas, y se ofrecen cuando existe probabilidad significativamente aumentada que el feto pueda estar afectado con alguna de ellas. El diagnóstico genético preimplantatorio se indica en los mismos casos mencionados en

el párrafo anterior, si las parejas prefieren tomar esas decisiones difíciles antes del inicio de un embarazo. La técnica requiere fertilización in vitro, biopsia de una célula de cada embrión disponible y hacer el diagnóstico genético del trastorno en cuestión, con el objetivo de implantar solamente embriones sin el gen alterado.

8. *Tratamiento.* Cada vez existen más tratamientos para un mayor número de enfermedades genéticas, tales como intervenciones quirúrgicas, trasplantes, reemplazos enzimáticos y otras tecnologías. Si bien la *terapia génica,* entendida como el reemplazo de un gen defectuoso por uno normal, está todavía mas cerca de la ciencia-ficción que de la realidad, la inserción de genes con ciertas funciones específicas está demostrando utilidad en situaciones particulares (p. ej. estímulo a la angiogénesis en casos de infartos de miocardio, o destrucción celular dirigida en casos de cáncer).
9. *Asesoramiento genético.* El asesoramiento genético tiene como objetivo brindar al o a los consultantes información sobre las características de la enfermedad genética que motiva la consulta y los riesgos de ocurrencia de la misma en el consultante o en su descendencia. La información es seguida de una discusión completa, objetiva y no directiva de las opciones que dispone el consultante para enfrentar los riesgos genéticos. Si bien el asesoramiento genético no es una «tecnología» *sensu strictu,* es el método de comunicación y educación al público sobre los beneficios y perjuicios de las tecnologías genéticas, y por ello se discutirán sus aspectos éticos aquí.
10. *Análisis genético para identificación humana.* Desde hace varios años, la tecnología genética ha penetrado el ámbito de las ciencias forenses, y hoy en día a nadie se le ocurriría identificar a una persona sin usar el análisis de su ADN. El avance de la *genética forense* ha tomado la forma de automatización y estandarización internacional de marcadores genéticos de identificación personal, basados en el análisis de segmentos del genoma que no codifican para productos biológicos, es decir que no informan sobre ninguna característica de salud, aunque sí indiquen con cierta probabilidad su origen étnico-geográfico. El uso que discutiremos aquí es la aplicación de esta tecnología para la investigación de delitos de lesa humanidad, como las desapariciones forzadas y la supresión de identidad.

11. *Desarrollo de la bioinformática y las bases de datos genéticos.* La acumulación de información genética proveniente de investigaciones biomédicas, de servicios de genética y de registro de marcadores genéticos de identificación humana para uso de la justicia y organismos de seguridad, requiere de nuevas tecnologías bioinformáticas para su manejo, almacenamiento y recuperación. Los aspectos éticos de las bases de datos genéticos son complejos y serán analizados más abajo.

3. EL CONTEXTO DE AMÉRICA LATINA DETERMINA LOS ASPECTOS ÉTICOS DEL USO DE TECNOLOGÍAS GENÉTICAS PARA LA SALUD Y LA IDENTIFICACIÓN HUMANA

Las tecnologías mencionadas en el apartado anterior están en uso en todo el mundo, con especificidades que varían de acuerdo al desarrollo de las fuerzas productivas vinculadas a la salud en cada país, las desigualdades sociales y económicas existentes, la cosmovisión de las diferentes culturas que habitan el planeta, y múltiples otros factores. El análisis de los aspectos éticos de su uso para la salud y la defensa del derecho a la identidad en América Latina, también deben analizarse en función del contexto social, cultural y de salud de sus pueblos. En términos generales, se puede decir que los aspectos éticos de los puntos mencionados arriba tienen aristas comunes en todas las latitudes, a la vez que en América Latina tienen especificidades como consecuencia de circunstancias económicas, políticas, sociales y culturales.

América Latina es la región del mundo con más desigualdades sociales, lo que determina, entre otras cosas, grandes inequidades en educación y salud. No debe sorprender entonces que el principio bioético mas vulnerado en nuestra región es la del acceso equitativo a servicios de salud de calidad. La falta de vigencia del derecho a la salud, con una medicina para pobres y otra para ricos, obviamente incluye a los servicios de genética en los cuales se aplican las tecnologías que estamos analizando. Es por ello que los principales usuarios de tecnologías genéticas en el contexto de la atención médica son las clases medias y altas en el sector privado, mientras que el sector público se caracteriza para su carencia.

4. ÉTICA DEL USO DE PRUEBAS GENÉTICAS

Numerosos organismos y asociaciones nacionales e internacionales han promulgado reglas éticas sobre el uso de pruebas genéticas en el

contexto de la salud. Entre ellas figuran que : (a) los servicios de salud deben ofrecer pruebas genéticas solamente si existen evidencias de su validez y utilidad clínicas; (b) deben ser voluntarias y efectuarse con consentimiento informado sobre posibles beneficios, limitaciones y perjuicio; y (c) no deben usarse para la discriminación o estigmatización de individuos o grupos. Estos recaudos se acentúan cuando se trata de pruebas predictivas en personas sanas, y cuando el objetivo es el diagnóstico prenatal.

Lamentablemente, en América Latina no existe mucho apego en la práctica por las normas enunciadas. Conspiran contra ello el paternalismo médico, el desconocimiento por parte de muchos médicos de las complejidades de las pruebas genéticas, la ignorancia de la población, y las barreras económicas impuestas por la falta de cobertura de muchas pruebas genéticas por el sistema público y los seguros de salud. El aberrante concepto de «enfermedad preexistente», esgrimido por los seguros de salud para no cubrir servicios de genética, debe ser combatido por legislación y por la organización de asociaciones de familiares y pacientes, que deben ser apoyadas por los profesionales de salud.

5. ÉTICA DE LA INTERRUPCIÓN DE EMBARAZOS AFECTADOS PARA EVITAR DESCENDENCIA AFECTADA

Una proporción importante de tecnologías genéticas ejercen su acción preventiva aumentando las opciones reproductivas voluntarias de las parejas en riesgo de descendencia afectada (contracepción, diagnóstico prenatal seguido de interrupción voluntaria de los embarazos afectados, diagnóstico preimplantatorio, inseminación por donante, y otras). La discusión sobre si es ético interrumpir un embarazo porque el feto presenta un defecto genético, tiene demasiadas aristas como para discurrir sobre ellas en este corto capítulo. Entre los aspectos a considerar está la posición de la pareja sobre el embarazo, sobre el estatus del embrión, sobre el aborto en general y sobre el defecto fetal en cuestión. Si se adopta la posición que la decisión de iniciar o interrumpir cualquier embarazo debe estar solamente en la conciencia de la pareja (o de la mujer) sin que deban justificar su decisión ante nadie, no habría lugar para imponer consideraciones éticas desde afuera de la pareja con respecto a posibles motivaciones de la interrupción. Por lo tanto sería irrelevante éticamente si la razón para interrumpir la gestación es la presencia de un defecto genético en el feto. Ubicar esta cuestión en la conciencia individual que quienes está tomando la decisión es la mejor

manera de evitar una discusión estéril sobre un tema en que no existe ni existirá nunca acuerdo o consenso social entre posiciones distintas. El que no se deba imponer decisiones desde afuera (médicos, asesores genéticos, familiares, autoridades legales o religiosas, etc.) de manera alguna implica que estas decisiones son fáciles y que las parejas en esa encrucijada no necesitan ayuda profesional. Por el contrario, existe amplia evidencia en todo el mundo, incluyendo en América Latina, sobre la extrema dificultad y angustia moral que rodea a las parejas que deciden interrumpir un embarazo deseado a causa de una enfermedad o defecto en el feto. La actitud ética del profesional de salud que asiste a estas parejas es apoyarlas y estimularlas a tomar sus propias decisiones autónomas, sin establecer juicios valorativos sobre sus decisiones. El asesoramiento genético, precisamente, debe asegurar que las parejas en estas situaciones obtengan lo más objetivamente posible toda la información disponible sobre el estado de salud del feto, lo que será la base de sus decisiones autónomas.

La legislación restrictiva del derecho de la mujer a la interrupción del embarazo en la mayoría de países de América Latina configura un claro e injusto obstáculo al derecho de las parejas de utilizar la tecnología del diagnóstico prenatal, si así lo desean, para evitar descendencia afectada con alguna enfermedad genética para la cual están en riesgo aumentado. Dado que la sociedad jamás tendrá una posición única sobre el estatus del embrión, en la mayoría de las sociedades humanas éstos tienen estado legal de «persona» y las mujeres ejercen su derecho a decidir autónomamente sobre el inicio y terminación de un embarazo. Esto es lo que ha permitido que en muchas regiones del mundo se haya conseguido descender la mortalidad materna (cuya causa principal es el aborto inseguro) así como reducir la frecuencia al nacimiento de enfermedades genéticas graves. En este contexto, es sumamente negativa la fuerte influencia que ejercen en América Latina sectores ultraconservadores de instituciones religiosas, sobre los políticos y la población de escasos recursos y bajo nivel educacional, a los que se permiten presionar de una manera que no se atreven a hacer en los países desarrollados para evitar la sanción de leyes que despenalicen el aborto. Las consecuencias son que América Latina lamentablemente está entre las regiones donde mueren más mujeres de baja condición económica por abortos inseguros y donde los servicios de genética reproductiva (diagnóstico prenatal y preimplantatorio) no existen en el sector público, mientras que florecen en el sector privado. Estas inequidades son un problema ético de primera magnitud en la aplicación de tecnologías genéticas para la salud en la región.

Si a estas inequidades se suman la naturaleza patriarcal de las sociedades latinoamericanas, el sometimiento de la mujer a la autoridad masculina y la historia reciente de violencia y dictaduras militares cuyas secuelas perduran aún en el tejido social, nos estaremos aproximando a la falta de ética que impregna la aplicación de tecnologías genéticas en nuestro continente.

6. ÉTICA DEL USO DE TECNOLOGÍA GENÉTICA PARA PREDECIR PROBABILIDADES DE ENFERMARSE (MEDICINA «PERSONALIZADA»)

El uso de tecnologías genéticas en medicina dista mucho de ser una panacea exenta de riesgos. En rigor de verdad, son pocas las pruebas genéticas predictivas existentes cuya validez y utilidad clínicas hayan sido establecidas fehacientemente en cuanto a limitaciones y posibles beneficios y perjuicios para el paciente. Y sin embargo, las poblaciones latinoamericanas se ven bombardeadas consistentemente con mensajes que pregonan las bondades de esas pruebas genéticas no validadas. Estos mensajes provienen de las industrias biotecnológica y farmacéutica multinacional, guiada más por sus intereses económicos que por la eficacia y seguridad de las tecnologías que pregonan. La consecuencia es que los beneficios pregonados son más ilusorios que reales. Aquí los problemas éticos son la propaganda tendenciosa, la falta de regulación por parte del Estado y la compra de voluntades de muchos médicos, que pasan por alto conflictos de interés y se transforman en agentes de la industria en lugar de defender la salud de sus pacientes.

En los últimos tiempos, y en gran medida por el desarrollo tecnológico y la influencia de intereses económicos, los profesionales de la salud, los investigadores y la sociedad entera, estamos sujetos a la noción de que las principales causas de las desviaciones de la salud se encuentran en la biología de los individuos. Dentro del espectro biológico, los genes han adquirido la inmerecida de fama de «hacedores» de la vida (por sobre muchos otros procesos vitales postgenómicos fundamentales, como aquéllos que determinan las estructuras espaciales y las funciones de las proteínas, o que regulan nuestro metabolismo y la interacción con el medio ambiente, etc.). En función de esta creencia sin evidencia se recurre a los genes para explicar cualquier fenómeno humano, desde variaciones de la conducta hasta enfermedades. Con el mismo paradigma, se tiende a recurrir a las tecnologías genéticas toda vez que se trata de diseñar estrategias de prevención y tratamiento de enfermedades. Pocas concepciones han hecho más daño a la ciencia y a la sociedad

que el *reduccionismo genético*, una ideología reaccionaria y pseudocientífica que predica sin fundamento que la explicación de todos los fenómenos humanos puede reducirse a los efectos de los genes, relegando al contexto ambiental y social a un papel secundario. Al reducir la esencia del ser humano a los efectos de los 25 mil genes que componen nuestro genoma, el reduccionismo ignora la esencia dialécticamente indivisible del ser humano como ente bio-psico-social y el hecho que los principales determinantes de la conducta y las enfermedades son las variaciones del medio ambiente social, económico, político, psicológico y biológico (exposición a tóxicos y mutágenos, condiciones de vida y trabajo, educación, vivienda, alimentación, ejercicio, etc.), más que las variaciones genéticas. Uno de los varios problemas éticos del reduccionismo es que, al reducir el ser humano a sus genes, distorsiona las prioridades de salud, desconecta al hombre y las enfermedades del contexto social y no se interesa por el estudio y enfrentamiento de los determinantes ambientales de enfermedad y la interacción genética-ambiente. Así, todos los días se «descubren» genes para rasgos como «inteligencia», «orientación sexual», «tendencia criminal», así como susceptibilidades a diversas enfermedades o desviaciones. Pocas enfermedades escapan a la etiqueta de «genéticas», aún aquellas que han aumentado dramáticamente en la población en los últimos 50 años, como la diabetes y el cáncer, indicando la acción preponderante de factores ambientales y sociales (ya que el genoma no se modifica en período tan corto).

Si bien la ideología del reduccionismo se inició en países desarrollados, se está extendiendo por el mundo y América Latina no es una excepción. Las enfermedades no transmisibles constituyen actualmente una epidemia global de proporciones mayúsculas, donde el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades mentales, la diabetes, y muchas otras, han aumentado dramáticamente su prevalencia en todo el mundo y en todas las clases sociales. Desde el punto de vista bioético el gran desafío es asegurar la equidad y la vigencia del derecho a la salud para la prevención y el tratamiento de estas enfermedades devastadoras, en medio de crisis económicas y retroceso de los estados en la implementación de políticas de equidad en salud. La prevención de las enfermedades comunes con predisposición genética (como cáncer, enfermedades cardiovasculares, hipertensión, diabetes y muchas otras) se ha basado históricamente en medidas de salud pública que buscan evitar los factores sociales y ambientales determinantes (sedentarismo, mala alimentación, exposición a tóxicos como el tabaco, malas condiciones de vida y trabajo, etc.) y que son de eficacia comprobada. Actualmente, sin

embargo, el descubrimiento de susceptibilidades genéticas que podrían determinar que algunas personas estén más (o menos) predispuestas a desarrollar estas enfermedades, ha puesto en marcha el razonamiento que detectar susceptibilidades genéticas es factible y de bajo costo, que las personas así detectadas estarían mas motivadas a «cuidarse» (por ejemplo no fumar) que aquéllos sin la susceptibilidad genética, y que las acciones preventivas serían más efectivas si se enfocan en los «susceptibles» y no sobre toda la población («medicina personalizada»).

Existen varios problemas éticos y de salud pública con este enfoque. En primer lugar, las susceptibilidades genéticas para enfermedades comunes descubiertas hasta ahora aumentan *muy poco* el riesgo que esos trastornos efectivamente ocurran, porque los genes en cuestión tienen un efecto predisponente individual muy bajo (bajo valor predictivo). En segundo lugar, los factores medioambientales siguen siendo las variables más determinantes de enfermedad para *todas* las personas, y no sólo para los susceptibles. En tercer lugar, las medidas preventivas que se conocen para las enfermedades comunes son genéricas y no específicas, y no hay razón para no aplicarlas a todo el mundo: no fumar, alimentarse en forma saludable, hacer ejercicios, evitar el estrés, etcétera. En cuarto lugar, en estas propuestas nunca figura el análisis del costo de las pruebas genéticas requeridas para determinar «susceptibilidad» a cada una de estas enfermedades. Y finalmente, no hay ninguna evidencia que el saber que uno porta una variante genética supuestamente de mayor susceptibilidad aumente la motivación de las personas de hacer los cambios de conducta necesarios para evitar los factores ambientales adversos. Por estas razones, es muy poco probable que la mentada medicina «personalizada» basada en pruebas genéticas sea el enfoque mas adecuado para la prevención y control de las enfermedades comunes que afectan al hombre.

Una responsabilidad de la bioética en América Latina es confrontar con la ideología reduccionista que impregna estos planteos, exponiendo sus falacias científicas y éticas.

7. DISCRIMINACIÓN Y ESTIGMATIZACIÓN GENÉTICA

Uno de los riesgos éticos del uso de las tecnologías genéticas en salud es que la información generada por su aplicación se utilice en perjuicio de los pacientes, por ejemplo por parte de seguros privados de salud para negar la cobertura de servicios o cobrar cifras astronómicas por las pólizas a personas con características genéticas «inconvenien-

tes». Lamentablemente, el hecho de que en América Latina la salud está dejando de ser un derecho para convertirse en un objeto de mercado, genera las condiciones para que los seguros privados tengan el incentivo económico para discriminar a las personas con mayor riesgo de enfermar, incluyendo a aquellos con susceptibilidades genéticas para desarrollar enfermedades. La discriminación genética en el mercado laboral es otra posible consecuencia de la aplicación de tecnologías genéticas, reñida con la ética. El uso de tecnologías genéticas en salud en América Latina debe contar con legislación que asegure la protección de la privacidad de los datos genéticos de manera de minimizar su utilización para la discriminación de las personas. De esta manera se contribuirá a la vigencia de los principios de justicia, equidad y solidaridad.

8. ASPECTOS ÉTICOS DEL DIAGNÓSTICO NEONATAL DE DEFECTOS CONGÉNITOS

El diagnóstico de defectos congénitos en el recién nacido es una de las aplicaciones mas masivas de tecnologías genética en salud pública, ya que se debiera aplicar a todos los recién nacidos de una población. La decisión de cuáles defectos deben incluirse en este diagnóstico es tomada por los organismos de salud pública o los legisladores de los países y es generalmente informada por la frecuencia y severidad del trastorno, por la existencia de tratamiento costo/efectivo cuya efectividad es máxima cuando se inicia en el recién nacido antes del comienzo de los síntomas. Trastornos típicamente detectados por este diagnóstico en América Latina son la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito, a los que se suman otros que varían en diferentes países de la región. Los aspectos éticos a considerar en el diagnóstico neonatal son la justicia en la asignación de recursos frente a otras posibles prioridades sanitarias, la equidad en el acceso al mismo y el cumplimiento del compromiso del Estado a lo largo de todas las etapas del estudio, incluyendo el tratamiento de por vida de los niños afectados detectados por el programa. En América Latina existen problemas de cobertura del diagnóstico neonatal relacionados con la inequidad: en las jurisdicciones más pobres dicha cobertura es mucho menor que en circunscripciones ricas. Otro tanto ocurre con el seguimiento y el tratamiento de por vida de los niños afectados detectados. Hasta hace poco los beneficios para los casos detectados eran de tal magnitud y los perjuicios casi inexistentes, que no se requería consentimiento de los padres para este diagnóstico. Esto está cambiando a medida que aparecen nuevas tecnologías que permiten detectar trastornos para los cuales no existen tratamientos

efectivos o en los que no hay perjuicio en iniciar el tratamiento luego de comienzo de los síntomas. Aunque esta es una problemática ética subalterna en los países y regiones donde todavía falta asegurar la cobertura completa del diagnóstico neonatal estándar, el mercado privado ya está ofreciendo en América Latina a quienes pueden pagarlo el diagnóstico «ampliado» a una treintena de trastornos, para el cual aún no hay evidencias sólidas de efectividad y de costo/beneficio. El diagnóstico predictivo en el recién nacido de trastornos que no tienen tratamiento sí constituye un dilema ético para los profesionales de salud y los padres.

9. ÉTICA DE LA OBTENCIÓN DE ADN EN PARTICIPANTES DE ENSAYOS CLÍNICOS CONTROLADOS

Por mandato de la FDA de Estados Unidos, en todos los ensayos clínicos controlados de nuevos fármacos se debe obtener una muestra de ADN de los participantes y enviarla a la sede central del patrocinador del estudio, para su análisis posterior para detectar variantes genéticas asociadas a la respuesta al fármaco ensayado. El cumplimiento de este requisito en América Latina se suma a la larga lista de problemas éticos que presentan estos ensayos: imposición de protocolos desde el exterior sin discusión, falta de regulación estatal y de normas apropiadas, falta de poder de los comités de ética locales para asegurar que los estudios tomen en cuenta principios éticos aceptados internacionalmente, imposibilidad de hacer cambios en el consentimiento informado estimados necesarios para la comprensión local del estudio, negativa de los patrocinadores a hacerse responsables de las reacciones adversas o de asegurar la provisión del producto en estudio si se determina que es beneficioso, entre otras.

La obtención de ADN de los participantes y su remesa al extranjero, deja a los donantes de la muestra sin ningún tipo de control sobre qué pruebas genéticas se harán sobre su ADN ni sobre sus resultados, lo que es claramente falto de ética.

10. ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN GENÉTICA EN PUEBLOS ORIGINARIOS

Durante décadas los pueblos originarios de nuestra América han sido objeto de investigaciones de todo tipo por investigadores de países industrializados con la colaboración de investigadores locales. Muchos de estos estudios han sido típicamente explotadores de las vulnerabili-

dades propias de las poblaciones indígenas. Algunos de estos estudios investigan características genéticas de poblaciones autóctonas con objetivos diversos, como ser determinar el origen genético de las mismas, o la existencia de variaciones genéticas que expliquen la prevalencia alta o baja de ciertas afecciones, o la resistencia o susceptibilidad a ciertas infecciones, etc. En muchos de estos estudios en América Latina no se cumplen requisitos éticos internacionales mínimos, como son la participación de la comunidad originaria desde el propio comienzo del estudio, es decir en la determinación de los objetivos de la investigación, el diseño de la misma, la propiedad de las muestras y los resultados, la publicación de los resultados, y el acceso a los eventuales beneficios resultantes. En particular, las investigaciones genéticas deben estar sujetas a un contralor ético aún mas estricto pues pueden llevar a discriminaciones y estigmatizaciones, la vez que ciertos resultados pueden colisionar con la cosmovisión propia de la población en estudio, o de su concepto sobre sus orígenes.

11. PATENTAR GENES: APROPIACIÓN INDEBIDA DEL CONOCIMIENTO

Patentar genes es una violación ética mayúscula de los principios clásicos de la propiedad intelectual, que está afectando en particular a las poblaciones de los países de América Latina y otros países en desarrollo. En función de la naturaleza inalienable del ADN, declarado por la UNESCO patrimonio común de la humanidad, es dudoso que tenga los atributos requeridos para ser patentado.

En efecto, los genes son entidades que ocurren en la naturaleza y se *descubren*, no se *inventan*. Sin embargo, la posición de las oficinas de patentes de Estados Unidos y Europa ha sido: «No se patentan los genes tal como ocurren naturalmente, sino moléculas creadas artificialmente por clonación y aislados del cuerpo humano». Esta afirmación claramente exagera el papel del científico que aísla un segmento de ADN y lo «purifica». En rigor de verdad, la tan mentada «purificación» no es más que «limpiar» el ADN natural de secuencias que no están relacionadas con la información genética propiamente dicha. Es decir, que el producto del ADN «natural» y el ADN «purificado» es prácticamente el mismo. Lamentablemente, lo ocurrido hasta ahora con las patentes de ADN demuestra que cuando los intereses son poderosos, los argumentos se tuercen como sea necesario para hacer prevalecer esos intereses. Durante más de 20 años, las oficinas de patentes de Estados Unidos y

Europa han hecho todo lo posible para favorecer a los intereses de la industria, bajando escandalosamente los requisitos para otorgar patentes de ADN. Las patentes otorgadas tienen una cobertura demasiado amplia y los criterios de inventividad y utilidad han tenido umbrales muy bajos. El «inventor» adquiere derechos para *todos* los usos del ADN y las proteínas que éste codifica, circunstancia insólita por el poder que adquiere.

Como resultado de patentar genes indiscriminadamente, se impide o dificulta el desarrollo de nuevos medicamentos y tratamientos, se limita el acceso a servicios de salud al aumentar el costo de pruebas diagnósticas y tratamientos, se explota el conocimiento, contradiciendo la tradicional máxima que el conocimiento no es patentable, y se inhibe el libre intercambio entre investigadores. Por otra parte, se ha creado un clima de batallas legales extensas y costosas, con industria competidoras peleando por patentes sobre un mismo gen o parte de un gen, hasta el punto que hay genes que tienen más de una decena de patentes sobre distintos segmentos del mismo. Es claro que estos obstáculos al acceso a la investigación y a sus resultados beneficiosos para la salud, perjudica primariamente a los países en desarrollo, y en particular a América Latina que tiene un desarrollo importante de servicios que aplican tecnología genética a la salud y la investigación.

12. BIOBANCOS Y BANCOS DE DATOS GENÉTICOS PARA LA INVESTIGACIÓN EN SALUD

Diversas características de la información genética hacen que ésta deba tratarse con sumo cuidado para no infringir principios éticos y derechos humanos fundamentales. Estas características son:

- carácter permanente
- relación con la identidad de la persona
- capacidad predictiva de fenotipos aún no aparentes: enfermedades, capacidad cognitiva, etc.
- información que trasciende al individuo y puede afectar a la familia, la comunidad y el grupo étnico, entre otros.

El volumen y la complejidad de la información que se obtiene actualmente en las investigaciones genéticas son inmensos y proporcionales a la complejidad de la estructura y función del genoma y de las interacciones entre el genoma y el medio ambiente. La identificación de millones de «marcadores» a lo largo del genoma ha llevado a la creación

de bases computarizadas de datos genéticos, donde se almacena información de centenares de miles de individuos con diversos fines vinculados a la salud. Los biobancos contienen *información* sobre personas y además células y *muestras de ADN* de las mismas. En las bases de datos genéticos, en cambio se almacenan los datos de las personas y sus perfiles genéticos digitalizados. Las principales aplicaciones de estas bases de datos en medicina son (a) la investigación de genes asociados a enfermedades comunes, y (b) la identificación de genes de respuesta a fármacos y tóxicos.

El uso de biobancos y bancos de datos genéticos aplicados a la salud en América latina es incipiente, aunque todo indica que irá en aumento. Es importante al respecto asegurar que se respeten los principios éticos de autonomía (decisiones voluntarias con consentimiento informado que explicite los objetivos del biobanco), de privacidad de la información genética y de no discriminación. Para prevenir e impedir la discriminación es necesario respetar la privacidad de la información genética y promulgar medidas legislativas apropiadas.

Es posible que las bases de datos genéticos aplicadas a la investigación biomédica redunden en conocimientos aplicables a la salud. En los casos que ello sea efectivamente así, es imprescindible que existan previsiones para compartir eventuales beneficios de los resultados de investigaciones que usan las bases de datos con los sujetos y las comunidades que contribuyen sus muestras para las mismas.

13. ÉTICA DE LA IDENTIFICACIÓN GENÉTICA PARA COMBATIR EL DELITO

Con el auge de la tecnología genética, gobiernos de varios países, incluidos algunos de América Latina, han implementado o están considerando desarrollar bases de datos que contengan el ADN de personas condenadas por cometer delitos. Se piensa que de esta manera, cuando un criminal reincide será más fácil identificarlo por muestras de tejido que puede haber dejado en la escena del crimen, y someterlo a la justicia. Sin embargo, no hay evidencias en los países con trayectoria en esta línea de acción, de que la mera existencia de bases de datos con ADN de criminales actúe como disuasivo de actividades delictivas. Los gobiernos conservadores en todo el mundo encuentran más expeditivo para combatir el delito los métodos represivos (entre los cuales figuran las bases de datos) que las medidas que vayan a las raíces del delito, es decir la pobreza, la injusticia social, la concentración de la riqueza en

cada vez menos manos y la falta de oportunidades de educación y trabajo para los jóvenes. El enfoque de poner el ADN de delincuentes en bases de datos no sólo es poco efectivo para disminuir el delito sino que se corre el riesgo ético de avasallar derechos fundamentales (privacidad, derecho a no ser estigmatizado injustificadamente) y se dejen de lado los programas sociales y económicos para la prevención del delito.

14. ÉTICA DE LAS TECNOLOGÍAS GENÉTICAS APLICADAS A INVESTIGACIONES SOBRE VIOLACIONES GRAVES DE LOS DERECHOS HUMANOS

El avance del conocimiento sobre el genoma humano ha permitido el desarrollo de técnicas de identificación humana basadas en el análisis del ADN. Las variaciones genéticas utilizadas para la identificación de personas consisten en polimorfismos (variaciones) presentes a lo largo de la secuencia de ADN. La determinación de identidad genética y lazos de parentesco ha permitido la identificación de numerosas víctimas de dictaduras militares y situaciones de violencia en América Latina. Argentina tiene el triste mérito de haber sido pionera en la aplicación de tecnologías genéticas para investigaciones de violaciones a los derechos humanos ocurridas durante el terrorismo de estado de 1976-1983. En efecto, se calcula que durante la dictadura argentina los militares desaparecieron a 30.000 personas, 500 de las cuales eran mujeres embarazadas, que fueron asesinadas poco después de dar a luz. Los recién nacidos eran luego apropiados y criados por personas ligadas al aparato militar. Al finalizar la dictadura se creó por ley un Banco Nacional de Datos Genéticos para asistir en la identificación genética de los niños que se localizaban. La técnica utilizada fue la misma a la usada para las pruebas genéticas de paternidad, de uso corriente en la justicia civil, con la diferencia que en el caso de los niños apropiados sus padres estaban desaparecidos, por lo que fue necesario desarrollar una fórmula para establecer la probabilidad que un niño determinado sea nieto de un conjunto particular de abuelos posibles («Índice de abuelidad»). Al momento de escribir este capítulo, y a lo largo de 27 años, se han localizado e identificado genéticamente 105 niños y jóvenes hijos de desaparecidos y apropiados desde su temprana infancia por personas vinculadas a la dictadura. La mayoría de los casos localizados e identificados cuando las víctimas eran aún niños fueron restituidos a sus familiares biológicos, en procesos basados en los principios éticos de los mejores intereses de los niños y de que la identidad es un derecho humano fundamental.

Con el pasar de los años, los niños apropiados se fueron transfor-

mando en adultos y por ende, con capacidad para decidir por sí mismos cómo responder cuando la justicia les requería donar una muestra de ADN para determinar su filiación. La mayoría de estos jóvenes tomó la iniciativa de buscar sus orígenes biológicos o reaccionó positivamente al requerimiento judicial. Algunos, sin embargo, no accedieron a dar voluntariamente muestras para análisis de ADN, generando dilemas éticos. La aplicación de tecnologías genéticas de identificación (aún sin consentimiento de las posibles víctimas) en las investigaciones sobre desapariciones forzadas y supresión de identidad está justificada éticamente por el hecho que éstos son delitos de lesa humanidad que los estados tienen la obligación legal y moral de investigar, así como castigar a los culpables y proveer justicia a las víctimas, tal como establece la Convención para la Protección de Todas las Personas Contra las Desapariciones Forzadas promulgada por la Asamblea General de la ONU en 2007. La legislación argentina actual, refrendada por el Congreso de la Nación y la Corte Suprema, establece que cuando una presunta víctima de desaparición se niega a consentir a hacerse pruebas de identidad, la justicia puede recurrir a obtener muestras de ADN provenientes de pertenencias personales. Varios casos han sido solucionados de esta manera y con frecuencia los jóvenes identificados recibieron con beneplácito haber recuperado su identidad, a pesar de haberse opuesto inicialmente. La determinación de identidad genética y lazos de parentesco ha permitido hasta ahora la identificación y restitución de la identidad a 105 hijos de desaparecidos apropiados en su niñez durante la dictadura militar argentina entre 1976 y 1983. Además del valor indudable que significa para cada uno de los individuos el recuperar su identidad verdadera, esta experiencia está resultando fundamental en el proceso de memoria histórica del terrorismo de estado y es un aporte esencial en los juicios por crímenes de lesa humanidad que están teniendo lugar en el país.

El uso de identificación genética para determinar la identidad de víctimas de desaparición forzada se ha extendido a restos óseos de centenares de personas, hallados por el Equipo Argentino de Antropología Genética, luego de finalizada la dictadura, en tumbas NN y fosas comunes. En estos casos, se cotejan los perfiles de ADN extraído de los huesos con el ADN provisto voluntariamente por familiares de desaparecidos. Los principios éticos de voluntariedad, consentimiento informado, privacidad de la información y trato humanitario de las víctimas han sido parte indisoluble de las investigaciones.

El ejemplo argentino de usar tecnologías genéticas con criterio ético

en la identificación de víctimas de desaparición forzada y/o supresión de identidad está siendo seguido en varios países de América Latina que sufrieron el terrorismo de estado o que están atravesando situaciones de guerra civil (El Salvador, Chile , Guatemala, Uruguay, Colombia, Perú). Parece evidente entonces que en este campo la tecnología genética está contribuyendo de manera determinante a la defensa y vigencia de derechos humanos fundamentales como el derecho a la identidad y de conocer el paradero de seres queridos.

15. CONCLUSIONES

Para que las aplicaciones de las tecnologías genéticas a la salud en América latina tengan efectos beneficiosos y resguarden principios éticos universales, debe asegurarse:

a) Que existan sistemas de evaluación y regulación estatal de la introducción de nuevas tecnologías genéticas en el sistema de salud, basados en criterios de prioridad, de comparación con otras tecnologías e intervenciones, y de análisis de su validez, utilidad y costo-efectividad.

b) Que se desarrollen redes de servicios preventivo-asistenciales de genética como parte del sistema público de salud, con los recursos suficientes para enfrentar la demanda.

c) Que el personal de salud esté adecuadamente capacitado para evaluar los beneficios y perjuicios potenciales de la tecnología genética, y para detectar riesgos genéticos en sus pacientes y referirlos por los canales correspondientes.

d) Que existan organizaciones autónomas de pacientes y familiares que expresen las necesidades de las personas con enfermedades genéticas, o en riesgo de padecerlas o de transmitirlas a su descendencia.

e) Que existan regulaciones que se cumplan para proteger a las poblaciones indígenas y otros grupos vulnerables de la explotación y discriminación que puedan resultar de estudios genéticos en las mismas.

f) Que se apliquen tecnologías genéticas de identificación humana, con los recaudos éticos adecuados, en las investigaciones sobre desapariciones forzadas, supresión de identidad y otras violaciones graves a los derechos humanos.

16. BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

DÍAZ, A. y GOLOMBEK, D. 2004 (comp). *ADN, 50 años no es nada.* Buenos Aires, Siglo XXI Argentina.

PENCHASZADEH, V. B. (En prensa). (comp). *Genética y Derechos Humanos.* Buenos Aires, Paidós.

– (2011). «Aspectos éticos en asesoramiento genético». En: DELGADO RUBIO, A. (Ed). *Asesoramiento Genético en la Práctica Médica.* Madrid, Editorial Médica Panamericana.

UNESCO (1997). Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

– (2003). Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos.

– (2005). Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos.

World Health Organization 2002. *Genomics and World Health,* WHO: Geneva. Disponible en: *www.who.int/gb/EB_WHA/PDF/EB111/eeb11112.pdf*

Capítulo 7

Género y bioética: el impacto de los trastornos genéticos en las familias y las mujeres

GENOVEVA KEYEUX

SUMARIO: 1. RESUMEN. 2. EL MARCO CULTURAL DE LA BIOÉTICA Y EL GÉNERO EN AMÉRICA LATINA. 3. APROXIMACIÓN A LOS TRASTORNOS GENÉTICOS DESDE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA BIOÉTICA. 4. IMPACTO EN LAS MUJERES Y LAS FAMILIAS. 5. AUTONOMIZACIÓN Y EMPODERAMIENTO. 6. LA DESPENALIZACIÓN DEL ABORTO EN COLOMBIA. 7. CONSIDERACIONES PARA UNA BIOÉTICA SIN IMPOSTACIÓN MORAL. 8. BIBLIOGRAFÍA.

1. RESUMEN

La genética humana y la genómica han alcanzado un desarrollo muy importante desde la segunda mitad del s. XX, momento en el cuál se logra aislar y secuenciar un gen pequeño, responsable de las enfermedades hereditarias más frecuentes en el mundo, la talasemia y la anemia falciforme. A partir de los años setenta se abre entonces el camino hacia el diagnóstico molecular temprano, incluso en la etapa prenatal y preimplantatoria, la identificación de portadores asintomáticos o sanos, y la terapia génica. Con la inversión de grandes recursos en el desarrollo y la innovación tecnológica en el campo de la biomedicina, los países industrializados se beneficiaron casi inmediatamente de los descubrimientos científicos, implementando servicios de detección, prevención y tratamiento de las enfermedades genéticas en el sistema de salud universal. Lamentablemente, en los países en desarrollo, en donde estas enfermedades son muchísimo más frecuentes, el rezago en esta materia ha sido enorme, no sólo condicionado por razones económicas de pobreza e inequidad, sino por presiones ideológicas provenientes de sectores conservadores que se han opuesto a todo aquello que posibilite la

emancipación en la esfera genésica de la vida humana, especialmente en las mujeres.

La ampliación de las fronteras del conocimiento y su aplicación en la salud pronto suscitaron cuestionamientos desde la bioética. En los países del hemisferio norte, éstos se caracterizaron especialmente por las inquietudes frente a temas de frontera relacionados con la facultad de manipulación del genoma. Entre tanto, los países de América Latina seguían esta corriente, debatiendo la clonación humana, las alteraciones meliorativas del genoma humano, y otras cuestiones especulativas para nuestro medio, ignorando los problemas de la cotidianidad que desde hace tiempo reclaman una atención y acción decidida para cambiar su curso. La importancia de estos, particularmente para las mujeres, que son quienes afrontan en el día a día la tragedia de los trastornos genéticos desde el embarazo hasta el deceso, comienza a abrirse camino en el temario de la bioética latinoamericana, pero las acciones concretas en el campo de la educación, la atención a la salud, la legislación, la información al público y la capacitación de hombres y mujeres aún son incipientes y demandan una presión más decidida por parte de los y las ciudadanas.

2. EL MARCO CULTURAL DE LA BIOÉTICA Y EL GÉNERO EN AMÉRICA LATINA

América Latina es un continente muy vasto y diverso en muchos aspectos. Desde hace tan sólo quinientos años comparte, sin embargo, dos rasgos culturales, que a pesar de ser de reciente adquisición en su historia, la han marcado de una manera muy fuerte: la lengua y la religión. Ambas han incidido de manera clara en el pensamiento bioético en muchos de los países de la región, a la inversa de lo que sucede con el desarrollo científico, en particular en el campo de la genética humana, influenciado por el pragmatismo anglosajón, racional y liberal.

En consecuencia, la investigación de algunas enfermedades genéticas y multifactoriales y la atención de los pacientes que las padecen se ha impulsado desde la academia y los centros privados de pesquisa. Además, en consonancia con la visión positivista de la investigación & desarrollo introducida desde los países del norte, especialmente Estados Unidos, el campo forense se ha abierto un mercado significativo en el continente, gracias a la aplicación de los adelantos en la identificación genética, con la proliferación en los últimos veinte años de laboratorios de ADN forense tanto privados como estatales.

Por cuenta de las creencias religiosas y de la Iglesia, sin embargo, se ha impedido que otros campos científicos y médicos muy importantes se desarrollasen, como son el diagnóstico prenatal y su utilización en la prevención de las malformaciones congénitas y las enfermedades genéticas, quedando así severamente rezagados con relación a lo sucedido en países industrializados. En la misma medida, el lenguaje de la bioética oficial, en lo que se refiere a estas cuestiones, ha sido puntuado por eufemismos y conceptos sesgados por creencias y dogmas, reflejo del legado de la colonización en nuestro continente. La mirada predominantemente masculina de los primeros tiempos de la fundamentación epistemológica de la bioética, liderada por sacerdotes, médicos y abogados, tampoco ha dado cabida a un análisis y un discurso desde el género, invisibilizando las cuestiones que atañen de manera específica a las mujeres.

Fuera de la región, existe una considerable producción académica en torno al tema de la bioética y la genética con perspectiva de género. Generalmente, se trata de temas de frontera de la biomedicina; en cambio, los contextos de pobreza, marginalidad y precariedad de la atención en salud en el ámbito de la cotidianidad en los países menos favorecidos son poco visibles allí. De ahí que muchos de los problemas abordados en la literatura internacional, pero también la regional, no reflejen las preocupaciones vigentes en la actualidad respecto a los problemas genéticos en situación de marginalidad de los países en desarrollo, dejando un vacío teórico-conceptual y práctico para quienes desean promover un debate público e impulsar políticas en favor de su atención en nuestros sistemas de salud.

3. APROXIMACIÓN A LOS TRASTORNOS GENÉTICOS DESDE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA BIOÉTICA

Al igual que sucede con muchas enfermedades más comunes, los determinantes sociales de la salud afectan la distribución de los trastornos genéticos (enfermedades hereditarias y malformaciones congénitas de origen genético) en el mundo. La extrema pobreza, la falta de educación y de información adecuada, o peor, la vasta distribución de población iletrada, la ausencia de o la dificultad para acceder a los programas de planificación familiar, las exiguas condiciones de vida hacen que en los países socialmente más desfavorecidos se concentre la mayor cantidad de niños que nacen con trastornos congénitos: 7.4 millones al año, contra apenas unos 500 mil en los países de ingresos altos. Por todas

estas razones, es importante reconocer que estos trastornos son, al mismo nivel que las enfermedades diarreicas y respiratorias, también enfermedades fruto de la pobreza, la inequidad y la falta de acceso a los progresos de la ciencia. De ahí que la bioética debe atraer la debida atención sobre los trastornos congénitos en tanto que problemática asociada a las desigualdades sociales, la inequidad, la discriminación y el estigma hacia las mujeres.

Resulta devastador constatar que la prevalencia promedio de defectos congénitos en recién nacidos en países de escasos recursos es alrededor de 20 por ciento más alta que en países industrializados (Sudán es el país con mayor prevalencia, con 82,0 por 1.000 nacidos vivos, el doble frente a Francia, con 39,7), mientras que la mortalidad es 5-10 veces mayor en países de ingresos bajos y medios. Un poco menos de la mitad de los niños que nacen anualmente con estos trastornos (3,2 millones) sobrevivirá, pero lo hará con una discapacidad de por vida. En la mayoría de casos será una discapacidad física y/o mental severa, agravada por el hecho de que en los países pobres no se puede ofrecer prácticamente ninguna ayuda terapéutica ni de soporte para estos pacientes.

América Latina no escapa a esta problemática. Aunque no existen cifras claras, las inferencias a partir de los escasos reportes epidemiológicos y una casuística hospitalaria fragmentada muestran a pesar de todo, que la prevalencia es alta: cada año nacen entre 47 y 58 niños/niñas por 1.000 nacidos vivos con un trastorno genético severo. En muchos de los países de la región, esta problemática de salud ocupa el segundo lugar en las tasas de mortalidad infantil, pero es una carga oculta que los sistemas de salud de muchos de estos países ignoran o no desean poner de manifiesto.

Concebir las enfermedades genéticas exclusivamente desde la perspectiva de un determinismo genético ineludible y definitivo, para las cuales no existe por el momento ninguna forma de cura, e ignorar deliberadamente que es posible actuar sobre los determinantes sociales que las condicionan, ha traído como consecuencia en muchos de nuestros países, que estas hayan sido desvinculadas de la responsabilidad social que debe ser asumida por los Estados, en observancia de derechos fundamentales a los cuales aspira y tiene derecho todo ser humano. Esta situación de desatención deja a los pacientes que sufren trastornos genéticos en una situación indiscutible de vulneración de sus derechos, en la cual se conjugan dos factores que aumentan proporcionalmente la prevalencia de la enfermedad genética, directamente relacionados con la violación de los derechos. El nivel muy pobre de educación, por una

parte, hace que se perpetúe la ignorancia de las personas en torno a las causas de los trastornos genéticos, y las formas de evitarlos o prevenirlos. Por otro lado, los sistemas de salud en la mayoría de países de América Latina no han implementado servicios de prevención de las enfermedades genéticas en el nivel de atención primaria. De esta manera, se violan sistemáticamente derechos fundamentales, como el que tiene cada ser humano frente a la autonomía reproductiva y el derecho al acceso a los progresos de la ciencia. La Observación General N° 14 del Consejo Económico y Social de Naciones Unidas (CESCR) del 2000 identifica claramente estos derechos en los parágrafos 8 y 9:

> «El derecho a la salud no debe entenderse como un derecho a estar *sano*. El derecho a la salud entraña libertades y derechos. Entre las libertades figura el derecho a controlar su salud y su cuerpo, con inclusión de la libertad sexual y genésica».

La libertad genésica a la que se refiere el CESCR no es otra cosa que la libertad de toma de decisiones que aseguren una procreación sana, tanto para la madre como para el futuro hijo/hija, garantizadas a través de la posibilidad de acceso efectivo a toda la gama de servicios de salud existentes. Por lo tanto, esta *libertad* incluye, así mismo, la libertad de escogencia y decisión respecto a tener o no descendencia, especialmente cuando existen riesgos de afecciones genéticas:

> «Así, los factores genéticos, la propensión individual a una afección y la adopción de estilos de vida malsanos o arriesgados suelen desempeñar un papel importante en lo que respecta a la salud de la persona. Por lo tanto, el derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud».

Otros escollos mayúsculos se hallan en la idea generalizada que encontramos entre las personas, de que existe una «fatalidad» genética en el sentido de un sino inevitable, generalmente con una carga religiosa de designio o voluntad divina, sumada al hecho que la población sigue en constante crecimiento. Estos dos factores, que actúan en sinergia, determinan el elevado número de nuevos casos por año, especialmente en los grupos sociales más pobres de los países de América Latina. La penalización del aborto, asociada a la ausencia de servicios estatales de diagnóstico prenatal es inaceptable, teniendo en cuenta que existen acciones preventivas que se han implementado de manera eficiente y han demostrado ser exitosas no solo en países desarrollados, sino particularmente en países de ingresos bajos, como algunos de África y del Sudeste Asiático con alta prevalencia de talasemias y anemia falciforme,

y plantea serios cuestionamientos desde la bioética y los derechos humanos en los países de la región.

4. IMPACTO EN LAS MUJERES Y LAS FAMILIAS

El(la) niño(a) con un problema de salud incurable y altamente discapacitante requiere de manera permanente cuidados de salud de diversa índole y produce un desarreglo importante en la vida de los miembros de esa familia. Los padres intuyen o saben a ciencia cierta que este(a) niño(a) morirá tempranamente en la infancia y que además sufre permanentemente debido a su condición, lo que produce en ellos y en el entorno familiar zozobra, tristeza e impotencia. Estos sentimientos legítimos, en los países de América Latina se acompañan muchas veces de sentimientos de culpa, especialmente en las mujeres, pues toda la cultura patriarcal en la que han estado inmersas por siglos exige de ellas que garanticen una reproducción sin *desperfectos*. Produce, además, un deterioro del proyecto personal de vida de los padres, particularmente de la madre, pero también de los hermanos(as) del paciente afectado, pues éstos temen reproducir en su propia vida de pareja el drama vivido por sus padres. Por las razones mencionadas, en un gran número de casos las mujeres son abandonadas por sus cónyuges, quienes les reprochan haber fallado en su tarea reproductora y no asumen su rol de padres, menos de padres de criaturas con malformaciones o enfermedades incurables e intratables.

En los países latinoamericanos, para estas familias, y en particular para las madres, esta problemática es de las más serias, pues los Estados generalmente las dejan desamparadas. No se apropian los recursos de salud requeridos para atender a los pacientes (medicinas, suplementos nutricionales, cirugías correctivas y demás intervenciones terapéuticas), y tampoco se brinda a las mujeres el apoyo que requieren a través de estructuras de soporte para orientarlas y ayudarles a mejorar la calidad de vida de sus hijos enfermos. En Colombia, las mujeres cabeza de hogar, que provienen en mayoría de los estratos socio-económicos más bajos, han aumentado de 22% a 30% en las últimas dos décadas. Para ellas significa que, a la carga económica que viven de hecho por su situación de uni-parentalidad, se suma una situación mucho más gravosa aún, debido a los costos que representan los cuidados requeridos para atender un hijo(a) con una afección de origen genético.

Además, se ven afectadas por valores culturales y/o religiosos que se traducen en la percepción y conductas negativas que desarrolla la

comunidad frente a la discapacidad o la enfermedad hereditaria. Aunque las mujeres generalmente son sanas (es decir, pueden ser o no portadoras de un gen anormal), en muchos casos la percepción negativa se manifiesta en el señalamiento y la censura social hacia ellas como culpables de haber engendrado a un hijo(a) que es *anormal*. Por esta razón, las mujeres muchas veces esconden a sus hijos enfermos, o incluso los abandonan. La vergüenza, la culpa y el desconocimiento de las causas de los trastornos congénitos poco a poco minan la autoestima de estas mujeres, trastornando completamente el sentido de su existencia, y afectando incluso la esfera de su vida afectiva y sexual, hasta el punto en que llegan a renunciar a ella, ante el temor de volver a engendrar un hijo con la misma condición.

Las conductas sociales también se traducen en comportamientos de estigma y discriminación hacia el enfermo. En los casos más benignos, si llegan a la edad adulta, las acciones de inserción social generalmente son escasas y los enfermos se mantienen marginados de la vida en comunidad y la vida laboral. Aunque estas situaciones constituyen claramente violaciones a los derechos consagrados en el derecho internacional de derechos humanos, en pocos países existen leyes efectivas para la protección de las personas en situación de discapacidad severa. De los países latinoamericanos que firmaron en el 2007 la *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas en situación de discapacidad (2006)*, la ratificación de Colombia ha sido la última y se hizo sólo recientemente (mayo de 2011). Con esta firma, las disposiciones de que trata esta Convención pronto habrán de ser incorporadas formalmente al ordenamiento jurídico colombiano y comenzarán a ser de obligatorio cumplimiento para las entidades públicas y privadas de nuestro país. Es de esperar que reforzarán el mandato del Código de la Infancia y la Adolescencia (Ley 1098 de 2006) en su Artículo 36.2, el cual se refiere específicamente a los derechos de los menores con anomalías congénitas y de los miembros de la familia responsables de su cuidado.

Por su parte, las Declaraciones de la UNESCO, en particular la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (2005), en su Artículo 8 –Respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal–, enfatizan la necesidad de proteger de manera especial a los individuos más vulnerables, mediante el acceso a los progresos de la ciencia y los cuidados en salud. Las Declaraciones de 1997 y 2003 sobre genoma humano y sobre datos genéticos ya lo habían hecho de manera específica en relación con los avances derivados de la investigación en el campo de la genética, que incluyen los progresos en materia de aplicaciones diagnósticas y terapéuticas.

También se refieren estas Declaraciones de manera explícita a la protección contra la discriminación y estigma que sufren las personas con condiciones genéticas particulares. En el caso de las personas portadoras (sanas) o en condición de discapacidad genética, estas se vuelven aún más vulnerables cuando son marginadas, lo cual trae como consecuencia una falta de recursos económicos y de apoyo psicosocial que les permita sobrellevar su situación de menoscabo o fragilidad intrínseca, condicionada por su situación genética. Así, al no existir mecanismos efectivos de protección desde el Estado contra estas situaciones, se vulneran sus derechos no solo a la salud, sino al bienestar y a las oportunidades de desarrollo personal, social y económico. Lo que generalmente se observa, es que la vulneración tiene una distribución geográfica que se traslapa con la de la pobreza y está asociada a medios sociales y políticos enrarecidos, con profundas inequidades de género, raza y condiciones de salud, en los cuales, la violación de derechos fundamentales propicia un círculo vicioso que vuelve aún más frágiles e indefensas a las personas que las sufren, privándolas de los medios y mecanismos requeridos para hacer valer sus derechos.

5. AUTONOMIZACIÓN Y EMPODERAMIENTO

El camino para salir de este círculo sin fin es la *autonomización* y la *capacitación*, términos que se usan en francés para expresar el *empowerment* o empoderamiento de las mujeres. El primero es especialmente significativo y evoca uno de los cuatro principios de la bioética, la autonomía. Aunque en la teoría del Principialismo originalmente se refería a la autonomía del paciente frente al médico, su sentido se ha ampliado a otros ámbitos en las siguientes décadas, hasta incluir la perspectiva de género. La lectura e interpretación del Artículo 5 –Autonomía y responsabilidad social–, «*Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas*» de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de la UNESCO, debe hacerse *teniendo en cuenta la situación particular de las mujeres y la realidad social en la que éstas se desenvuelven*. Aunque algunos sectores feministas han objetado que esta Declaración no da cuenta suficiente de la desproporción del impacto que tiene el temario de la bioética sobre las mujeres, el Preámbulo sí hace explícito que, en su aplicación, se deberán tener especialmente en cuanta las implicaciones de género, particularmente en países en desarrollo.

Una vez lograda la autonomía, las mujeres están capacitadas para

el paso siguiente, que es la exigibilidad de sus derechos ante el Estado, incluyendo las leyes que deben garantizar su cumplimiento. Sin embargo, para que las mujeres puedan alcanzar un estado de empoderamiento –autonomización–, requieren tener la posibilidad práctica, mediante un sistema social incluyente, de adquirir autonomía efectiva sobre los aspectos económico, profesional, social y reproductivo de su vida y el de la atención a su salud. En relación a ésta última, el filósofo Michel ONFRAY afirma que, el camino para lograr la autonomización o empoderamiento y alcanzar la plena realización, es la emancipación del ser humano del sometimiento impuesto por un cuerpo doliente y carente, a través de toda la gama de posibilidades que las tecnologías de punta de la biomedicina ofrecen actualmente, incluyendo todas aquellas que permiten prevenir y paliar las enfermedades y malformaciones de origen genético. Su cuestionamiento bioético se sitúa no tanto desde la orilla de los planteamientos morales sobre el bien y el mal en relación con las intervenciones genéticas, sino sobre lo bueno o lo malo que aportan a la persona, se identificándose con el gozo o el dolor de un cuerpo cada vez más sujeto, menos objeto, es decir, un cuerpo empoderado.

Empoderar significa adquirir un poder sobre algo, y en la situación de las mujeres enfrentadas a los trastornos genéticos, significa que adquieren la capacidad para decidir sobre un aspecto de su vida con profundas repercusiones personales y familiares. Los trastornos genéticos no son curables, al menos por ahora, y acompañan al paciente y a su familia con padecimientos físicos, limitaciones y discapacidades muy serias y un sufrimiento psíquico muy penoso por el resto de su vida, hasta que se produce el deceso.

Por ello, empoderar a las mujeres para que puedan tomar las decisiones reproductivas que consideren más convenientes, es darles las herramientas necesarias para prevenir y evitar tener hijos que padecerán estos sufrimientos, así como ellas mismas. Acceder a la plena autonomía da la posibilidad a las mujeres de tomar estas complejas y difíciles decisiones sin culpabilizarse, mejorando su autoestima y su realización como seres humanos. Significa, además, una fortaleza para su entorno más próximo, ya que redunda en una mayor y mejor disponibilidad de todo orden frente a sus hijos, su pareja y el ámbito cotidiano. Así, una persona empoderada es una verdadera fuerza para la comunidad, como lo han reconocido diversas ONGs y organismos multilaterales que en sus agendas en los países en desarrollo han dado prioridad al trabajo hacia el empoderamiento de las mujeres (y de los hombres).

Hay que tener claridad, sin embargo, que el trabajo de empodera-

miento es una construcción paulatina que se propicia a través de la apropiación del conocimiento por medio de la educación, la reflexión y el debate público y se logra a través de diversos mecanismos y acciones. En el campo de la salud, y particularmente en el de los trastornos genéticos, dos elementos son centrales en este proceso: el acceso a la información apropiada y actualizada, y la inclusión y participación ciudadana en las decisiones de orden institucional que afectan las vidas de las personas y sus familias. En los países en donde la educación en términos generales es deficiente, los conocimientos acerca de los trastornos congénitos son aún más escasos y peor aún, confusos. La primera condición, por lo tanto, es que el ciudadano común tenga acceso a esta información de manera clara, veraz, no sesgada, para lo cual es imprescindible involucrar en este proceso el sistema educativo, los medios de comunicación, los comités de bioética y demás actores sociales de gran impacto en la población.

En los países musulmanes que poseen hoy en día servicios integrales de genética médica, ambos aspectos, la formación e información y la participación en el diseño de las políticas de prevención y tratamiento, coadyuvaron a lograr el empoderamiento de la comunidad frente a un problema de salud pública de alto costo personal y social, a pesar de que se trata de sociedades conservadoras con un sistema político de carácter teocrático. El éxito de esta transformación ha sido resaltado por científicos, científicos sociales y bioeticistas occidentales y por instituciones multilaterales como ejemplo viable para otros países de ingresos bajos, y valdría la pena estudiar con detenimiento y apertura mental el modelo adoptado, especialmente en los países de la Región que aún mantienen reservas legales frente al aborto y en Colombia, ante el peligro de retroceso de la despenalización del aborto por razones médicas logrado en el 2006 con la sentencia de la Corte Constitucional, que se vive en la actualidad.

6. LA DESPENALIZACIÓN DEL ABORTO EN COLOMBIA

América Latina y el Caribe tiene una de las más altas tasas de aborto del mundo, con 31 abortos por 1.000 mujeres entre los 15 y 44 años de edad, para un total estimado por la OMS de más de cuatro millones de mujeres que se inducen un aborto todos los años, la mayoría de forma clandestina. En Colombia, durante la época en que fue ilegal sin excepciones, se estima que se realizaron cada año en promedio 400 mil abortos clandestinos. Según la última Encuesta Nacional de Demo-

grafía y Salud (ENDS 2010) realizada por Profamilia en 2010, uno de cada cuatro embarazos registrados termina en aborto.

En el año 2006, después de más de dos décadas de lucha, el aborto fue despenalizado mediante sentencia de la Corte Constitucional (Sentencia C-355 de 2006) en tres casos especiales: cuando la vida o la salud (física o mental) de la mujer está en peligro; cuando el embarazo es resultado de violación o incesto; o cuando una malformación fetal hace inviable la vida fuera del útero. A pesar de que la Sentencia entró inmediatamente en vigencia, la implementación de la misma ha encontrado un sinfín de tropiezos, como una burocracia que complica las autorizaciones, pasándose de las semanas de embarazo permitidas para practicar la interrupción, o la declaración de objeción de conciencia de muchos médicos y de las instituciones hospitalarias mismas, entre otros.

Desde el momento de su entrada en vigencia, según el Ministerio de la Protección Social se han realizado alrededor de 650 abortos legales. Debido a la clandestinidad del procedimiento en años anteriores, las cifras de aborto en las que se observan anomalías físicas fetales han sido difíciles de obtener, y sólo se sabe que 21 por ciento de las solicitudes legales fueron por malformación del feto incompatibles con la vida. Además, bajo el amparo actual de la ley, sólo se permite el aborto si una junta médica emite concepto en el sentido de que los defectos son incompatibles con la vida. Esto excluye trastornos frecuentes como el síndrome Down, a pesar de las graves consecuencias que muchas veces tiene para el afectado y su familia, lo cual lleva a que las parejas o las mujeres que han decidido interrumpir estas gestaciones, lo sigan haciendo en la clandestinidad o, cuando tienen el dinero suficiente, en los países vecinos en donde es legal. En la práctica, el aborto es elegido como opción probablemente hasta en 60 por ciento de los casos positivos de diagnóstico prenatal.

En Colombia, en un intento por debilitar la argumentación de la Sentencia que despenalizó el aborto en casos de defectos congénitos del feto, algunos sectores de la salud y la Iglesia han sostenido que no es posible definir si una enfermedad hereditaria es verdaderamente incurable, ni el grado de compromiso o gravedad, ya que, con los avances del conocimiento científico y tecnológico en esta materia, se llegará a curar todas estas enfermedades, logrando así la viabilidad de los fetos afectados. La ausencia de una deliberación argumentada liderada por bioeticistas laicos, defensores de los derechos humanos, ha propiciado que esta posición ideológica, apoyada en valores del idealismo filosófico y de la moral católica, posición que a su vez desprecia la realidad cientí-

fica, haya hecho mella en la sociedad, desorientándola y confundiéndola frente a un problema que, ante todo, es una cuestión de salud pública y de derechos humanos y sociales, y luego un asunto de moral individual.

Es innegable que la alternativa de la interrupción del embarazo, cuando el feto presenta un trastorno genético, depende de una serie de factores científicos, médicos y económicos que varían mucho de un país a otro y pueden incluso evolucionar con el tiempo, gracias a nuevos hallazgos y progresos científicos y terapéuticos. Los cuestionamientos frente al aborto, por ejemplo, de un feto con fenilcetonuria en países de ingresos económicos altos, en donde los costosos suplementos nutricionales para impedir la aparición de las manifestaciones clínicas de la enfermedad están al alcance de todos los pacientes, porque el Estado, garantizando la igualdad de todos los ciudadanos frente al derecho a la salud, los costea, son diferentes a los que se plantean en países pobres, en donde no están disponibles sino para una élite económica que los puede pagar, y hacen parte, como en Colombia, de la lista de medicamentos vitales no disponibles en el sistema de salud.

Negar la opción de la interrupción voluntaria del embarazo y mantener la ilegalidad del aborto con argumentos engañosos, cuando el Estado no brinda el soporte terapéutico integral al paciente, o el aporte obligatorio de acido fólico a la mujer en estado de embarazo para evitar los defectos del tubo neural y la anencefalia del feto, vulnera los principios de autonomía y decisión informada de la mujer frente al embarazo. El respeto por la autonomía frente a la elección de la interrupción del embarazo es un derecho, y la negación de la libre autodeterminación afecta en las mujeres sentimientos morales como la dignidad, creando por un lado resentimiento y por el otro culpa, que se acentúan en el contexto de sociedades fuertemente influenciados por un pensamiento judeo-cristiano.

Los valores morales que apelan o invocan estas situaciones están íntimamente ligados a contextos y condiciones particulares que reflejan concepciones culturales, filosóficas y religiosas, de clase, de poder, de roles de género, y están también directamente ligados a los contextos sociales de bienestar económico, insatisfacción de necesidades básicas, indefensión y abandono, en los que se producen dichos problemas. No son, en ningún caso, situaciones o dilemas abstractos, ligados a sujetos genéricos y desencarnados, a los que se pueda responder con conceptos universales, sino, por el contrario, su acotamiento debe hacerse desde el pluralismo moral.

7. CONSIDERACIONES PARA UNA BIOÉTICA SIN IMPOSTACIÓN MORAL

Vivimos en un mundo en que todo cambia por cuenta de la acción antrópica a una velocidad tal, que difícilmente da tregua para la adecuación de normas sociales acordes a estas nuevas realidades. De acuerdo con MICHEL SERRES, esta sería una de las más importantes fracturas en la historia de la humanidad, una de las raras *hominiscencias* acaecidas después del neolítico. Como nunca antes, existe la posibilidad de acceso inmediato y democrático a un mundo de conocimientos, y los adelantos de la ciencia pueden ser compartidos en «tiempo real». La vida y la muerte también se han transformado: la farmacopea nos ofrece medicamentos para prolongar la juventud, o al menos retardar el deterioro propio de la vejez; los ginecólogos y genetistas desafían la infertilidad y el azar de la progenitura programando los embarazos casi «a la carta», posibilitando una realidad vital prometeica y faustiana a la manera de ONFRAY y de JOSEPH FLETCHER, mientras que los cirujanos adecuan el cuerpo a una imagen del «yo» manipulada por la sociedad de consumo. La clínica del dolor y cuidados paliativos se opone a las viejas consignas religiosas que ensalzaban el dolor como camino hacia la virtud, y los movimientos por el derecho a morir dignamente reivindican la autonomía del individuo frente al encarnizamiento terapéutico practicado por profesionales que desafían la muerte agónica del paciente postrado.

La lista no termina ahí, pero sí abre la puerta a la siguiente reflexión: el sistema moral que imperaba hasta hace apenas medio siglo en Occidente, hoy ya no responde a las preguntas e inquietudes de la sociedad globalizada y dominada por la tecno-ciencia hasta en los resquicios más insignificantes de la vida doméstica. La sociedad reclama otros referentes, en donde el respeto por la multi-culturalidad, multi-religiosidad y multi-etnicidad, la igualdad en derechos de todos los géneros, y la autodeterminación y autonomía frente a las múltiples visiones y valores que enmarcan los distintos ciclos de la vida, sean los faros que guían la búsqueda de consensos o de acuerdos mínimos articulados con una ética de *máximos de vida buena* en las sociedades. El pluralismo moral, que reconoce la inexistencia de una visión única y universal de la moral, precisamente porque existen todas las premisas mencionadas, se abre camino hoy más que nunca como una tarea civilizadora a través del mundo, tratando de dar cabida a esa *hominiscencia* planetaria y globalizada.

El reconocimiento de esta realidad es más lenta, menos evidente en América Latina, pero es urgente. El pluralismo, en oposición al mo-

nismo cultural, religioso y moral que ha imperado durante los últimos 500 años, del que hablábamos al inicio, poco a poco ha ido tomando fuerza en los debates bioéticos, en particular en el campo sanitario. En referencia a los dilemas éticos que rodean la esfera de lo genésico ha habido intensos debates, pero estos han sido más que otra cosa en relación con la justicia sanitaria, la salud sexual y reproductiva y la gran pandemia de finales del siglo XX. Sin embargo, el peso de los prejuicios culturales y religiosos ha impedido que se establezca un diálogo entre los distintos horizontes de pensamiento religioso y filosófico, la ciencia, la medicina, la sociología y la antropología, relegando la discusión y manteniendo el tema del diagnóstico prenatal, la prevención y el aborto en la esfera del tabú.

En el reconocimiento de la existencia de un pluralismo moral se puede señalar con claridad, que los cuestionamientos bioéticos con apellido de género de los problemas de la genética no los mismos en el contexto de los países industrializados, que en la situación de pobreza, desamparo, inequidad, analfabetismo, falta de oportunidades de desarrollo como seres plenos, que vive una inmensa mayoría de mujeres en los países de América Latina. Allí, las madres, generalmente pobres y solas, sin apoyo del padre, tienen que debatirse entre la ignorancia propia, la de los profesionales de la salud, y la incompetencia de todo el sistema, para ver qué diablos hacen con un niño postrado en una cama con una afección genética incurable, dejado a su suerte «hasta cuando Dios se acuerde de él», porque la sociedad, la Iglesia, el sistema sanitario y las leyes no le dieron opciones frente a una situación catastrófica que, en la mayoría de los casos, era posible prever y prevenir.

En este punto, quiero referirme a una novela que muestra desde la narración literaria, el peso ciego e irreflexivo que pueden llegar a tener las costumbres y las leyes. *Delante de ellas*, del escritor colombiano GONZALO MALLARINO, describe con exquisita sensibilidad masculina el velo echado por una sociedad patriarcal sobre la condición de sumisión e impotencia de la mujer frente al abuso de sus cuerpos. El autor pone en boca de una monja española el centro de su pensamiento: «El temor a Dios es auténtico [] pero en lo moral hay con frecuencia impostación y disimulo». La *impostación* moral en el sentido del engaño con apariencia de verdad, ha rodeado el tema de la prevención, el diagnóstico prenatal, el diagnóstico preimplantatorio y el aborto en el caso de trastornos genéticos, así como el de los horrores que acompañaron la clandestinidad del aborto en la Bogotá de la primera mitad del siglo pasado, descritos por el autor.

Igualmente, refiriéndose a las mujeres, dice MALLARINO: «Discretas. Otra vez el velo. Siempre que las mujeres seamos discretas está bien». Detrás de la invisibilidad de lo que atañe en forma específica a las mujeres, se esconde una realidad dolorosa, frustrante, moralmente devastadora, ante la cual la sociedad ha respondido con indiferencia, apegada a una postura denominada por FLETCHER *falacia vitalista*, caracterizada como una *conducta idolátrica en tanto y cuanto conduce a jurar fidelidad a la existencia biológica y no a los valores y características humanas*.

El empoderamiento efectivo de las mujeres y de los hombres, promovido por el sistema educativo, la iglesia, los medios de comunicación y los voceros de la bioética, harían la diferencia entre desamparar y abandonar a un ser humano a una suerte llena de miserias y poco dignificante, o asumir la defensa de la vida que ya es, pero plena y digna, realizada en todas sus potencialidades. La situación vivida recientemente en Colombia, en donde cursaban simultáneamente dos proyectos del Ley, por un lado la reforma a la Constitución para lograr nuevamente la penalización de todas las formas de aborto, y de esta manera desacatar la Sentencia de la Corte Constitucional del año 2006, promovida por el Partido Conservador y apoyada por la Curia, y un esperpento de proyecto denominado «Cunas de vida»[1], muestran claramente la falta de coherencia moral y de debate bioético sin sesgos en torno al aborto en Colombia. Parecería que no importa tanto la vida, pues quienes defienden la penalización del aborto no dan importancia a la muerte de miles de mujeres por abortos practicados en la clandestinidad con los peores métodos –¡cerca de 10% de la mortalidad materna!–. Parecería que tampoco importa la cualificación de la vida del ser por nacer, cuya gestación en la mayoría de estos casos se acompaña de una sentencia de muerte intrauterina o al momento de nacer.

Abandonar los niños no deseados o con trastornos congénitos a una cama de enfermo, a un orfanato –por muy lujoso y caritativo–, o a un confinamiento de por vida, alejado de la sociedad, no son soluciones

1. **ARTÍCULO 2:** Adicionase al artículo 20 del Código de la Infancia y la Adolescencia (Ley 1098 de 2006), un artículo, el cual quedará así:
ARTÍCULO 20 A: CUNAS DE VIDA PARA RECIÉN NACIDOS.
Las «CUNAS DE VIDA», son incubadoras o pequeñas cunitas, o canastillas debidamente adecuadas, para que pueda ser dejado un bebe que quiera ser abandonado por sus padres, sin que corra peligro.
Todos los hospitales y clínicas públicas y privadas, deberán adaptar un sitio especial denominado «CUNAS DE VIDA», en un plazo no mayor a cinco (5) años, a partir de la vigencia de esta Ley, de fácil acceso, discreto, diseñado de tal manera que la persona pueda dejar el bebe, sin temor a ser identificada.

dignas, ni moralmente justificables. Son, si mucho, «buenas maneras», que esconden detrás del disimulo, del velo, realidades tremendamente crueles. Los escenarios de la bioética y los derechos humanos no pueden, en nuestros países, seguir ciegos y sordos ante lo que sucede a diario, y permanecer mudos ante las instancias políticas, económicas, religiosas y civiles en donde se juegan los cambios sociales que pueden conducir al ejercicio de una sociedad verdaderamente equitativa y justa, incluyente y respetuosa de la dignidad y autonomía de todos sus miembros.

La bioética tiene como imperativo promover derechos fundamentales y valores que nos incumben a todos como miembros de una sociedad humanizada, y que se han plasmado en las Declaraciones de la UNESCO:

> El progreso de la ciencia y la tecnología debería fomentar el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano.
>
> Toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetándose su dignidad y derechos.
>
> Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, sobre todo en el campo de la biología, la genética y la medicina, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

Así como ha hecho camino en las sociedades pluralistas la idea y los medios para alcanzar el derecho a morir dignamente, el nacer también reclama el mismo derecho de dignidad: como el nacer es un acto de dos, el derecho a nacer dignamente también es el derecho de la madre al deseo consciente de gestación y el derecho a la autonomía de decisión frente la fatalidad del feto por nacer con malformación congénita o enfermedad genética.

Pero no solo se trata de la autonomía, también es cuestión de beneficencia hacia ellas, hacia sus familias, hacia los demás hijos, y está en juego la justicia y equidad que se le ha negado en la atención en salud, cuando esta ha sido reglamentada desde la investigación, los procesos y la funcionalidad biológica ajustados con el aforo masculino. Además de equidad y justicia, también es un asunto de igualdad de oportunidades para ellas que, como en una reacción en cadena, concluye en el bienestar y desarrollo de toda la familia. Retomando la crítica de FLETCHER, cabría aspirar a *jurar fidelidad a los valores y características* que hacen al ser humano, humano.

8. BIBLIOGRAFÍA

LA ROSA HUERTAS, L. Descentralización de la salud, perspectiva de género y empoderamiento de la mujer. Unidad de Género y Salud-Organización Panamericana de la Salud. *http://www.paho.org/Spanish/AD/GE/Decentralization2.pdf*

MALLARINO, G. (2005). Delante de ellas. Alfaguara, Bogotá.

March of Dimes. (2006). Global report on birth defects. The hidden toll of dying and disabled children. *http://www.marchofdimes.com/mission/globalprograms_birthdefectsreport.html*

Proyecto de ley 08 de 2011 Senado «Por la cual se establecen las cunas de vida para recién nacidos, y se dictan otras disposiciones».

ROA, M. (2008). El debate sobre el aborto en Colombia. Diez razones que lograron su despenalización. Revista Numero, 49. *http://revistanumero.com/49/debate.html*

SERRES, M. (2011). Petite Poucette. Académie Francaise. Séance solennelle «Les nouveaux défis de l'éducation». Conferencia pronunciada el 1 Marzo de 2011.

Capítulo 8

Trasplantes de órganos en Latinoamérica

MARIELA MAUTONE

SUMARIO: 1. INTRODUCCIÓN. 2. HISTORIA Y SITUACIÓN ACTUAL DE LOS TRASPLANTES EN AMÉRICA LATINA. 3. CARACTERÍSTICAS DE LOS PROGRAMAS DE TRASPLANTES SEGÚN EL TIPO DE DONANTE. 4. ASIGNACIÓN DE ÓRGANOS CADAVÉRICOS A PACIENTES EN LISTA DE ESPERA. 5. PROGRAMAS DE TRASPLANTE CON DONANTES VIVOS. 6. DIFERENCIAS DE GÉNERO EN LA ACTIVIDAD DE TRASPLANTE. 7. LAS LISTAS DE ESPERA DE TRASPLANTES. 8. TRÁFICO DE ÓRGANOS EN AMÉRICA LATINA. 9. CONCLUSIONES. 10. BIBLIOGRAFÍA.

1. INTRODUCCIÓN

El trasplante de órganos es una actividad compleja que ha venido desarrollándose gracias a los avances alcanzados en el ámbito de la medicina clínica, de la cirugía, de la medicina crítica (reanimación cardiopulmonar) y de la inmunología. Esta disciplina, basada en el reemplazo de un órgano enfermo por uno sano introduce la necesidad de una tercera persona, por lo que ocasiona con frecuencia diversos conflictos morales, tanto individuales como sociales, que enmarcan esta actividad. En este capítulo se analizan los dilemas éticos más relevantes en el momento actual en el escenario latinoamericano, con una población de aproximadamente 562 millones de habitantes (1). Esta región es pobre y la más inequitativa del mundo, porque es donde existe la mayor diferencia social entre los más pobres (numerosos) y los más ricos (pocos).

Para tratar el tema se usarán los datos estadísticos aportados por los Registros de diálisis y trasplantes de la región y en base a éstos se expondrán los dilemas éticos más preocupantes (1) (2).

2. HISTORIA Y SITUACIÓN ACTUAL DE LOS TRASPLANTES EN AMÉRICA LATINA

El trasplante de órganos sólidos –riñón, corazón pulmón, páncreas

o intestino– ha permitido alargar la supervivencia y/o mejorar la calidad de vida de personas con fallo de los órganos mencionados.

El primer trasplante realizado en el mundo entre vivos fue de riñón, efectuado por JOSEP MURRAY en EE UU, entre hermanos idénticos (3). En AL, el primer trasplante realizado fue de riñón en 1957, en Argentina. El primer trasplante de pulmón fue en 1967 también en Argentina. El trasplante de corazón se desarrolló a partir de 1968 en Brasil, Argentina, Chile y Venezuela. Los trasplantes de hígado, páncreas e intestino delgado se iniciaron en 1968 en Brasil (3).

Desde el inicio hasta la fecha el trasplante de órganos en AL ha tenido un aumento constante, habiéndose realizado en 2010 más de 146.000 trasplantes de riñón, más de 20.000 trasplantes hepáticos y 5900 trasplantes cardíacos , si bien la actividad no es igual en toda la región, como se verá más adelante (1) (2).

El principal problema de AL con los trasplantes de órganos es, sin lugar a dudas, la inequidad en al acceso a la salud y al recurso terapéutico.

Como podemos observar en la siguiente tabla, los datos globales de trasplantes, expresados como tasa de trasplantes por millón de habitantes (pmp) (*por millón de habitantes,* por sus siglas en inglés), plantean el primer dilema ético: la inequidad (1). Existen notables diferencias entre el mundo desarrollado y AL en cuanto acceso al trasplante. En segundo lugar, también existe inequidad en el acceso entre los países de AL.

Órgano	EE UU	Unión Europea	AL
Riñón	54	36	18
Hígado	21	13	3,7
Corazón	7	4	0,7

Para hablar de la actividad de trasplantes en LA proponemos referirnos a la actividad de trasplante renal, dada su mayor frecuencia. Desde 1980 al 2010 se realizaron 146.385 trasplantes renales (1). Existen más de 500 centros de trasplantes renales distribuidos en 20 países de AL. La actividad de trasplantes en esta región está bajo una organización nacional en todos los países, en los cuales existe legislación en cuanto al criterio de muerte encefálica para la donación cadavérica y sobre el tipo de consentimiento (presunto o expreso). El trasplante siempre tiene carácter altruista con prohibición de la comercialización de

órganos. La legislación varía entre países en cuanto a la aceptación de donantes vivos no emparentados.

En la región también se realizan trasplantes de otros órganos, con un incremento notable en los últimos 10 años. En 2010 se han realizado 20.379 trasplantes hepáticos, 5.910 trasplantes cardíacos, 2.396 trasplantes de páncreas y 1.197 trasplantes de intestino. El trasplante hepático ha crecido 165% desde 1999 a 2010, realizándose este último sobre todo en Brasil, Argentina y Colombia (1).

Para investigar el tema de la inequidad al acceso del recurso terapéutico entre los diferentes países de AL podemos tomar como indicador los datos de tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica en etapa terminal o de necesidad de sustitución de la misma por diálisis o trasplante (IRE). Dado que las causas que llevan a la IRE son iguales en todas partes, se puede comparar los datos de AL con los del resto del mundo.

La incidencia de IRE, según el Registro Latinoamericano, se presentó en un informe en el año 2008 y muestra que el número de pacientes que llegan a la etapa de insuficiencia renal extrema –es decir que necesitan tratamiento de sustitución de la función renal (diálisis y/o trasplante)– es más o menos similar en todo el mundo (2).

La diferencia entre los datos aportados por los registros nacionales evidencia la dificultad de acceso a la salud de sus habitantes. En América Latina, la incidencia de pacientes que llegan a la etapa de sustitución en países con seguro universal de asistencia varía entre 331,82 pmp en Puerto Rico; 127,86 pmp en Uruguay; 162,45 pmp en Chile; 144,44 pmp en Argentina y 103,3 pmp en Cuba. Estas cifras son similares a las comunicadas por países desarrollados (9). Pero estos datos contrastan fuertemente con las cifras de prevalencia por millón en países de bajos ingresos catalogados por el BID como países en Categoría A o B: Bolivia con 48 pmp, Paraguay con 72 pmp o Ecuador con 16 pmp. Así mismo, la tasa de trasplantes por año varía entre países como Argentina con 26 pmp, Uruguay con 24 pmp, Chile con 13 pmp, Venezuela con 8,7 pmp o Perú con 5 pmp (2).

Queda claro así que la región más inequitativa del planeta en materia de acceso a la salud vuelve a reflejar este mismo problema en cuanto al acceso a los trasplantes.

Es también importante destacar que el paciente que recibe un trasplante deberá recibir de por vida medicación para impedir el rechazo (inmunosupresores). Esto tiene alto costo que sólo lo brindan de forma

gratuita los países que tienen cobertura universal. En los países con cobertura parcial a la población sólo acceden a esta prestación quienes tienen capacidad de pago, lo cual impondrá una fuerte barrera para recibir un trasplante y, en caso de que lo reciban, determinará la menor supervivencia del injerto.

3. CARACTERÍSTICAS DE LOS PROGRAMAS DE TRASPLANTES SEGÚN EL TIPO DE DONANTE

De manera general, los programas de trasplantes se basan, desde el punto de vista ético, en la donación con carácter altruista, estando expresamente prohibido la comercialización o pago de órganos.

Los trasplantes se pueden realizar con trasplante cadavérico o vivo. Los trasplantes con donante cadavérico se realizan mediante la extracción de los órganos de una persona a quien se le ha diagnosticado la muerte clínica. La exigencia es que los órganos estén bien perfundidos en el momento de la extracción, lo cual llevó a modificar los criterios diagnósticos de muerte. La extracción de órganos se realiza inmediatamente antes de la suspensión de las medidas de soporte vital.

Un programa de donante cadavérico implica un desafío para el país donde se desarrolla, porque, dado que el trasplante se basa en la donación altruista, los ciudadanos deberían poder expresar la voluntad de donar. Los países deben informar y educar a la población para que los ciudadanos puedan tomar las decisiones libres. Por otra parte, también la familia debería conocer y respetar la voluntad del donante.

Debe existir un programa bien estructurado, centralizado y coordinado por la autoridad nacional en el país donde se desarrolla, de forma que los médicos que trabajan en las unidades de cuidados intensivos alerten a los encargados de la procuración de un posible donante. Estos profesionales se encargarán de mantener la perfusión tisular de los donantes en óptimas condiciones antes de la extracción.

Los encargados de la procuración deberán valorar si el potencial donante puede serlo o no, y luego recabar la información sobre su voluntad de ser donante. En Uruguay, Argentina, Brasil, Chile y Cuba los programas que predominan son los de donante cadavérico. En tanto que en Costa Rica, México, República Dominicana, Perú y El Salvador predominan los trasplantes con donantes vivos. Tomando como referencia la globalidad de AL, la tasa de donantes cadavéricos es baja: 7,1 pmp en 2010 (1).

Los problemas éticos vinculados a los programas con donante cadavérico tienen que ver en cómo se procede a la obtención de los órganos y, posteriormente, cómo se realiza la asignación de los mismos.

El principio rector número uno de la OMS exige obtener el consentimiento establecido por la ley, pudiendo ser dicho consentimiento expreso o presunto. Se exige, además, que la población esté plenamente informada y disponga de un registro donde quede expresada su voluntad de donar (consentimiento expreso) o de no dona (en los casos donde existe el donante presunto). También se recomienda que si el factor tiempo no es apremiante se tengan en cuenta las opiniones de los familiares.

Los países de la región con consentimiento expreso son: Bolivia, Brasil, Chile, Cuba, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Perú, Puerto Rico, Uruguay (con excepción de muerte violenta, donde se aplica el consentimiento tácito) y Venezuela. Los países con consentimiento presunto son: Argentina, Colombia, Costa Rica, República Dominicana, Ecuador, México, Panamá y Paraguay.

Surge, de este modo, un dilema ético: ¿cómo se respeta la voluntad de donar? Dado el carácter altruista de la donación de órganos, la voluntad de donar es un requisito imprescindible que traduce la voluntad del individuo libre. Para algunas personas, la existencia de un consentimiento presunto no respeta dicha condición de libertad al no posibilitar su expresión y puede ser entendido como una actuación coercitiva y prepotente del Estado para obtener órganos. El consentimiento presunto puede ser vivido, además, como una intrusión molesta o como una prepotencia de las autoridades que lo imponen y esto, en definitiva, incita a volverse en contra de los resultados de la procuración (9).

Otras personas, en cambio, manifiestan que dado que se le da a la persona la posibilidad de registrar la voluntad de no ser donante, sí se respeta la voluntad y no existe coerción. Más aún, las personas que se rigen por una ética comunitaria entienden que la donación constituye una obligación o deber moral hacia la sociedad. En el balance entre autonomía y el bien común, se inclinan por el autoritarismo comunitario, usando la persuasión para introducir un cambio en los valores morales, por lo que promueven el cambio cultural que haga prevalecer el consentimiento presunto (10).

El consentimiento presunto tuvo variados niveles de aceptación en países que lo adoptaron: en Austria, Bélgica, Francia y España ha au-

mentado la donación; en cambio en Suiza, Grecia e Italia la tasa de donación fue menor que con el consentimiento expreso.

Por mi parte, no estoy de acuerdo con el consentimiento presunto en los países pobres de América Latina. Este tipo de consentimiento hace que el 100% de la población sea potencialmente donante, pero recordemos que, por ejemplo, las personas que acceden a los trasplantes en Perú y en Bolivia son únicamente el 20%. Como regla general, en aquellos países donde exista el consentimiento presunto, la información y el diálogo con la sociedad debe entenderse como una forma de respeto, porque los individuos son un fin en sí mismo y no deben ser considerados como un medio para llegar a aumentar la tasa de donantes cadavéricos.

En todos los casos, como ya se expresó anteriormente, se debería tomar en cuenta la opinión de la familia. La tasa global de rechazo de la familia es similar a la de los países desarrollados. Se sitúa entre 20 y 30 pmp para la mayoría de los países, con excepción de Argentina, que se sitúa en más de 50 pmp, y Perú con 78 pmp.

Otro dilema ético en el caso de programas de donantes cadavéricos es que, además de ser la tasa de donantes cadavéricos baja, la tasa de notificaciones de potenciales donantes es también baja: menos de 40 pmp para la mayoría de países (1). Este número traduce en algunos casos el escaso compromiso de los médicos que trabajan en las unidades de cuidados intensivos con la actividad de trasplantes. Este problema indica una deficiencia de los equipos médicos para mantener la estabilidad hemodinámica de donantes potenciales, con lo que se evidencia que la comunicación entre estos profesionales y los coordinadores de la procuración de órganos constituye un elemento muy importante.

Es también recomendable que las unidades de cuidados intensivos cuenten con protocolos que permitan determinar rápidamente la muerte encefálica y con protocolos de reanimación que permita mantener los órganos del donante en óptimas condiciones de viabilidad (11).

En otros casos existe un donante potencial pero muy alejado del centro de referencia, por lo que las distancias geográficas y las dificultades de traslado actúan como verdaderas barreras de acceso al trasplante.

4. ASIGNACIÓN DE ÓRGANOS CADAVÉRICOS A PACIENTES EN LISTA DE ESPERA

Como ya se ha puesto de relieve, el trasplante de órganos es un

recurso terapéutico que depende de forma directa de la comunidad, hasta el punto que el principio rector número 9 de la OMS dice que la asignación debe basarse en criterios morales y que se debe establecer una guía práctica para proceder al mismo (8).

La autoridad nacional de trasplantes deberá trasmitir a la sociedad que existen criterios para la adjudicación de un órgano. La lista de espera deberá ser una lista única nacional y los criterios de asignación deberán ser transparentes, objetivos y justificables, siempre en concordancia con criterios médicos.

En el caso de programas comunes con países de la región, se debe asegurar que se comparten los mismos principios de solidaridad y deberá existir, así mismo, un registro adecuado de órganos y tejidos que permita la trazabilidad de los mismos.

Desde el punto de vista ético el problema es encontrar el equilibrio entre la justicia en la asignación de recursos y la eficiencia o utilidad que tendrá determinado trasplante en base a criterios médicos. Este ha sido precisamente el desafío en los últimos años (12).

Si bien las prioridades médicas deben quedar claramente establecidas y los criterios deben ser estrictos, los criterios no médicos son más difíciles de decidir, pero de manera general el criterio rector primordial es actuar con equidad (no con igualdad), atendiendo a la persona que más lo necesita.

En materia de programas de trasplantes con donantes cadavéricos, la ética utilitarista busca maximizar las consecuencias positivas del acto, por lo que coordinadores de procuración buscan lograr el mayor número de trasplantes con donantes cadavéricos; de ahí surge la ley del consentimiento presunto, que convierte a toda la población en donantes a menos que exista un rechazo explícito a la donación y que éste haya quedado debidamente registrado. Sin embargo, cuando se deciden políticas sobre trasplante renal hay un argumento que debe tenerse muy en cuenta y es que, salvo en casos excepcionales de imposibilidad de realizar diálisis, el trasplante renal no salva vidas, sino que mejora la calidad de las mismas, por lo que un cálculo utilitarista no es sencillo: ¿cómo se mide la calidad de vida aportada?

Por otra parte, el proceso de adjudicación de órganos no puede estar basado en el llamado valor social de la persona y en este punto todos los programas están de acuerdo. Por lo general, se argumenta la utilidad médica como una forma de hacer justicia en términos de salud pública. Por lo tanto, es importante poder predecir la mejor expectativa

del injerto y del individuo, ya sea por la afinidad entre los tejidos o por las condiciones físicas del receptor. Además, el tiempo en lista de espera puede ser medido y se considera un criterio de justicia distributiva que no puede tomarse en forma aislada pero que sí debe tenerse en cuenta (13).

En AL no es fácil explorar cómo se asignan los órganos en cada país porque los criterios de asignación no están explícitamente descritos comunicados en la bibliografía al respecto. El Dr. GUILLERMO CANTÚ QUINTANILLA, de México, recorrió países de AL en el año 2010 buscando los criterios de asignación de órganos a la población pediátrica. El resultado de su investigación fue publicado y en el mismo destaca que en Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, Cuba, Panamá, Puerto Rico, Uruguay y Venezuela se toma la compatibilidad tisular según el sistema HLA y se asigna luego una puntuación para la elección final del donante (14).

En Uruguay, el programa de trasplantes con donantes cadavéricos está centralizado en el Instituto Nacional de Trasplantes de Células, Tejidos y Órganos (INDT), cuyos criterios de asignación buscan el equilibrio entre justicia y eficacia. A tal fin, se aplica en primer lugar un diagrama de flujo que toma en cuenta, en primer lugar, el grupo sanguíneo; luego, el grado de compatibilidad histológica, se identifica a pacientes hiperinmunizados, para quienes es difícil conseguir un donante por la alta tasa de anticuerpos; se realiza la prueba cruzada donante-receptor y, si no existe rechazo, se elige. Si no hay candidatos entre los hiperinmunizados se procede a elegir la situación de emergencia, definida como una situación del enfermo que carece de posibilidades de realizarse un acceso vascular para hemodiálisis y su peritoneo no es apto para diálisis peritoneal. Esto debe ser certificado por un cirujano no vinculado al grupo de trasplantes.

Si no se da ninguna de las situaciones antes descriptas, se pasa a una segunda etapa en la que se puntúa a los posibles receptores de acuerdo a los siguientes criterios. (15):

a) el grado de compatibilidad HLA (hasta 7,5 puntos).

b) El tiempo en lista de espera: hasta 1,5 puntos, y si es menor de 15 años hasta 3 puntos.

c) La edad: menores de 15 años hasta 1,5 puntos.

d) La presencia de diabetes tipo I: 0,5 puntos.

e) La urgencia clínica 0,125 puntos.

f) Estar sensibilizado con 20-79% de anticuerpo contra panel, pero prueba de Cross-match negativa entre receptor y donante: 0,125 puntos.

g) Haber recibido un trasplante anterior si este nunca funcionó o el mismo se realizó con donante vivo: 0,125 puntos.

5. PROGRAMAS DE TRASPLANTE CON DONANTES VIVOS

La tasa de trasplantes más alta en AL se observa en países con cobertura asistencial universal de la salud (Uruguay, Costa Rica, Argentina y Brasil). En AL los donante vivos constituyen el 43,9%, según datos de los registros latinoamericanos de diálisis y trasplantes (1) (2), si bien no todos los países tienen igual tasa de donantes vivos.

Los programas de trasplante de riñón en Uruguay, Argentina, Chile y Cuba usan con menos frecuencia que en el resto de países de AL a los donantes vivos, siendo la tasa menor del 5 pmp, en tanto que en Nicaragua, El Salvador, República Dominicana, que son países con cobertura de asistencia con porcentajes variables pero bajos, la tasa global de trasplantes por año es reducida y se basan sobre todo en donantes vivos.

En México, el 60% de la población tiene acceso a la salud, presenta una de las tasas más altas de trasplantes de la región y sus programas se basan sobre todo en el donante vivo.

Brasil tiene cobertura universal, presenta una tasa de trasplantes renales de aproximadamente 20 pmp, de las más altas de la región, y casi la mitad de sus donante son vivos. Existe, sin embargo, una tasa diferente de trasplantes según la región de Brasil. Entre los países con cobertura universal de los sistemas de salud se encuentra Costa Rica, que realiza aproximadamente 27 trasplantes pmp, siendo la mayoría de los donantes personas vivas.

Dado que el marco ético de la donación de órganos es la donación altruista, preocupa especialmente la situación de aquellos países sin cobertura universal de asistencia y que realizan trasplantes con donantes vivos. En esos países se debe implementar un control tendiente a verificar que el trasplante se realiza entre personas con vínculos de consanguinidad o afectivo demostrable y que no ha habido pago o coerción desde sujetos con poder hacia otros más vulnerables.

Desde el punto de vista legal, en todos los países se prohíbe la comercialización de órganos y se exige también que el donante sea mayor de edad y con capacidad de obrar. Está prohibida la donación du-

rante la gestación y se requiere que el donante tenga una salud satisfactoria, extremo que debe ser verificado por un médico especialista. Se exige, además, que el donante y el receptor sean histológicamente compatibles y es obligatoria la firma del protocolo de consentimiento luego de recibir la información pertinente. La sociedad debe ser responsable hacia el sujeto que dona y lo debe retribuir con asistencia médica igualitaria durante el trasplante, derecho al seguimiento y asistencia post-trasplante, con pago de lucro cesante y compensación de gastos.

Como ya se ha hecho mención, desde 1954 se usaron donante vivos para trasplantes de riñón, aunque entonces eso únicamente era posible entre hermanos idénticos. Con el desarrollo del tratamiento inmunosupresor eficaz desapareció la exigencia de individuos genéticamente idénticos, con lo que se extendió el uso de donantes a personas con vínculo emocional, incluyendo cónyuges y amigos. Esto se justificó desde la comunidad médica por la relativa seguridad para los donantes, seguridad valorada casi exclusivamente en términos de morbimortalidad del intraoperatorio y postoperatorio inmediato. La mortalidad para el donante de riñón en el intraoperatorio y post-operatorio inmediato varía entre los centros, de acuerdo a su experiencia, entre 0,03% y 3% (16).

En cuanto la evolución de los donantes vivos de riñón a largo plazo, no se ha efectuado un seguimiento riguroso de los pacientes y los estudios realizados incluyen un número limitados de pacientes y son, además, retrospectivos (17).

La donación de riñón no tiene, en general, consecuencias adversas a corto plazo, pero debemos reconocer que transforma a un sujeto sano (preoperatorio) en un paciente con nefropatía crónica, es decir en Etapa I de la clasificación definida por *Kidney Disease Quality Outcome Initiative* (K/DOQI), que debería ingresar a los programas de nefroprevención para evitar el daño renal progresivo.

La mayoría de los países no han llevado registro ni han realizado el seguimiento de donantes vivos a largo plazo. Es decir que no ha habido una preocupación por la salud del donante vivo a largo plazo. De los estudios publicados sobre la función renal después de la nefrectomía, destaca el de Ibrahim HN publicado en 2011. Durante el período comprendido entre 1963 y 2007 se realizaron 3.698 trasplantes, aunque el seguimiento se realizó sólo en 38 donantes (18).

En estudios realizados a donantes vivos se observa mayor tendencia a la hipertensión arterial y la función renal, si bien aumenta en los

años que siguen a la nefrectomía por mecanismo de hiperfiltración por compensación, tiende a deteriorase con el tiempo, aunque levemente. Se refiere en la bibliografía que la expectativa de vida del sujeto donante y la ocurrencia de insuficiencia renal extrema son similares a la población general, observándose un aumento de excreción de proteínas por la orina (proteinuria). La hipertensión arterial y la proteinuria son factores de riesgo independiente para la ocurrencia de factores cardiovasculares adversos. Estos hechos merecen ser estudiados detenidamente con estudios prospectivos controlados de donantes vivos (17).

Si la información sobre las consecuencias de una intervención es una exigencia fundamental para que un sujeto pueda tomar decisiones, resulta evidente que esa información al potencial donante de riñón es deficitaria, porque no existen estudios prospectivos de un gran número de individuos que le permitan tomar decisiones acordes con la realidad.

La situación es diferente y más preocupante en cuanto a los riesgos para los donantes vivos de hígado. Los trasplantes hepáticos tiene una mortalidad intraoperatoria para el donante de entre 0,6 y 1% y las posibilidades de complicaciones a más largo plazo para el donante son de hasta el 67% (19), por lo que es preciso extremar la prudencia para el trasplante hepático entre adultos al no haberse solucionado los temas de seguridad para el donante. En este sentido, debe destacarse que, por ejemplo, la morbi-mortalidad vinculada al trasplante de hígado se vincula sobre todo con la experiencia quirúrgica de los centros de trasplantes, destacando Japón como uno de los más expertos (20). En centros de EE UU, de Europa y Japón con notable experiencia se comunica un 2,5% de ocurrencia de fístulas biliares como complicación en el postoperatorio del donante.

Se argumenta, por otra parte, que la donación de padres a hijos pequeños puede aceptarse en cuanto a los riesgos que presenta y por los escasos problemas psicológicos del donante que se observan en el postoperatorio (21).

En el caso de los trasplantes hepáticos entre adultos, diversos autores subrayan que sí presentan complicaciones, sobre todo pulmonares (embolia), trombosis venosas y estenosis de la vía biliar. Todo eso ha tenido un fuerte impacto en la psicología del donante que conoce las posibilidades de dolor en el postoperatorio y de ocurrencia de fenómenos adversos. Los miedos y problemas experimentados por el donante desde el preoperatorio parece que influyen negativamente en su recuperación. En esta línea, se distingue entre donantes japoneses, que presen-

tan un fuerte arraigo familiar y una conducta social enfocada al deber del bien colectivo, y donantes que residen en países occidentales, que tienen una cultura más individualista, por lo que se prefiere la donación con donante cadavérico en caso de trasplantes hepáticos.

Nancy SHEPER-HUGHES propone que si bien no cabe oponerse a una moratoria al uso de donantes vivos, por lo menos sí debería desacelerarse este proceso. Es preocupante la recomendación actual de la Sociedad de Trasplantes Latinoamericana y del Caribe (STALYC) que propone estimular la donación de vivos y llevar a duplicar la tasa actual en AL de 7 pmp a 15 pmp (1).

Por todo lo expuesto, este acto de donación debe tener, en mi opinión, una supervisión estricta y no debe bastar el reconocimiento de la voluntad y libertad de donar, pues es bien sabido que hay sujetos que son más independientes que otros e incluso sociedades diferentes en cuanto al peso que en su seno adquieren las decisiones familiares. En efecto, la decisión del individuo puede ser tomada de forma libre y autónoma en base a la información recibida o puede estar fuertemente influenciada por la opinión o decisión del grupo familiar.

La antropóloga SCHEPER-HUGHES, antes citada, insiste en la precaución que se debe tener sobre los lazos de interdependencia donantes–receptor generados en el periodo posterior al trasplante, cuestión ésta que por mucho tiempo llamó a la prudencia a los médicos trasplantadores y que dicha autora cree que en la actualidad se está «evaporando» (22) (23).

Debe tenerse también en cuenta que, sobre todo en las sociedades más pobres, se ejerce una violencia hacia las mujeres forzando la donación por parte de estas, de manera especial en el caso de mujeres de la familia con trabajo informal o desocupadas (21).

A mí entender, el potencial donante vivo debería poder conversar con un comité de expertos que descarten factores de coerción o presión indebida. Es recomendable que la decisión se tome durante un tiempo, y no de manera puntual, de modo que permita procesar la donación y darle racionalidad, ya que las decisiones rápidas pueden expresar la presión familiar.

En otro orden de cosas, en el momento actual existe una presión desde los grupos de médicos vinculados al trasplante para aceptar la figura del «buen samaritano», es decir de personas dispuestas a donar a un ser con el que no tienen vínculo alguno. Esto puede esconder el pago o una recompensa (24).

Para el médico, la cuestión ética principal debe ser no generar riesgos añadidos para el donante, teniendo siempre presente que este problema no debería ser sólo del médico sino de la sociedad cuando un individuo decide ponerse en riesgo en beneficio de otro (23). La obligación del médico de no causar daños o perjuicios al donante debe traducirse en un interés mayor hacia él. La evaluación de receptor y donante debe ser realizada por equipos diferentes y en el caso de donantes vivos no emparentados o vinculados por historia afectiva; esa valoración no puede recaer en una sola persona sino que se debería discutir en un grupo más amplio, como por ejemplo en un Comité de ética asistencial.

6. DIFERENCIAS DE GÉNERO EN LA ACTIVIDAD DE TRASPLANTE

En los registros latinoamericanos de donantes vivos no consta el sexo del donante, lo cual muestra una falta de cuidado hacia el donante vivo. La ausencia de registro de datos importantes impide sacar conclusiones epidemiológicas de forma que no permite acercarnos al problema de forma objetiva ni proponer medidas para reparar inequidades.

Sin embargo, existen datos internacionales que muestran que las mujeres donan más que los hombres. En 2006 la organización *Organs Procurement and Transplantation Network* (OPTN) tenía en lista a 2.299 donantes vivas mujeres y 1.637 hombres, siendo esta diferencia mayor que otros años. También hay estudios de pacientes trasplantados en EE UU en los que se pone de relieve que las mujeres acceden en menor medida que los hombres a un trasplante.

Según datos correspondientes al período 1988-2008, el 38% de los trasplantados eran de sexo femenino, indicándose que la mujer accede menos al trasplante aun cuando la condición médica, la clase social o el tipo de cobertura en salud sean comparables a la del hombre (25). Sin embargo, el mismo estudio informa que las mujeres hispánicas-americanas en el estado de Arizona han expresado sus valores en relación al trasplante a sus familias con mayor frecuencia en el sentido de que están más dispuestas a donar sus órganos, sobre todo a sus parientes.

Los datos del Registro Americano de diálisis informaron que las mujeres adultas americanas acceden a un trasplante 18% menos que los hombres y que las mujeres adolescentes o niñas un 14% menos (26). También hay que tomar en consideración el hecho de que el ingreso en lista de espera para trasplantes con donante cadavéricos en EE UU es menor para mujeres que para hombres (42% de las personas en lista de

espera son del sexo femenino), en tanto que en los registros de donantes vivos se observa un mayor porcentaje de mujeres donantes (el 59,2% son mujeres) (27).

En Brasil, se realizó un estudio retrospectivo de la evolución de 100 donantes vivos de trasplantes renales realizado en el Hospital Clínico de Minas Gerais y se informó que el 66% de las donantes eran mujeres (28). Esto fue explicado por un cirujano pediatra que atribuyó el mayor número de donantes mujeres a la creencia de los padres de que esta es una tarea femenina. También en un centro de trasplantes de riñón de Recife se explicó la diferencia en base a que la madre tenía compatibilidad histológica con mayor frecuencia, afirmando que la madre es la madre biológica pero que el padre lo sea es incierto (29).

Tomando datos globales, se estima que los donantes vivos son mujeres en el 65% de los casos, en tanto que los receptores son, en el 65% de los casos, hombres (25). Un estudio realizado en Canadá demostró esta disparidad entre esposos: en tanto que el 36% de esposas estuvieron dispuestas a donar, sólo el 6,5% de los hombres están dispuestos a donar a sus esposas (29).

Estudios realizados en Europa con datos del sistema de Eurotrasplantes confirman la disparidad observada en EE UU. Así tenemos que en Alemania, el 63% de los donantes vivos son mujeres. En este país, la mujer dona sobre todo a sus hijos pero el padre lo hace en menos de la mitad de los casos. En relación a los donantes vivos, dona más la esposa que el esposo, quien sólo lo hace en el 20% de los casos cuando la esposa lo necesita (30). También en el caso de trasplante de hígado con donante vivo se observó una mayor frecuencia de mujeres donantes (58,3%) y un mayor porcentaje de hombres receptores (58%) (31).

Un estudio realizado en Escandinavia mostró que la donación es un regalo extraordinario para un hombre, pero para la mujer es considerada como una obligación familiar (33). En Irán, con un sistema de pago regulado por el gobierno, las mujeres son sobre todo las donantes pagadas y los hombres los receptores que pagan los órganos (34). En Manila, la situación es diferente: los padres de familia venden sus riñones para poder mantener a sus familias. Esta práctica se ha vuelto rutinaria y se la considera una demostración del autosacrificio que son capaces de hacer por el bien de sus familias (34). SCHEPER-HUGHES observó que el rol asumido por el padre se estaba trasladando a jóvenes adolescentes que estaban expresando una subcultura caracterizada por el sacrificio hacia sus familias (22). Al respecto cabe decir que los datos que propor-

ciona la bibliografía son aún demasiado incompletos como para extraer conclusiones que expliquen esta disparidad entre sexos en la donación.

7. LAS LISTAS DE ESPERA DE TRASPLANTES

Parece evidente que existe una permanente información a la población de un hecho trágico: las personas con insuficiencia de un órgano esperan un trasplante, pero este recurso es escaso y no es fácil obtener un órgano. En consecuencia, el aumento creciente de las listas de espera (LE) se debe a varios motivos:

Uno de ellos es que las personas experimentan una necesidad creciente de trasplante de riñón, por ejemplo, porque ha aumentado la expectativa general de vida de la población y es mayor la cantidad de personas ancianas y también por el aumento de ocurrencia de la diabetes tipo II y de la hipertensión arterial determinantes de fallo orgánico.

Por otro lado se ampliaron los criterios médicos, en el sentido que se flexibilizaron, con el fin de incluir en la lista de potenciales receptores a pacientes que aún no ingresaron en diálisis y para quienes se crearon programas específicos de trasplante renal. Eso debe llevarnos a reflexionar sobre la forma de ingreso de los pacientes en lista de espera y sobre la gestión de la misma, pues precisamente por la falta de transparencia de esa gestión –siempre en manos de médicos– no es posible saber si todas las personas que se encuentran en lista de espera están en condiciones de recibir un trasplante. Desde el ingreso en lista de espera y durante el tiempo que va trascurriendo el enfermo puede evolucionar en forma desfavorable y ese importante dato puede no ser conocido por las autoridades nacionales que mantienen a los pacientes activos para recibir un órgano.

Recientemente los nefrólogos y médicos especializados en Medicina Crítica ZAMPERETTI, BELLOMO y RONCO publicaron un artículo donde plantean la necesidad de llevar a cabo un estudio de las listas de espera porque no todos los pacientes pueden estar en condiciones de recibir un trasplante. En este artículo se informa, además, que la mayoría de los países desarrollados no tienen criterios de ingreso en listas de espera. Sí lo tiene Australia, por ejemplo, que exige que la condición del paciente debe ser tal como para pronosticar a 5 años un 80% de probabilidades de seguir con vida (35), así como Italia, que exige que la lista de espera de un centro de trasplante no puede tener más de cinco veces el número de pacientes trasplantados en un año. En el caso de trasplante

de hígado, el número de personas en lista de espera no puede ser mayor que el doble de la cantidad de pacientes que trasplanta en un año.

El periódico norteamericano *The Washington Post* llevó a cabo una investigación en el año 2008 con datos de *United Network for Organs Sharing* que mostró que el 55% de pacientes que estaban en lista de espera para corazón y casi el 49% de pacientes que esperaban un hígado estuvieron inactivos durante más de 2 años. El 36% de los pacientes que estaban en lista de espera para riñón nunca habían completado la evaluación (36). En este mismo estudio se reconoce que mantener un número artificialmente elevado de personas en las listas de espera constituye un elemento de presión sobre la sociedad a fin de cambiar políticas de procuración para de este modo aumentar el número de trasplantes ofrecidos. De esta manera surgió el cambio de consentimiento de expreso a presunto, el programa de donante a corazón parado y el estímulo a la donación entre vivos, incluso no relacionados, aceptándose la figura del «buen samaritano».

De todo ello se desprende la responsabilidad de los médicos para que hagan una correcta selección de los pacientes que ingresan en lista de espera, así como de mantener la información de las condiciones clínicas del paciente durante su evolución. Debe tenerse presente que cuando un paciente ingresa en lista de espera se crean enormes expectativas hacia el trasplante en el menor tiempo posible, por lo que es importante suministrarle la información acerca de sus posibilidades, teniendo en cuenta su grupo sanguíneo, su condición clínica y los criterios de asignación del país en el que vive.

8. TRÁFICO DE ÓRGANOS EN AMÉRICA LATINA

En AL está prohibida la comercialización de órganos y en casi todos los países existe una ley al respecto. En Argentina y Uruguay se prohíbe, además, la donación entre vivos no relacionados con el objetivo de no encubrir una posible venta. En Brasil, desde el año 2010 existe una ley según la cual que para la aceptación de un donante vivo no relacionado se requiere la aprobación por un Comité de ética, el pronunciamiento del Ministerio de Salud y, con posterioridad, el consentimiento legal oficial.

Los países que no tienen restricciones para aceptar al donante vivo no relacionado son Puerto Rico, Bolivia y Perú. En Uruguay y Brasil existe la prohibición de realizar trasplantes a extranjeros como forma de evitar el turismo con dicho fin. En Ecuador se exige dos años de residen-

cia en el país para ser donante; en Colombia está permitido el trasplante a extranjeros y el Registro Latinoamericano de Trasplantes informaba en el año 2004 que el 16,5% de los trasplantes realizados en Colombia era a extranjeros no residentes, cifra que está en descenso hasta llegar al 1,4% en 2010 (1).

Se ha podido constatar la existencia tanto de comercio como de turismo de órganos en AL, aunque las cifras oficialmente se desconocen. En el año 2008, en el foro sobre tráfico de órganos de Sidney, se explicita que Brasil, Colombia y Perú han exportado órganos a países desarrollados en los últimos años. En la bibliografía consultada se encuentra la descripción de la situación de Perú. En este país se permite la donación entre donantes vivos no relacionados y existe compraventa de órganos en los centros privados de trasplantes. El artículo consultado reconoce la dificultad de pacientes con IRE a los tratamientos de diálisis y trasplante, con lo que este recurso lo obtiene quien puede pagarlo. Existe una red de tráfico de órganos con intermediarios de la venta que realizan actividad de lucro y que han estado presionando para flexibilizar la ley de trasplantes que rige desde 2005. Evidentemente, esta actividad de tráfico de órganos ha deteriorado la confianza de la población en los programas de donante cadavérico y, por esta razón, el índice de donantes es muy bajo y muy elevada la negativa familiar cuando existe un donante cadavérico. Todo ello ha sido motivo de preocupación en la sociedad Latinoamericana y del Caribe de Trasplante, habiéndose propuesto la observación y el diálogo con las autoridades nacionales de Perú (37).

La OMS ha señalado que la escasez de órganos disponibles ejerce una fuerte presión sobre los programas para buscar estrategias que aumenten la obtención y además ha estimulado el tráfico comercial de órganos humanos sobre todo entre personas vivas no emparentados. En la 63 Asamblea Mundial de la Salud, de mayo de 2010, se aprobaron los principios rectores de la OMS sobre trasplantes de células, tejidos y órganos que constituye el marco de referencia ética para la actividad en AL (8). Las sociedades científicas vinculadas a los trasplantes han condenado la venta de órganos con el argumento de que implica coerción a los pobres, lo que ha sido ratificado con Declaraciones como la de Estambul en 2008 (39) y la de Aguascalientes (40).

9. CONCLUSIONES

En base a lo anteriormente expuesto, cabe destacar las siguientes conclusiones:

1. América Latina es la región más inequitativa del planeta.

2. En esta región, la actividad de trasplantes, sobre todo de riñón e hígado, va en continuo crecimiento.

3. La actividad de trasplante, que se basa en la necesidad de la solidaridad de una tercera persona (donante), tiene consecuencias sociales significativas.

4. Cuando comparamos el acceso a este recurso terapéutico con países desarrollados aparece la primera inequidad: el índice de trasplantes por millón de habitantes es menor en AL que en EE UU y Europa.

5. En la región, el acceso al trasplante es muy desigual y tiene vínculo directo con la responsabilidad de los gobiernos de establecer un sistema de salud de acceso universal.

6. Dado este escenario, en América Latina existe el riesgo de que sus ciudadanos sean considerados como medios y no como fines en sí mismos en tanto que posibles donantes de órganos para trasplantes por dos razones principales:

a. La falta de cobertura universal en algunos países que han implementado la ley del consentimiento presunto hace que el 100% de su población sea donante y que un porcentaje que va desde el 20 al 60% sea potencialmente receptora.

b. No ha habido una actitud crítica ante el problema tanto en sociedades subdesarrolladas como desarrolladas que insisten en la escasez del recurso.

7. Se ejerce una fuerte presión a los ciudadanos que se ejerce mediante la divulgación de datos no verificados de integrantes de las lista de espera, listas que podrían estar infladas al incluir a personas que no están en condiciones de ser trasplantados y por los criterios cada vez más flexibles de ingreso en dicha lista. Además, se presiona también con argumentos tales como que el trasplante renal se necesita para salvar vidas cuando en realidad se trata de un recurso para mejorar calidad de vida.

8. La preocupación por el daño al donante ya no es un tema prioritario para la comunidad médica y es difícil acceder a registros de donantes vivos que permitan explorar las características epidemiológicas de los mismos y/o cómo hacer un seguimiento a largo plazo de la función renal y salud cardiovascular. La conducta que presiona sobre la demanda insatisfecha abre las puertas al daño y desequilibra fuertemente el balance riesgo-beneficio de una tarea asistencial, poniendo el benefi-

cio exclusivamente en el receptor y el daño exclusivamente en el donante. Esta situación hace imprescindible que se debe cambiar la mirada y pedir la participación de equipos independientes dispuestos a considerar al donante vivo como un fin en sí mismo.

9. Es innegable que temas tales como el ingreso en lista de espera, el control evolutivo de la misma, los programas de procuración con nuevas formas de consentimiento o de diagnóstico de muerte clínica, han quedado en manos de «expertos». Estos grupos imprescindibles para la actividad mantienen sus programas blindados frente a la crítica y a la opinión de la sociedad. Estos grupos de expertos se comportan como verdaderos grupos de interés y, si bien es cierto que han mostrado acercamiento a la bioética a través de foros y de declaraciones que condena al tráfico de órganos, se les debe pedir que abran la discusión genuinamente a otros muchos aspectos éticos que rodean a esta actividad, que por otra parte se inscribe en un círculo más amplio e interdisciplinario.

10. Por último, no basta con recomendaciones sobre los principios éticos de exigencia de donación altruista y de prohibición del comercio de órganos. Es primordial trabajar para crear condiciones de vida justa, que permitan el acceso igualitario a la salud y a la educación. La región ha ido tomando conciencia cada vez más de estas cuestiones, pero se encuentra profundamente herida por años de política neoliberal. Cómo lograr, en este marco, proteger a los individuos de los fuertes intereses individualistas existentes será otro de los desafíos del Milenio.

10. BIBLIOGRAFÍA

Amitai Etzoni. Organ donation: a communitarian approach. Kennedy Institute of Ethics. Journal 13, 1-18, 2003.

BELGHITI, J. Will improved donor safety increase liver donation? *Transplantation*, 88 (1); 2009.

BENGOCHEA, M.; ÁLVAREZ, I.; TOLEDO, R., *et al.* Review of the Uruguayan kidney allocation system. The solution to a complex problem, preliminary data. *Transplantation proceedings*, 42; 211-215; 2010.

BILLER-ADORNO, N. Gender imbalance in living organ donation. *Med Health Care Philos*, 5; 199-204; 2002.

CANTÚ QUINTANILLA, G. Acceso a trasplante renal de donante fallecido en pacientes pediátricos de América Latina y el Caribe. *Revista Persona y Bioética*, Vol. 14; 2; 2010.

CSETE, M.: Gender Issues in transplantation. *Annest Analg* 8; 107.232; 2008.

CUSUMANO, A.; GONZÁLEZ BEDAT, C.; GARCÍA-GARCÍA, G. et al. Latin American Dialysis and Renal Transplant Registry. *Clinical Nephrology*, vol 74; Supl. (S3-S8); 2010.

DAVIS, D.; CROWE, S. Organ markets and the ends of Medicine. *Journal of Medicine and Philosophy*, 34; 586-605; 2009.

ELLIOT, C. Doing Harm: living organ donors,clinical research and The Tenth Man. *Journal of Medical Ethics*; 21: 91-96; 1995.

GARG, P.; FURTH, S.; FIVUSH, B.; Impact of gender on access to the renal transplant: waiting list for pediatric and adult patients. *JASN* 11; 958-964; 2000.

GROTH, C. G.; BRENT, L.; CAINE, R. *et al.* Historic Landmarks in clinical Transplantation: Conclusions from Consensus Conference at the University of California, Los Ángeles. *World J Surg*, July 24 (7); 834-843; 2000.

HERMANN, H.; KLAPP, B.; PAPACHRISTOU, C. Gender-specif differences associated with living donor liver transplantation: a review study. *Liver transplantation*. 16; 375-386; 2010.

KLIKSBERG, Bernardo. «Hacia una nueva visión de la política social en América Latina». Desmontando mitos. Biblioteca Interamericana de Capital, Social ética y Desarrollo, 2009.

KULLKARNI, S.; CRONIN, D. Ethical tensions in solid organ transplantation: the price of success. *World J Gastroenterol*, 12 (20); 3259-3264; 2006.

LENNERING, A. Becoming a living kidney donor, *Nephrol Dial* 29; 2004.

LIMA, D. X.; PETROIANU, A.; HAUER, H. L.: Quality of life and surgical complications on kidney donors in the late post-operative period in Brazil. *Nephrol Dial Transplant*, 21; 3238-42; 2006.

MACHINEA, J. L.; ROSES, M. El derecho a la Salud y los objetivos de desarrollo del milenio. Objetivos de desarrollo del Milenio: una mirada desde América Latina y el Caribe. CEPAL. Informe 2005.

MÉNDEZ-CHACÓN, P.; CAMACHO, M.; VIDALÓN-FERNÁNDEZ, A. Trasplante y comercio de órganos en Perú. *Nefrología*, 26 (5); 2006.

– La Declaración de Estambul sobre el tráfico y turismo de órganos. *Nephrol Dial Transplant*, 23 (11); 3375-3386; 2011.

- El documento de Aguascalientes. Primer foro latinoamericano sobre trasplantes. *Rev Invest Clin*; 63(2):187-97; 2011.

NELSON, J. L. Internal organs, integral selves and good communities. Opt-out organ procurement policies and the «separateness of persons». *Theor Med Bioethi*, 32; 289-300; 2011.

OMMEN, E.; WINSTON, J. A.; MURPHY, B. Medical risks in living kidney donors: absence of proff is not proof of absence. *Clin J Am Soc Nephrol* 1:885-895; 2006.

Organización mundial de la Salud (OMS). Principios rectores sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos. Resolución WHA 63.22, 2010.

PETRINI, C. Ethical models in bioethics theory and application in organ allocation policies. *Minerva Med*, 445-56; 2010.

PURYEAR, J.; MALLOY, J. M. Pobreza y desigualdad en América Latina. *Inter American dialogue*. Noviembre, 2009.

RADECKI BREITKOPF, C. Attitudes, beliefs and behaviors surrounding organ donation. *Curr Opin Organ Transplant* 14; 191-195; 2009.

Registro Latinoamericano de Trasplante de la Sociedad Latinoamericana y del Caribe (STALYC), Cartagena de Indias, Colombia, marzo 2011.

ROITT, I.; BROSTOFF, J.; MALE, D. Inmunología, 5ª edición, Editorial Harcourt. España, 2000.

ROTH, B. J.; SHER, L.; MURRAY, J. A. *et al.* Cadaveric organ donor recruitment at Los Ángeles County Hospital .improvement after formation of a structured clinical, educational and administrative service. *Clinical transplantation* 17; Supp 91:52-57; 2003.

SANFEY, H. GENDER Specific issues in liver and kidney and transplantation: a review. *J. Women's Health*, 14; 617-26; 2005.

SCHEPER-HUGHES, N. The tyranny of the gifts: sacrificial violence in living donor transplants. *American journal of Transplantation*, 7; 507-511; 2007.

SHULTZ, K. H. KROENCKE, S. To donate or no to donate: Decision making and psychosocial determinants in living liver donation. *Transplantation* 92; 2011.

STEIGER, J. Why did mother nature provide us with two kidneys? *Nephrol Dial Transplant*, 26; 2076-2078; 2011.

STEIN, R. New trend in organ donation arises questions. The Washington Post. 17/03/2007.

TANÚ Eduardo en Ética y Bioética para la Salud de DOLCINI, H. y YANSENSON, Y. Editorial Librería ARKADIA, 2004.

ZAMPERETTI, N.; BELLOMO, R.; PICCINNI, P.; RONCO, C. Reflections on transplantation waiting list. *The Lancet*, July 22, 2011.

ZIMMERMAN, D.; DONNELY, D.; MILLER, J. *et al.* Gender disparity in living renal transplantation donation. *AJKD*, 36; 534-40; 2000.

Capítulo 9

Envelhecimento e bioética

JUSSARA DE AZAMBUJA LOCH

ANELISE CRIPPA SILVA

ANAMARÍA GONÇALVES DOS SANTOS FEIJÓ

CARLA HELENA AUGUSTIN SCHWANKE

Há uma cor que não vem nos dicionários. É essa indefinível cor que têm todos os retratos, os figurinos da última estação, a voz das velhas damas, os primeiros sapatos, certas tabuletas, certas ruazinhas laterais: – a cor do tempo»
Mario Quintana, poeta brasileiro, 1906-1994

SUMARIO: 1. INTRODUÇÃO. 2. O INDIVÍDUO IDOSO. 3. A VULNERABILIDADE NO CONTEXTO DO ENVELHECIMENTO. 4. ESTRATÉGIAS PROTETIVAS EM RELAÇÃO À VULNERABILIDADE DO IDOSO E AO ENVELHECIMENTO. *4.1. Os direitos do idoso. 4.2. A Ética do Cuidado e o Envelhecimento Humano. 4.3. A Finitude da vida.* 5. A TÍTULO DE CONCLUSÃO. 6. REFERÊNCIAS.

1. INTRODUÇÃO

No início do século XX, a expectativa média de vida ao nascer da população mundial não ultrapassava os 30 anos. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2011), em 1990, a expectativa de vida era de 64 anos, em 2000 de 66 anos e, em 2009, de 68 anos. A OMS também estima que os indivíduos que hoje estão com idade superior a 60 anos possam viver, em média, 19 anos mais.

Dados da ONU apontam que os países emergentes –Brasil, Rússia, Índia, China e África do Sul– possuem juntos cerca de 273 milhões de pessoas com 60 anos ou mais, perfazendo um total de 40,6% da população idosa mundial. Ou seja, uma quantidade expressiva de idosos vive em países considerados em desenvolvimento.

Na América Latina e Caribe, área geográfica que nos interessa neste

livro, há considerável incremento na expectativa de vida, sendo que Chile e Costa Rica possuem a maior taxa, com 79 anos, e o Haiti possui a menor, que é de 62 anos. Em relação ao índice de envelhecimento (Índice de Envelhecimento = {[POP (65+)/POP (0 a 14)] × 100}), em 2000, o Uruguai apresentava o maior índice na região (69,2) e a Nicarágua o menor (10,7). No Brasil, o índice de envelhecimento é de 27,1. (UNITED NATIONS, 2002). Para a América Latina, estima-se que em 2025, em cada grupo de dez idosos, um terá mais que 80 anos.

(MERCK, 2004) Infelizmente, o incremento na expectativa de vida dos indivíduos ao nascer – uma conquista expressiva obtida no século XX – é acompanhado de morbidades e incapacidades, fato este que GRUENBERG (1977) denominou de falência do sucesso. No perfil de morbi-mortalidade, prevalecem as doenças crônicas não transmissíveis, como as cardiovasculares, sobretudo as isquêmicas, e as neoplasias, com predominância do câncer de mama entre as mulheres e do câncer de próstata entre os homens (MARIANO DA ROCHA et al., 2010).

Atrelado às doenças crônicas não transmissíveis, encontra-se o aumento das incapacidades funcionais e dos gastos com a saúde (COSTA et al., 2003). Contudo, as causas externas de morte também são frequentes e preocupantes neste grupo etário, uma vez que estão relacionadas principalmente às quedas e à violência (RIPSA, 2008).

Como consequência desta plurimorbidade há aumento das demandas aos serviços de saúde, pois esses indivíduos consomem mais medicamentos, têm maior número de internações hospitalares e por tempo mais prolongado. Os profissionais que atuam no cuidado dos idosos lidam com questões peculiares como a heterogeneidade dos pacientes e dos cenários de atendimento; a concomitância de múltiplas patologias; as síndromes geriátricas («gigantes da geriatria»); a dificuldade de identificação de todos os problemas do idoso (fenômeno do *iceberg*); a polifarmácia; a fragilidade e a vulnerabilidade; além das várias perdas que o idoso apresenta e as questões inerentes à terminalidade (PEREIRA et al., 2009).

Este cenário de envelhecimento populacional mundial, que atinge em especial os países em desenvolvimento, e a magnitude dos seus problemas específicos, traz a tona questões já existentes, mas que não recebiam a devida atenção e acrescenta novos desafios e questionamentos, não só do ponto de vista de saúde e de economia, como também de aspectos sociais, bioéticos e legais na atenção ao idoso. É neste contexto que as autoras pretendem discutir vários dos aspectos mencionados, sob a perspectiva da Bioética.

2. O INDIVÍDUO IDOSO

O *Viena International Plan of Action on Ageing-1982*, endossado pela I Assembléia Mundial da Organização das Nações Unidas sobre o envelhecimento populacional, caracteriza como idoso o indivíduo com 60 anos ou mais, em países em desenvolvimento, e indivíduos com 65 anos ou mais, em países desenvolvidos (SCHWANKE et al., 2009). Porém, ao utilizar a idade como principal marcador para caracterizar o idoso, deve-se levar em consideração que não há apenas a idade cronológica, mas também outras como a biológica, a funcional, a psicológica e a social (PAPALÉO-NETTO, 2002). E que o envelhecimento se caracteriza por um «histórico de perdas» (físicas, mentais e sociais), que limitam o indivíduo biológica e socialmente. Assim, os geriatras e gerontólogos lutam diariamente contra as perdas e incapacidades (RIBEIRA-CASADO, 2004).

Muitas vezes, os idosos são qualificados como vulneráveis, ou seja, se encontram em risco elevado de declínio funcional e morte em dois anos. Os indivíduos que se enquadram neste contexto estão mais suscetíveis às plurimorbidades, isto é, manifestações atípicas de doenças comuns, sendo que 88% dos indivíduos com 65 anos ou mais tem pelo menos uma doença crônica e 69% dos idosos apresentam mais de uma doença crônica e/ou morbidade (LEEMAN*et al.*, 2002).

As formas mais frequentes de manifestações de doenças ou efeitos adversos de medicamentos são chamadas de «gigantes da geriatria», e são elas: incontinência urinária e fecal; imobilidades, com perda de massa muscular e o aparecimento de escaras; instabilidade postural, com aumento do risco de quedas; insuficiência cerebral, como, por exemplo, delirium e alterações cognitivas; e a iatrogenia, que consiste em maior suscetibilidade a reações colaterais e à intoxicação.

Um dos principais objetivos da atenção ao idoso refere-se à manutenção da capacidade funcional (independência), da autonomia e da qualidade de vida da população desta faixa etária. O envelhecimento bem sucedido, por definição, pressupõe: baixa probabilidade de doença; alta capacidade funcional cognitiva e física; e engajamento social (ROWE e KAHN, 1997).

3. A VULNERABILIDADE NO CONTEXTO DO ENVELHECIMENTO

A vulnerabilidade constitui-se em um constructo conceitual que pode ser utilizado como instrumento para a compreensão das situações

e dos determinantes da saúde da população (PAZ et al., 2006). Para a UNESCO (2002) é refletida em três níveis interarticulados: o individual, o social e o programático.

A vulnerabilidade individual está relacionada aos aspectos biológicos da pessoa, ao acesso que tem à informação, à qualidade dessa última e à capacidade de elaboração e problematização da informação, com o objetivo de transformá-la em ação prática na vida cotidiana. Este nível inclui igualmente a qualidade das relações do doente com o pessoal sanitário: a confiança e a credibilidade que se estabelecem durante a interação entre o enfermo e seu cuidador são fundamentais para o sucesso da «aliança terapêutica» (LOCH et al., 2009) e para a realização de seus direitos de voluntariedade, privacidade e confidencialidade.

O nível social da vulnerabilidade refere-se ao acesso a uma educação e saúde de qualidade; à disponibilidade de recursos materiais e de redes sociais; às possibilidades do indivíduo de enfrentar barreiras culturais e costumes religiosos, incluindo a concretização das liberdades, direitos e condições de bem-estar.

O terceiro nível da vulnerabilidade (programática ou institucional) relaciona-se à organização do sistema sanitário e às estratégias de continuidade e avaliação dos serviços oferecidos aos usuários. Neste nível, a vulnerabilidade se manifesta nas dificuldades de acesso aos programas e recursos que podem minimizar ou solucionar tanto os aspectos envolvidos na doença, como os fatores pessoais e sociais (níveis 1 e 2) de vulnerabilidade (UNESCO, 2002).

Levando em consideração as características do indivíduo idoso, anteriormente discutidas, pode-se concluir que este está mais vulnerável que a maioria da população. No nível pessoal de vulnerabilidade, as doenças crônicas, associadas às hospitalizações e o repouso prolongado no leito favorecem o aparecimento de limitações ou perda total da capacidade de desempenhar, de maneira independente, as atividades instrumentais da vida diária (AIVD), usadas como indicadores para a detecção de incapacidade funcional (PAZ et al., 2006). Ao mesmo tempo, nos países em desenvolvimento, além das limitações de ordem cognitiva comuns a todos os idosos, a baixa escolarização e o reduzido acesso à informação potencializam as condições de vulnerabilidade desta faixa etária.

No entanto é nos níveis social e programático que se encontram as maiores vulnerabilidades do idoso, especialmente nesses países. Além das questões de saúde pessoal, a diversidade de circunstâncias que o

idoso enfrenta no cotidiano, as quais estão fortemente ligadas a questões socioculturais e econômicas, expõe esta faixa populacional a uma série de situações de exclusão.

A discriminação por idade (*ageism*) tem merecido cada vez maior atenção, tendo em vista a crescente longevidade da população. Atitudes preconceituosas quanto à idade podem não ser prejudiciais em si e por si (GOLDANI, 2010), porém, ao legitimarem *o uso da idade cronológica para demarcar classes de pessoas a quem são sistematicamente negados recursos e oportunidades de que outras disfrutam, e que sofrem as consequências desse menosprezo, que vão do patrocínio bem-intencionado ao aviltamento inequívoco*, estaremos frente ao que BYTHEWAY (2005) considera preconceito etário. Este ocorre frequentemente, desde a discriminação intrafamiliar, passando por inúmeras situações no mercado e locais de trabalho, na assistência à saúde, especialmente com políticas públicas que priorizam grupos etários em favor de outros, e inclusive, nos meios de comunicação.

É frequente a necessidade de um cuidador para aqueles idosos com elevado grau de dependência para realizar as tarefas diárias. Nos países em desenvolvimento, a falta de recursos da família, de estruturas institucionais e de redes sociais para o atendimento destas necessidades, resulta numa nova divisão de papéis e funções familiares para propiciar o cuidado (KARSCH, 2003).

Outra situação social importante nos países em desenvolvimento é o baixo valor das aposentadorias, promovendo diminuição do poder aquisitivo e da qualidade de vida do idoso, e que, muitas vezes, se reflete sobre todo o núcleo familiar.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) propõe a universalização do acesso, a integralidade da atenção e a equidade na gestão dos recursos, mas, como alerta MINAYO (2003), além da indiscutível presença da violência intradomiciliar e institucional, constatam-se omissões por parte do Estado na oferta e na avaliação das estruturas que oferecem assistência aos idosos.

As situações expostas demonstram que o enfrentamento à vulnerabilidade do idoso necessita apoiar-se, primeiro, nas condições necessárias para a oferta e manutenção dos cuidados com o idoso na comunidade e, também, nas condições do núcleo familiar para que possa responsabilizar-se pelo idoso (PAZ et al., 2006). Assim, a vulnerabilidade da pessoa idosa precisa ser entendida como um somatório de problemas nos níveis pessoal, social e programático, necessitando, portanto, medidas proteti-

vas amplas e reconhecidas pela sociedade, pelo menos até que possam ser alcançadas situações de equidade com o restante dos grupos etários, condição eticamente desejável em termos de justiça social.

4. ESTRATÉGIAS PROTETIVAS EM RELAÇÃO À VULNERABILIDADE DO IDOSO E AO ENVELHECIMENTO

4.1. OS DIREITOS DO IDOSO

A crescente necessidade de assistência e tratamento de uma população que envelhece exige políticas adequadas para tutelar de forma mais específica as questões pertinentes, e apresentaremos aqui as estratégias adotadas pelo Brasil para a consecução deste objetivo.

A Política Nacional de Saúde do Idoso, instrumento de que o setor de saúde passou a dispor, por meio da Portaria GM/MS n. ° 1.395, de 10 de dezembro de 1999, estabelece as diretrizes essenciais que norteiam a definição ou a redefinição dos programas, planos, projetos e atividades do setor na atenção integral às pessoas em processo de envelhecimento e à população idosa. Essas diretrizes são: a promoção do envelhecimento saudável; a manutenção da capacidade funcional; a assistência às necessidades de saúde dos idosos; a reabilitação da capacidade funcional comprometida; a capacitação de recursos humanos; o apoio ao desenvolvimento de cuidados informais; e o apoio aos estudos e pesquisas (MIYATA et al., 2005).

A tabela 1 permite uma análise histórica das conquistas que ocorreram em nosso país com relação aos direitos do idoso:

Tabela 1. Legislação brasileira referente aos direitos dos idosos

Ano	Dispositivo Legal	Direitos assegurados
1965	Lei 4737	Assegura direito de voto do idoso.
1989	Portaria do IBAMA nº 760	Acesso gratuito de maiores de sessenta anos em parques nacionais e demais unidades de conservação ambiental administradas pelo IBAMA.
1993	Lei complementar 75	Dá competência ao Ministério Público Federal para instaurar inquérito civil e ação civil pública para proteger os interesses individuais indisponíveis, difusos e coletivos, do cidadão idoso.
1993	Lei 8742	Garante um salário mínimo mensal ao idoso com setenta anos ou mais, incluindo o idoso estrangeiro que

Ano	Dispositivo Legal	Direitos assegurados
		não esteja amparado pelo sistema previdenciário de seu país de origem.
1994	Lei 8842	Estabelece a Política Nacional do Idoso.
1994	Lei 8926	Institui a obrigação da inclusão, nas bulas de medicamentos, de advertências e recomendações sobre seu uso por pessoas com mais de 65 anos.
1998	Portaria GM/MS nº 2414	Estabelece requisitos para o credenciamento de Unidades Hospitalares e critérios para realização em Regime de Hospital-dia Geriátrico.
1999	Portaria interministerial MPAS/MS nº 5153	Institui o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos.
2000	Lei 10.048	Garante assentos para idosos em transportes coletivos.
2001	Portaria SEAS/MPAS nº 73	Define as normas de funcionamento dos serviços de atenção ao idoso no Brasil.
2001	Resolução CMN/BACEN nº 2.878	Garante atendimento diferenciado para idosos, que pode ser: local privilegiado no enfrentamento das filas, guichês de caixa para atendimento exclusivo ou senhas diferenciadas.
2002	Portaria SAS/MS nº 249	Aprovadas as normas para cadastramento do centro de referência à saúde da pessoa idosa.
2002	Decreto 4227	Institui o Conselho Nacional dos Direitos do Idoso (CNDI).
2006	Portaria GM/MS nº 399	Firmado o Pacto pela Saúde.
2006	Portaria 2529	Garante internação domiciliar do idoso pelo SUS.
2009	Decreto 46.653	Possibilita ao idoso receber medicamentos em sua residência.
2009	Lei 13.262	Vagas reservadas em estacionamentos para idosos.
2009	Lei 13300	Acesso preferencial aos idosos, aos portadores de deficiência e às gestantes em eventos realizados no Rio Grande do Sul.

Além disso, foram agrupados diversos Decretos, Normativas e Leis

nacionais que abrigavam o idoso formando um verdadeiro compêndio com o intuito de garantir a proteção integral dos direitos deste grupo, e, a partir de janeiro de 2004, o idoso passou a contar com a proteção através do Estatuto do Idoso, garantindo que

> o idoso goza de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhe, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, para preservação de sua saúde física e mental e seu aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social, em condições de liberdade e dignidade.

O Estatuto dispõe, também, que é obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público, assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária.

No âmbito jurídico, segundo BASTOS e MARTINS (1998), o idoso se mostra como aquele sem condições de auto-sustentação, dependente, como o são as crianças na sua primeira infância ou os adolescentes que não trabalham, com o que tanto a própria família quanto a sociedade em que se integram, ou o Estado, que tem a obrigação de por eles zelar, são responsáveis por seu bem-estar, devendo ampará-los.

Apesar de sabermos que nem todo idoso se apresenta nesta categoria de não ter condições de auto-sustentação e de ser dependente, para que fosse realizado um Estatuto visando à proteção de direitos de todos os idosos, esta é a visão adotada entre doutrinadores do direito, haja vista que se fosse haver uma especificação de cada indivíduo, o Estatuto do Idoso não poderia ser promulgado. Portanto, no Brasil, todo sexagenário será considerado idoso «e pouco importa a sua condição de vitalidade, esteja ele em pleno vigor físico ou nos anos da decrepitude» (VILAS BOAS, 2005).

Importante ressaltar que o Estatuto do Idoso não é excludente das demais legislações existentes, mas sim complementar. Desde a nova Constituição, de 1988, verifica-se o crescente número de propostas públicas contemplando o resguardo aos direitos dos idosos. Estas iniciativas nos permitem vislumbrar o Estado buscando proteger esta parcela mais vulnerável da sua população.

É no âmbito do direito à assistência que vemos a maior efetividade do cuidado ao idoso através do direito ao amparo, o qual abarca a maioria dos direitos fundamentais do idoso, pois «amparo» se considera

como a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária, conforme explica o artigo 3° do Estatuto do Idoso[1].

Encontra-se igualmente explicitado na Carta Magna, o dever dos filhos em ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade e o dever da família, sociedade e Estado em amparar as pessoas idosas, assegurando participação na comunidade, defesa da dignidade e bem-estar, garantindo-lhes o direito à vida, consoante os artigos 229 e 230[2].

Neste sentido, temos o Código Civil de 2002, que reza no seu artigo 1696:

> O direito à prestação de alimentos é recíproco entre pais e filhos, e extensivo a todos os ascendentes, recaindo a obrigação nos mais próximos em grau, uns em falta de outros[3].

Ainda hoje no nosso ordenamento jurídico, vivemos sobre a égide do patrimonialismo em detrimento do afeto, ou seja, não importa se o pai/mãe visita o filho, mas sim se ele alcança a pensão alimentícia estabelecida pelo magistrado. Dessa mesma forma é visto o sentido oposto, os alimentos que os filhos são «obrigados» a dar aos seus pais –aqui analisados por serem, na sua maioria, idosos– em que o mero pagamento de um valor estipulado na base do binômio necessidade-possibilidade satisfaz as necessidades jurídicas e não configura o abandono.

É no Estatuto do Idoso, também, que temos uma compilação normativa que apresenta maior diversidade de citações de direitos assegurados, garantindo ao idoso, condições de integração social, respeito e qualidade de vida. Pode-se agrupar o Estatuto em seis blocos, para melhor compreendê-lo: princípios, diretrizes, preceitos, políticas de atendimento, sistema de garantias e sanções (PAZ e GOLDMAN et al., 2006). Portanto, o Estatuto do Idoso deve ser visto como uma «afirmação do Legislador infraconstitucional em favor dos interesses e necessidades das pessoas idosas. Essa afirmação legal, porém, precisa ser amplamente implantada para se obter os efeitos desejados. (SAUL et al., 2005).

---

1. Brasil. Lei n° 10.741 de 1 de outubro de 2003: *http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2003/L10.741.htm*
2. Brasil. Constituição da Republica Federativa do Brasil , de1988. *http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm*
3. Brasil. Lei no 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Código Civil Brasileiro. *http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2002/L10406.htm*

Apesar das mudanças ocorridas no cenário brasileiro em relação às políticas de proteção ao idoso, estas se apresentam, na prática, muito restritas à oferta de serviços e programas de saúde pública, com pequena amplitude de intervenção em outras áreas sociais. O Estado ainda representa um parceiro pontual, com responsabilidades reduzidas, atribuindo à família o ônus maior dos cuidados desenvolvidos em casa a um idoso na dependência de outra pessoa. Constata-se que inexiste uma política mais veemente no que se refere aos papéis atribuídos às famílias e aos apoios que cabem a uma rede de serviços oferecer ao idoso dependente e aos seus familiares (KARSCH, 2003).

4.2. A ÉTICA DO CUIDADO E O ENVELHECIMENTO HUMANO

Com o crescimento populacional surgiram questionamentos sobre os métodos e limites para o prolongamento da vida, tratamentos, organização de instituições de atenção ao idoso, políticas públicas e aspectos previdenciários. Alguns pesquisadores vêm analisando este processo, ponderando sobre o processo de envelhecimento à luz da bioética, listando sete questões relacionadas com o aumento do número populacional de idosos e com as modificações biológicas associadas ao envelhecimento e aspectos éticos e morais, sendo estas: a autonomia na tomada de decisões; relação profissional-paciente; relações familiares e envelhecimento; violência; alocação de recursos; finitude e pesquisa envolvendo idosos (GOLDIM, 2002).

Ao examinarmos a ética de proporcionar cuidado, não podemos deixar de analisar os clássicos princípios norteadores da bioética: respeito à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002).

A autonomia está ligada à autogestão. Para ser considerado autônomo o idoso deverá agir consciente, de acordo com a sua vontade, responsabilizando-se por seus atos. Na área da saúde, a autonomia, que deve ser respeitada, caracterizando-se assim o princípio bioético, se aplica tanto ao paciente, quanto aos profissionais e familiares. O segundo princípio, o da beneficência, diz que os profissionais da saúde devem agir em prol do paciente impedindo que ocorram danos, sanando-os, se existirem, e promovendo o bem-estar. Já o princípio da não maleficência implica ao profissional da saúde e familiares em um dever de não causar dano ao paciente ou não insistir em tratamento fútil. Por fim, o princípio da justiça tem o objetivo de proporcionar um tratamento igualitário entre as pessoas, sendo, também, um tratamento justo e apro-

priado (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002). É com base neste princípio que não se pode excluir do atendimento certos grupos de doentes, como idosos, bem como não se deve fornecer cuidados impróprios ou excessivos a uns pacientes em detrimento de outros (SCHWANKE e CRUZ, 2005).

MOODY (2001) aponta os limites nos princípios da autonomia e justiça como sendo inadequados para enfrentar uma sociedade que está envelhecendo. Para ele, os princípios da autonomia, beneficência e justiça, ao serem usados no cuidado médico geriátrico, muitas vezes são inapropriados em comparação a sua utilização na ética médica. O princípio da beneficência pode encobrir um comportamento paternalista em relação ao idoso, aumentando a sua fragilidade ao invés de auxiliá-lo. Da mesma forma o princípio da justiça tende a tornar-se ambíguo, pois envolve inúmeras relações –paciente, familiares, profissionais da saúde, leis, entre outras– tornando impossível a aplicação da ideia de que «a circunstâncias semelhantes aplicam-se ações semelhantes».

No entanto, é o princípio da autonomia que pode ser amplamente questionado, e quanto mais grave a situação e mais idoso o paciente, mais a família e a sociedade tendem a considerá-lo incapaz para tomar decisões, como bem lembra ARIÈS (2003):

> A partir do momento em que um risco grave ameaça um dos membros da família, esta logo conspira para privá-lo de sua informação e de sua liberdade. O doente torna-se, então, um menor de idade, como uma criança ou um débil mental, de quem o cônjuge ou os pais tomam conta e a quem separam do mundo. Sabe-se melhor do que ele o que se deve saber e fazer. O doente é privado de seus direitos e, particularmente, do direito outrora essencial de ter conhecimento de sua morte, prepará-la e organizá-la. E ele cede porque está convencido de que é para o seu bem. Entrega-se à afeição dos seus. Se, apesar de tudo, adivinhou, fingirá não saber. Antigamente, a morte era uma tragédia –muitas vezes cômica– na qual se representava o papel «daquele que vai morrer». Hoje, a morte é uma comédia –muitas vezes dramática– onde se representa o papel «daquele que não sabe que vai morrer».

Neste sentido, GOLDIM (2002) lembra o pensamento de John Stuart Mill de que «sobre si mesmo, sobre seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano» e esclarece que o idoso deve ter preservada a garantia de reconhecimento de sua autonomia, de sua capacidade de deliberar sobre seus objetivos pessoais e de agir na direção desta deliberação. O autor declara que demonstrar falta de respeito para com um agente autônomo é desconsiderar seus julgamentos, ou omitir informações necessárias para que possa ser feito um julgamento, quando não há razões convincentes para isto, finalizando com a afirmação de que as convicções pessoais do idoso merecem ser respeitadas.

No entanto, como muitos idosos são atingidos por doenças crônico-degenerativas, que afetam esta capacidade de tomada de decisões, MOODY (2001) alerta para o fato de que, frequentemente, a autonomia nestes casos é uma ilusão, no sentido de que muitos idosos já não são mais mentalmente competentes. Assim sendo, o princípio da autonomia –visto como liberdade de escolha– torna-se moralmente insuficiente.

Consequentemente faz-se necessária a construção de outra referência moral: partindo-se da referência baseada no bem comum, para uma fundamentada nas relações de solidariedade (SCHWANKE e CRUZ, 2005). Portanto, quando o princípio da autonomia se torna impossível de existir por motivos biológicos –e não por um contexto social– este deve ser substituído pela ética do cuidado.

Para BOFF (2007), o cuidado pressupõe uma relação amorosa com a realidade, importando num investimento de zelo, desvelo, solicitude, atenção e proteção para com aquilo que tem valor e interesse para nós. Tudo o que amamos, também cuidamos e vice-versa. Pelo fato de sentirmo-nos envolvidos e comprometidos com o que cuidamos, o cuidado comporta também preocupação e inquietação.

Os fundamentos da ética do cuidado surgiram nas décadas de 1970 e 1980, quando foram levantados alguns questionamentos às teorias éticas tradicionais, principalmente àquelas fundamentadas no princípio de justiça. Este questionamento estava fortemente baseado em diferenças conceituais associadas ao desenvolvimento do julgamento moral das pessoas.

Provavelmente, o livro-marco deste tema tenha sido publicado em 1982, *Uma Voz Diferente*, pela psicóloga Carol Gilligan, cujas pesquisas no campo do desenvolvimento cognitivo mostraram que algumas pessoas tendiam a seguir um caminho diferente de desenvolvimento moral e que, este procedimento era predominante nas mulheres: em lugar de refletir sobre o dilemas morais em termos de justiça e direitos, estas pessoas inclinam-se em utilizar uma orientação de cuidado, que enfatiza a importância de manter relações interpessoais e de cuidar das necessidades de outros.

Para alguns, esta visão fundamentava-se numa dicotomia de gênero, onde os homens tendiam a abraçar uma moral de direitos, empregando uma terminologia quase-jurídica e princípios imparciais, enquanto as mulheres tendiam a afirmar uma moral centrada em responsabilidades e em uma rede interconectada de necessidades, cuidado e prevenção de danos (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002).

Apesar da controvérsia desencadeada pelos pressupostos de Gilligan, e de suas conexões com certas diferenças de gênero em relação ao raciocínio moral, a ética do cuidado passou a ser lentamente aceita, especialmente nas áreas da psicologia, filosofia, teoria feminista e, mais recentemente, tem se tornado um tópico relevante da ética médica e das demais ciências que se ocupam da saúde humana.

A ética do cuidado aplicada a este campo enfatiza os papéis de interdependência mútua e resposta emocional como uma parte importante da vida moral, pois, como enfatizam BEAUCHAMP e CHILDRESS (2002), muitas relações humanas envolvem pessoas que são vulneráveis, dependentes, doentes, delicadas e, consequentemente, com autonomia debilitada ou ausente.

Uma das características centrais e diferenciadas da ética do cuidado é a representação que faz do agente moral. A ética do cuidado vê o agente moral como um ser que está incluído em uma teia de relações com outros indivíduos que o influenciam. O agente de cuidado interage com os outros e busca ser o tipo de pessoa que nutre relações atenciosas, nas quais encontra um propósito. Assim, a ética do cuidado percebe como compromisso moral fundamental, o cuidado que evita o dano, que protege a vulnerabilidade e que mantém relações de trocas atenciosas entre pessoas (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002).

Partindo deste pressuposto, a atitude de cuidado faz com que o limite entre o ser humano e o outro seja mais fluido. Com esta atitude, o bem do outro se torna parte do próprio bem do indivíduo que cuida. Por exemplo, quando uma enfermeira não só deixa um paciente mais confortável, mas também transmite preocupação pelo seu bem-estar, agrega-se ao ato técnico de cuidar (como objetivo profissional), um valor adicional: o cuidado não está endereçado apenas às necessidades físicas do paciente, mas também às necessidades emocionais.

Os compromissos morais fundamentais da ética do cuidado são consoantes com a prática médica, uma vez que entre os princípios da medicina e da atenção ao paciente, está implícita a noção de que não se deve «causar dano intencional» (*primum non nocere*) e que se deve responder às necessidades e vulnerabilidades do doente, bem como à necessidade de reestabelecimento de sua saúde.

Entretanto, na interpretação da ética do cuidado, os compromissos morais do cuidador extrapolam estes princípios. Ultrapassam o cuidado em direção à cura física, e centram-se no cuidado integral ao paciente, à pessoa que existe por trás do sujeito doente. Este cuidado está asso-

ciado à atitude dos profissionais da área da saúde em se comunicar com os pacientes e por seu empenho em realizar atos de atenção. Nesta linha de pensamento, a ética do cuidado ao paciente ou ao indivíduo mais vulnerável –como é o caso do idoso– transcende à atuação dos profissionais da saúde e inclui outros agentes de cuidado (familiares, amigos, mentores espirituais, etc.). A saúde e o bem-estar de uma mulher anciã, por exemplo, pode depender da habilidade e vontade dos seus filhos ou amigos de fazerem compras para ela, cozinharem, levarem-na para fazer diálise três vezes por semana e lhe proporcionarem apoio emocional. Sem tal «rede de relações atenciosas», sua saúde física, emocional e espiritual estaria comprometida (CARSE, 1991).

Apesar de ser óbvia, a ética do cuidado não é prática comum. Isto se deve ao fato de que o campo de cuidado médico está, ainda, muito voltado a prover curas. Não existindo esta possibilidade, a equipe de saúde pode desenvolver uma sensação de ineficácia e inutilidade, já que, para estes pacientes, a tecnologia não tem soluções miraculosas a oferecer. Frequentemente, tais profissionais represam seus sentimentos de frustração através de um comportamento distanciado dos pacientes «difíceis» ou «que estão em processo de finitude». Quando isto ocorre, para tais pacientes, existe um duplo prejuízo: a impossibilidade do uso da tecnologia para curá-los (dadas às circunstâncias de sua doença ou condição) e o isolamento emocional imposto pelo afastamento dos profissionais que os acompanham.

Neste contexto, é necessário mencionar também as dificuldades deontológicas e legais frente a finitude da vida e situações de cuidados paliativos, definidos pela OMS (2002) como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida. Neste processo é necessário avaliar e controlar de forma impecável não somente a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual.

Para tanto, torna-se fundamental reunir as habilidades de uma equipe multiprofissional para ajudar o paciente e a família a adaptarem-se às mudanças de vida impostas pela doença, e promover a reflexão necessária para o enfrentamento desta condição de ameaça à vida. O modelo de intervenção proposto pela OMS para os cuidados paliativos tem início já no momento do diagnóstico e as medidas paliativas se desenvolvem de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença. A paliação ganha expressão e importância para o doente à medida que o tratamento curativo perde sua efetividade.

Na fase nal da vida, os cuidados paliativos são imperiosos e perdu-

ram no período do luto, de forma individualizada, incluindo medidas para o controle dos sintomas físicos; intervenções psicoterapêuticas e apoio espiritual ao paciente do diagnóstico ao óbito. Para os familiares, deve ser oferecido apoio social e espiritual além de intervenções psicoterapêuticas, do diagnóstico ao período do luto.

No Brasil, o movimento de cuidados paliativos iniciou na década de 1970, com iniciativas isoladas e, a partir dos anos 1990, começaram a surgir os primeiros serviços organizados. No entanto, foi com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, (ANCP), em 2005, que os cuidados paliativos no país avançaram, no sentido de regularizar a situação profissional do paliativista brasileiro, e o estabelecimento de critérios de qualidade para os serviços de cuidados paliativos. Outro marco importante foi a inclusão, pelo Conselho Federal de Medicina, no novo Código de Ética Médica, de 2009, dos cuidados paliativos como princípio fundamental.

As atividades relacionadas aos cuidados paliativos, no país, necessitam de regulamentação na forma de lei. Há muito desconhecimento e preconceito sobre o tema, tanto entre os profissionais de saúde, quanto entre gestores e no poder judiciário. Segundo a ANCP (2009), ainda se confunde atendimento paliativo com eutanásia e há um enorme preconceito com relação ao uso de opióides, como a morfina, para o alívio da dor. Da mesma forma, alerta para a lacuna que existe na formação, em cuidados paliativos, de médicos e demais profissionais de saúde. Somente em agosto de 2011, o Conselho Federal de Medicina criou a área de atuação médica em medicina paliativa, relacionando-a às especialidades de clínica médica, cancerologia, geriatria e gerontologia, medicina de família e comunidade, pediatria e anestesiologia.

Por tais motivos, a discussão sobre uma ética do cuidado voltada a pacientes que necessitam de atenção permanente é de grande relevância e atinge principalmente questões associadas à geriatria e gerontologia, principalmente nos países onde todos estes avanços em relação ao entendimento dos conceitos de assistência integral ainda é precária, bem como a consciência sobre os limites e alcances da medicina e da lei, principalmente em relação a doentes terminais ou a idosos que perderam sua capacidade de tomar decisões por conta de problemas neurodegenerativos. Esta questão, logicamente, comporta dimensões científicas, técnicas e jurídicas, mas também remete a questões de natureza cultural e filosófica.

4.3. A FINITUDE DA VIDA

O homem contemporâneo apresenta uma tendência a negar a ideia

da morte. Mesmo sabendo que sua vida é finita, não se sente à vontade para abordar este aspecto real de sua existência: que ela não é eterna.

Os filósofos estabelecem uma estreita relação entre bem viver e bem morrer (ARIÈS, 2003). PLATÃO nos conta que Sócrates entendia que a verdadeira filosofia consistia em nos prepararmos para a morte, enquanto HEIDEGGER (2005) afirma que o homem é «um-ser-para-a-morte.»

Até o inicio do século XX, a morte era bem aceita como parte do processo natural do ciclo vital. Com o advento da primeira grande guerra este pensamento foi alterado, principalmente na Europa industrial e nos Estados Unidos, verificando-se um rechaço à ideia da morte, resultando no fato de que a modernidade não a aceita, e luta contra ela:

> Tudo se passa como se nem eu nem os que me são caros não fôssemos mais mortais. Tecnicamente, admitimos que podemos morrer, fazemos seguros de vida para preservar os nossos da miséria. Mas, realmente, no fundo de nós mesmos, sentimo-nos não-mortais (ARIÈS, 2003).

Esta posição é muito forte na sociedade e nos estilos de vida contemporâneos: vive-se como se a morte não existisse! Quando ela é inevitável ou premeditada, é escondida atrás das paredes de um hospital. A morte, por si só, traz angústia e passa a ser limitada às clausuras das unidades de terapia intensiva e às enfermarias dos hospitais, abandonando-se os rituais humanizados e significativos do morrer (NOVAES e TRINDADE, 2007).

MORIN (1997) chama a atenção para a importância de se refletir sobre este derradeiro momento propondo o que chama de revolução copernicana da sociedade em relação ao tema, argumentando que, assim como Copérnico alterou a posição central do ser humano em relação ao entorno, temos que alterar nossa posição em relação ao processo da morte:

> Se quisermos sair da «lengalenga» da morte, do ardente suspiro que espera a doce revelação religiosa, do manual de serena sabedoria, do ensaio patético, da meditação metafísica em que se exultam os benefícios transcendentes da morte, a menos que se lamentem seus malefícios não menos transcendentes; se quisermos sair do mito, da falsa evidência, assim como do falso mistério, é preciso copernicizar a morte.

OLIVEIRA (1999) defende que é necessário reabilitar a morte, pois esta reabilitação dará mais sentido à vida mostrando sua fragilidade e aceitando sua finitude, dando à morte o lugar que a ela pertence em nossa vida. Pois, como entende ARIÈS (2003), a consciência da finitude da vida constitui-se na motivação para que as pessoas aproveitem e valorizem sua existência. Esta consciência deverá fazer com que a socie-

dade valore o que realmente tem importância, não desperdice seu tempo, entenda e viva os direitos transpessoais de terceira geração, tão bem salientados na Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, promulgada pela UNESCO em 2005.

5. A TÍTULO DE CONCLUSÃO

O panorama que procuramos apresentar salienta que a construção de pressupostos éticos é um caminho trilhado segundo a evolução da sociedade humana, suas necessidades e limitações. Os dilemas morais na área do envelhecimento e do final da existência acompanham esta caminhada. Os temas e ideias anteriormente comentados objetivam fomentar a discussão e, a partir desta breve revisão, não é propósito das autoras apresentar propostas fechadas e definitivas sobre a abordagem do tema.

Entendemos que posicionar-se sobre a melhor maneira de propiciar uma atenção integral à pessoa idosa depende –como questiona BOFF (2007)– da imagem que temos do ser humano; da visão que projetamos da vida, cuja compreensão mais profunda vem sendo elaborada no interior das ciências biológicas e da saúde. Para o autor, uma nova ótica deve provocar uma nova ética! Nesse sentido, o cuidado parece constituir-se em plataforma real para possibilitar a emergência das demais dimensões do humano, que sem ele não guardariam esta característica de humanidade.

Com o fenômeno crescente do envelhecimento da população mundial, é necessário enfatizar os cuidados éticos que os profissionais da área da saúde e familiares de pacientes geriátricos devem ter, seguindo alguns pressupostos, como os elencados abaixo:

1. O idoso é uma entidade diferenciada do adulto jovem uma vez que acumula problemas físicos e mentais. Portanto, o cuidado do idoso parece requerer uma ética própria;
2. Por este motivo, procedimentos que são comuns em indivíduos mais jovens devem ser revisados no cuidado do paciente idoso;
3. Com o envelhecimento, a pessoa necessita cada vez mais de cuidado e menos tratamentos específicos relacionados com a cura de uma determinada doença (ainda que, se existe possibilidade, a cura deve ser buscada);
4. Quando a morte é inevitável pode haver tomada de decisão tanto por parte do paciente, quanto de familiares e/ou médicos,

em relação à recusa de tratamento, uma vez que este asseguraria apenas o prolongamento da vida, sem qualidade de vida.

Envelhecer é uma arte, é um privilégio, é um processo salientado por CÍCERO (2010) em sua obra *Saber envelhecer*. Respeitar os que já viveram bastante, entendendo que suas forças, seu caminhar firme, sua voz alta, sua audição apurada foi substituída por conhecimento e experiência de vida é um difícil aprendizado, que nossa sociedade precisa aceitar. Admirar não mais o belo e o forte, como hoje estes conceitos são entendidos, mas a essência da beleza e da força promoverá uma ruptura com os valores fúteis de nossa época e possibilitará a reconstrução de uma sociedade mais solidária, mais fraterna, mais autêntica, onde a morte terá seu lugar por ser o último ato daquela existência. Respeitar a vida vivida, personificada na figura de um ancião ou de uma anciã, e a finitude da vida, vista através da ótica da velhice, serão uma maneira eticamente adequada de pensarmos esta reconstrução.

6. REFERÊNCIAS

ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos). Cuidados Paliativos no Brasil. 2009. Disponível em: *http://www.paliativo.org.br/*. Acesso em: 30/11/2011.

ARIÈS, P. *História da Morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BASTOS, C. R., MARTINS, I. G. S. Comentários à Constituição Federal do Brasil. 2ed. São Paulo: Saraiva, 1998, p. 1109.

BEAUCHAMP, T. L., CHILDRESS, J. F. Princípios de Ética Biomédica. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BOFF, L. Saber cuidar: a ética do humano. 2007. Disponível em: *http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/boff/boff_eticahumana.html*. Acesso em: 15/10/2011.

BYTHEWAY, B. Ageism and age categorization. *Journal of Social Issues*, Washington, DC, 2005; v. 61, n. 2, p. 361-374.

CARSE, A. M. The «voice of care»: implications of bioethical education. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1991; 16:5-28.

CÍCERO. M. T., 103-43 a.C. *Saber envelhecer e A Amizade*. Trad Paulo Neves. Porto Alegre: L&PM, 2010.

COSTA, E. F. A., PORTO, C. C., SOARES, A. T. Envelhecimento populacional brasileiro e o aprendizado de geriatria e gerontologia. Revista da

UFG. [periódico on-line]. 2003 Disponível em: *http://www.proec.ufg.br/revista_ufg/idoso/envelhecimento.html*. Acesso em 19/03/2011.

GOLDANI, A. M. Desafios do «preconceito etário» no Brasil. *Educ. Soc., Campinas*, v. 31, n. 111, p. 411-434, abr.-jun. 2010. Disponível em: *http://www.cedes.unicamp.br* Acesso em 05/10/2011.

GOLDIM, J. R. Bioética e Envelhecimento. In: FREITAS, E. V., PY, L., NÉRI, A. L., CANÇADO, F. A. X., GORZONI, M. L., ROCHA, S. M. (Ed.) *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2002, p. 85-99.

GRUENBERG, E. M. The failure of success. *Milbank* Q 1977; 55:3-24.

HEIDEGGER, M. Ser e tempo. Trad. Marcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Vozes, 2005.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, 2003; 19(3):861-66.

LEEMAN, J., HARREL, J. S., FUNK, S. G. Building a research program focused on vulnerable people. *West J Nurs Res*. 2002; 24:103-11.

LOCH, J. A., GAUER, G. J. C., CLOTET, J. Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos desde uma perspectiva Latino-americana. In: CASADO, M. *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Navarra: Civitas, 2009, p. 243-253.

MARIANO DA ROCHA, L. M., MIRÓ, A., SCHNEIDER, R. H., GOMES DA SILVA, I., SCHWANKE, C. H. A. An overview about geriatrics and aging in Brazil. *Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, v. 10, I. 59, 2010, p. 220-224.

MERCK INSTITUTE OF AGING AND HEALTH. Gerontological Society. The state of aging and health in Latin America and the Caribean, 2004. Washington, DC: Pan-American Health Organization, 2004. Disponível em: *http://www.agingsociety.org/ agingsociety/pdf/SAHA_2004.pdf*. Acesso em: 17/12/2009.

MINAYO, M. C. S. Violência contra idosos: relevância para um velho problema. Cad. Saúde Pública, 2003; 19(3):783-91.

MIYATA, D. F.; VAGETTI, G. C.; FANHANI, H. R.; PEREIRA, J. G.; ANDRADE, O. G. Políticas e programas na atenção à saúde do idoso: um panorama nacional. *Arq. Ciênc. Saúde Unipar*, Umuarama, 9(2), mai./ago. p.135-140, 2005.

MOODY, H. R. *Ethical dilemmas in work with older people*. 2001. Disponível em: *http://www.hrwoody.com*. Acesso em: 01/03/2005.

– Who's afraid of life extension. *Generations 25(4)*: 33-37; 2001/2002.

MORIN, E. *O Homem e a Morte:* Rio de Janeiro: Imago Editora, 1997.

NOVAES, M. R. C. G., TRINDADE, E. M. *A morte e o morrer: considerações bioéticas sobre eutanásia e a finitude da vida no contexto da relação médico-paciente. Ciência e Saúde*, 2007: 18 (3) 69-77.

OLIVEIRA, J. H. B. *Filosofia da Educação e Pedagogia da Morte*, 1999. Disponível em: *http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/6233.pdf* Acesso em: 17/10/2011.

OMS (Organização Mundial da Saúde) WHO *Definition of Palliative Care* – 2002. Disponível em :*http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/* Acesso em: 06/11/2011.

-Life expectancy at birth– 2011. Disponível em: *http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/life_tables/situation_trends/en/ index. html.* Acesso em: 06/11/2011.

PAPALÉO-NETTO, M. O estudo da velhice no século XX: histórico, definição de campo e termos básicos. In; FREITAS, E. V., PY, L., NÉRI, A. L., CANÇADO, F. A. X., GORZONI, M. L., ROCHA, S. M. (Ed.) *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2002, p. 2-12. PAZ, S., GOLDMAN, S. N. O Estatuto do Idoso. In: FREITAS, E. V., PY, L., NÉRI, A. L., CANÇADO, F.A.X. , GORZONI, M. L., ROCHA, S. M. (Org.). Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006, pp. 1402-1410.

PAZ, A. A., SANTOS, B. L., EIDT, O. R. Vulnerabilidade e envelhecimento no contexto da saúde. Acta paul. enferm., São Paulo, v. 19, n. 3, 2006 . Disponível em: *http://www.scielo.br/ scielo.php?script= sci_arttext&pid= S010321002006000300014&lng=en&nrm =iso*. Acesso em: 17/10/2011.

PEREIRA, A. M. V. B.; SCHNEIDER, R. R. H.; SCHWANKE, C. H, A. Geriatria, uma especialidade centenária. Scientia Medica 2009; 19 (4):154-161.

PLATÃO. Fedro (ou da beleza), 6 ed., trad. De Pinharandá Gomes. Lisboa: Guimarães Editores, 2000.

RIBEIRA-CASADO, J. M. The history of geriatrics: a model for equity. J. *Gerontol A boil Sci Med Sci*; 59: 1166-7, 2004.

RIBEIRO, C. R. O., ZOBOLI, E. L. C. P. Poverty, bioethics and research. *Rev Latino-am Enferma gem 2007*; setembro-outubro; 15 (número especial): 843-9.

(RIPSA. Rede Intergeracional de Informações para a Saúde). Indicadores e dados básicos –Brasil– 2008. IDB-2008. Sistema de Informações so-

bre Mortalidade, 2007. Disponível em: *http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2008/matriz.htm#mort*. Acesso em: 18/12/2009.

ROWE, J. W, KAHN, R. L. Successful aging [comments]. *Gerontologist 1997;* 37:433-40.

SAUL, R. B., et al., *O Estatuto do Idoso: um diálogo urgente.* Blumenau: Editora Nova Letra, 2005, p. 9.

SCHWANKE, C. H. A., CRUZ, I. B. M. Ética do cuidado na sociedade que envelhece: contribuição ao debate. In: CLOTET, J., FEIJÓ, A. G. S., OLIVEIRA, M. G. (Org.) *Bioética: uma visão panorâmica.* Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.

SCHWANKE, C. H. A., PEREIRA, A. M. V. B., SCHNEIDER, R. H. Contextualizando a geriatria e a gerontologia no século 21. In: BALLEPIEANE L. B.(org.). *Envelhecimento humano: campo de saberes e práticas em saúde coletiva.* Ijuí: Editora Unijuí, 2009.

UNESCO. AIDS: o que pensam os jovens. Brasilia, DF: UNESCO BRASIL, 2002. Disponível em: *http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127128por.pdf* Acesso em: 13/06/2007.

– *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos,* 2005 Disponível em: *http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf.*Acesso em 10/10/2011.

UNITED NATIONS. Department of Economic and Social Affairs (DESA). Population Division. World Population Ageing, 1950-2050. 2002. Disponível em: *http://www.un.org/esa/population/publications/unpop.htm.*). Acesso em: 10/10/2010.

VILAS BOAS, M. A. *Estatuto do Idoso Comentado.* Rio de Janeiro: Forense, 2005, p. 2.

Capítulo 10

Salud pública en América Latina

CLAUDE VERGÉS

SUMARIO: 1. INTRODUCCIÓN. 2. JUSTICIA. 3. AUTONOMÍA. 4. BENEFICENCIA Y EQUIDAD. 5. INDICADORES DE SALUD PÚBLICA. 6. CONSIDERACIONES DESDE LA BIOÉTICA. 7. CONCLUSIÓN. 8. BIBLIOGRAFÍA. 9. CUADRO COMPARATIVO DE LOS INDICADORES DE SALUD PÚBLICA EN AMÉRICA LATINA.

1. INTRODUCCIÓN

La historia de la salud pública en Brasil representa el paradigma del desarrollo de la salud pública en la mayoría de los países latinoamericanos con elites dirigentes empeñadas en el desarrollo industrial y urbano de su país ligado al comercio internacional (no es casual que numerosos médicos fueron presidentes de la República o participaron en los gobiernos en varios países). Desde el siglo XIX la salud pública en Brasil, tuvo como bases la higiene pública y la medicalización del espacio urbano en una relación que trataba de «*generalizar y conseguir el acuerdo de los grupos sociales acerca del orden y de la moral, necesaria para la manutención del poder del Estado*» (OLIVEIRA, 1982 citado por DUARTE). Siguiendo la tradición positivista, la confianza en el desarrollo científico-tecnológico y el éxito de los programas de higiene frente a las enfermedades infecciosas favorecieron «*el reconocimiento de la exclusividad del saber* (médico) *sobre la salud*» (MORAES, 1983 citado por DUARTE, 1995).

Las Constituciones que nacieron de estas visiones y las que se establecerán más tarde al final de la segunda guerra mundial en los diferentes países del continente, determinaron que los Estados son responsables por la salud pública en sus distintas áreas, y esto implico la creación de

numerosos órganos sanitarios. Aunque la reforma «médicosanitaria» de 1925 en Brasil estableció que *«el proyecto de salud estará claramente relacionado a las acciones de la educación sanitaria, realizadas a través de los centros de salud. Así, la salud pública debe tener un carácter social, promoviendo y protegiendo la salud»* (DUARTE, 1995), no será hasta después de la segunda guerra mundial, y luego en los años setenta que esta visión se extenderá al resto de los países latinoamericanos.

2. JUSTICIA

Así, la salud pública nace en América Latina desde una visión utilitarista y sanitarista de promover una buena salud para todos los ciudadanos a fin de garantizar el desarrollo de las naciones. Esta visión de las elites gobernantes ha sido más o menos fuerte según el perfil socioeconómico del país: agrícola-feudal o urbano-comercial y según la composición étnica de la población que determina el grado de discriminación de las poblaciones indígenas y de origen africano. Hasta el momento, las políticas de salud pública se apoyan en las teorías utilitaristas para conseguir una adecuada calidad de vida la mayoría de la población nacional y mundial. Sin embargo, en estos últimos años, se observa que las elites dirigentes se valen de su saber técnico sobre las causas biológicas de las enfermedades, para imponer políticas de salud. Nos encontramos frente a un utilitarismo de actos en lugar de un utilitarismo de normas, ya que se ha acompañado de los prejuicios de esta elite frente a la capacidad de razonar de los peones, indígenas y en general de la gente que no ha culminado la educación formal, resultando en una ausencia de consulta sobre sus necesidades generales y sus posibles aportes, y dejando de lado los conceptos de justicia y solidaridad del utilitarismo. Solo han tenido un aborde pragmático del mismo, invocando los resultados concretos y cambiantes según las situaciones sin profundizar en los conceptos del bien común ni de la verdad, ya que su análisis histórico (resultados positivos de las acciones concretas ejecutadas[1]) y sienten que detienen la verdad.

A partir de 1952, la Organización Mundial de la Salud (OMS) promovió una expansión salubrista, y luego redefinió el concepto de salud en Alma-Ata en 1968. Esta nueva definición ha permitido establecer intervenciones estatales para regular y controlar la salud laboral e incluso

1. Erradicación de la fiebre amarilla con los trabajos de fumigación y eliminación de los pantanos en Panamá, durante la construcción del Canal.

eliminar sustancias tóxicas en el ambiente (como el plomo), en mayor o menor grado según la fuerza de las organizaciones sociales y el empeño de la OMS y de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Pero en los años setenta, el establecimiento de dictaduras en casi todos los países del continente trajo consigo una concepción dirigiste y excluyente de las políticas públicas de salud; a pesar de ello el modelo de gestión chileno ha sido presentado como un éxito a seguir en ara de la eficiencia. El restablecimiento de regímenes electos y el desarrollo de las comunicaciones a partir de los años noventa, permitieron adaptar las nuevas corrientes de protección al consumidor y al medio ambiente, y sumarlas a las políticas de salud pública existentes. Durante estas diferentes etapas el poder médico no fue cuestionado; solo recientemente (a partir de los años dos mil), la influencia de la bioética y la creciente participación democrática en la vida cotidiana han permitido cambiar las relaciones clínicas en las instituciones sanitarias y pedir una mayor coordinación de los programas de sanidad.

El sistema de seguro social se implemento en todos los países de América Latina entre los años cuarenta y sesenta para la cobertura de las pensiones de enfermedad, riesgo laboral, vejez y muerte de la población económicamente activa de manera permanente. En algunos países (Panamá), este servicio se amplió hacia los descendientes y ascendientes directos de los derecho-habientes para reducir las brechas existentes. En otros (Costa Rica) el seguro social asumió la atención de los servicios sanitarios en todo el país, dejando al ministerio de salud el rol normativo y de fiscalización. Pero en la mayoría de los países, como Ecuador, el seguro social cubre escasamente el 45% de la población de manera continua por la gran proporción de trabajadores informales (agricultura, pequeños vendedores) y por la política, cada vez más difundida, de las empresas privadas de proponer contratos cortos a sus empleados para no tener que cumplir con las obligaciones fiscales de una relación contractual prolongada. Por otra parte, la evasión fiscal es una práctica corriente de las empresas y de los particulares; lo cual, anudado a los bajos salarios y a los costos de los servicios de salud, afecta la sostenibilidad de los programas de pensiones y de atención. Frente a las desigualdades existentes y al concepto de «caridad» en el sector público de salud, las entidades financieras locales e internacionales han presentado propuestas para una mejor eficiencia, sobre la base conceptual de moda al inicio del siglo XX según la cual el «*capital humano en salud* (es) *necesario para la*

eficiencia y la productividad económica». (BANCOMER, 2002)[2]. Al denunciar la calidad heterogénea de los servicios de salud pública y la insatisfacción de los usuarios, los elevados costos de funcionamiento y la falta de rendimiento de cuentas, estas entidades proponen: a) sistemas de «*Cuentas Individuales de Ahorro Médico*» obligatorias y la Libre Elección de Planes de Salud, b) trasladar al sector privado bajo condiciones de mercado todos los activos de las instituciones de salud pública y de seguridad social, excepto los ubicados en las zonas marginadas que quedarían a cargo del Estado. Estas propuestas hacen referencia a la responsabilidad individual de la calidad de salud y a la obligación de eficiencia de las instituciones. Se cita la obligación marginal decreciente de SINGER para las políticas de integración de los discapacitados, lo que representa un adelanto positivo, pero hacen caso omiso de los valores de justicia, solidaridad y equidad, expresadas por el mismo Singer para buscar soluciones a las grandes desigualdades de acceso a los servicios sociales en general y de salud en particular.

La falta de educación y del ejercicio de la democracia por la historia reciente de dictaduras y/o de guerras civiles en la mayoría de los países, y la corrupción establecida que compra la conciencia de las elites intelectuales, han afectado por mucho tiempo la capacidad de análisis, de unión y de propuestas de los ciudadanos para los problemas que no son inmediatos. Por otra parte, la ideología individualista desarrollada agresivamente desde los años noventa ha ganado terreno a favor de la crisis económica y ha favorecido la ausencia de contrapropuestas solidarias para las políticas públicas de salud. Así los enfermos con problemas renales crónicos piden una respuesta a sus problemas particulares; los enfermos con leucemia y cáncer hacen lo mismo y los jubilados piden lo suyo. La creación de organismos no-gubernamentales viene a paliar a las deficiencias de la salud pública, organizando a la sociedad alrededor de un tema. En algunas ocasiones se han desarrollado propuestas innovadoras de políticas públicas en salud a través de la colaboración pública-privada (entendiendo como grupos privados a los grupos organizados de ciudadanos) en temas de HIV-SIDA[3] por ejemplo, pero también han sido utilizadas para entregar paquetes de salud según contratos con el Estado en una alianza pública-privada patrocinada por la

2. Propuestas para México en «Calidad de los Servicios de Salud Pública» Serie Propuestas No. 19 Febrero 2002 BBVA Bancomer *http://www.bancomer.com/economica*, revisado.
3. Probidsida *http://www.probidsida.org*

CEPAL y otros organismos de Naciones Unidas[4]; en otras ocasiones ha habido confrontaciones sobre el tema de promoción de la equidad de género[5]. En países como Bolivia, Haití, Nicaragua, las necesidades básicas son tan grandes y los indicadores de salud tan bajos, que es evidente que solo la unión de todos permitirá salir de esta situación; por otra parte la ausencia previa de políticas de salud en estos países permiten construir nuevas formas de realizarlas. Pero en la mayoría de los países, todavía hay una separación entre el gobierno y los ciudadanos que desconfían el uno del otro.

3. AUTONOMÍA

La Carta de Ottawa[6] (1986) declara que las condiciones y los requisitos para la salud son: la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, un ecosistema estable, recursos sostenibles, justicia social y equidad. Estos requisitos son fundamentales, y fueron analizados y tratados en la cuarta Conferencia Internacional de la OMS, en Yakarta (1997)[7] que los identifica como «*factores determinantes de la salud*». La OMS define a los determinantes de la salud en el siglo XXI como «*La gama de factores personales, sociales, económicos y del medio ambiente que determinan la situación de salud de las personas o la población*»[8] y plantea que estos son múltiples e interactivos. En este marco la epidemiología clásica de vigilancia estadística y de respuesta a los problemas que se apartan de los indicadores metas, ha evolucionado bajo la presión de los ecologistas y los científicos sociales hacia la epidemiología social que toma en cuenta el medio ambiente geográfico, económico y social. A su vez, el reconocimiento de las específicas culturales de los pueblos indígenas ha ampliado el campo de la epidemiología social hacia la epidemiología sociocultural. Esta última permite el enriquecimiento de todos los actores al cuestionar el paradigma mecanicista dominante en la medicina occidental moderna y debe reforzar el principio de autoconfianza y de autovaloración cultural de los grupos sociales más afectados en salud. Al mismo tiempo, estas nuevas herramientas deben favorecer el diálogo entre los

4. *http://www.eclac.cl*
5. *http://www.cladem.org*
6. Conferencia Internacional de Promoción de la Salud. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. OMS, 1986, *www.who.org*, consultado 11-07-2011.
7. Declaración de Yakarta para adaptar la promoción de la Salud al siglo XXI. OMS. Indonesia; 1997, *www.who.org*, consultado 11-07-2011.
8. Nutbeam, D. Health promotion glossary. Geneva, World Health Organization, 1998 document WHO/HPR/HEP/ 98.1, *www.who.org*, consultado 11-07-2011.

servicios de salud y las comunidades en el respeto mutuo de la interpretación del proceso de salud-enfermedad. Finalmente esta estrategia refleja el compromiso de los actores con los derechos humanos a la libertad, la dignidad, el respeto y la justicia, y con los principios bioéticos de autonomía y justicia.

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, de la UNESCO (2005), considera que los *«estilos de vida representan la autonomía del individuo con respecto a su salud»* y que *«la libertad de tomar decisiones influye en los hábitos personales de los individuos, sobre todo cuando son perjudiciales y conducen a riesgos para la propia salud.»* Pero este reconocimiento de la autonomía de las personas que implica su participación en las tomas de decisiones sobre su salud ha cambiado únicamente las relaciones clínicas dentro de las instalaciones de salud a través del proceso de consentimiento informado. En el campo de la salud pública, ha sido interpretado por el cuerpo médico y por las autoridades sanitarias como una transferencia de responsabilidad para la cual la información substituye a la educación. Esta posición no puede ser considerada como un respeto verdadero a la autonomía de los ciudadanos, porqué se le niega este derecho cuando se trata de discutir y consensuar orientaciones y decisiones de salud pública. Además el poder médico ha reprimido hasta recientemente la expresión de los saberes indígenas tradicionales y no ha fomentado la educación en salud. Por lo tanto, estamos frente a una doble moral en la interpretación de la libertad: autonomía personal sobre la salud individual y negación de la autonomía ciudadana sobre la salud pública.

Por otra parte, el modelo médico anglosajón ha exaltado la medicina basada en evidencia (MBE) como la nueva referencia para la calidad del diagnóstico, estudio y tratamiento de las enfermedades. Sin embargo, estos procesos tienen un fundamento esencialmente biomédico e individualista que desconoce los otros determinantes de salud y la influencia de los patrocinadores comerciales de las investigaciones (ROGERS, 2004). En el contexto de los países latinoamericanos que deben dar prioridad a políticas de salud públicas que permitan garantizar los derechos en salud de la población y cerrar las brechas de desigualdad existentes por múltiples factores, la aplicación acrítica de la MBE, puede llevar a mayores desequilibrios. En efecto, *«En lugar de buscar formas de evitar problemas de salud y mejorar la situación de desventaja, nos dirigimos hacia un sistema de atención de la salud que es muy bueno en ofrecer tratamientos muy sofisticados y individuales, a menudo costosos a los que pueden acceder a ellos. Políticamente puede ser muy difícil denegar el acceso a los tratamientos*

que son basados en evidencia, incluso si hay sólidas razones de justicia para hacerlo» (ROGERS). Esta nueva situación promueve mayores confrontaciones entre las personas afectadas que proclaman sus derechos basándose en supuestas evidencias médicas de éxito, sin importar el costo social y económico de las mismas. Aunque los salubristas invoquen la justicia social en las políticas públicas y los límites impuestos por la realidad nacional, la opinión los presenta como «inhumanos y sin sensibilidad»[9]. La biomedicina hospitalaria predominante, hasta el momento ha ganado la batalla a los salubristas en la opinión pública, proclamando el beneficio de la medicina curativa individual sobre la medicina primaria preventiva[10]. La MBE ha venido a reforzar esta situación.

4. BENEFICENCIA Y EQUIDAD

La adopción de la atención primaria como opción preferencial para responder a las necesidades sanitarias de la población condujo a los ministerios de salud a crear estructuras como las áreas, unidades y regiones de salud dotadas de hospitales de segundo nivel de atención (con las especialidades bases de cirugía general, medicina, obstetricia y pediatría); centros de salud con médicos generales y estructuras de atención con personal de menor complejidad, con la finalidad de descentralizar las acciones integrales de salud. Este proceso de descentralización no tomó en cuenta las diferencias del nivel de desarrollo económico y social entre las diferentes áreas o regiones. En consecuencia, cohabitan hasta la actualidad áreas con estructura organizacional y de recursos de un adecuado nivel de calidad con áreas de pobre desempeño. La experiencia de la Ley 100 en Colombia que traslado la responsabilidad de la salud pública a las administraciones locales que no tenían la experiencia, la motivación ni el presupuesto para responder a los problemas, profundizo estas desigualdades. Para remediar a estas diferencias, a mediados de la década de 1980, se aplico la planificación estratégica; sin embargo una solución parcial no pudo resolver un problema estructural y conceptual. Actualmente, en el contexto de crisis económica global, el tema principal es la calidad de gestión de los servicios de salud, que

9. Se puede observar colectas públicas para trasplante de hígado en enfermo en situación de extrema pobreza para viajar a un centro de punta o para comprar los medicamentos necesarios.
10. Los médicos obligan a la extensión de los servicios de hemodiálisis, y se forman largas filas para trasplante, pero las políticas de prevención de las enfermedades que llevan a la insuficiencia renal, son muy pobres.

insiste sobre el uso racional de los recursos y que constituye el eje central de las políticas de salud pública en casi todos los países latinoamericanos.

En general, los especialistas en salud pública de la región latinoamericana han inscrito sus acciones en principios de utilidad pragmática y algunos en nombre de la beneficencia (principalmente los militantes religiosos). Si bien en algunas épocas de construcción democrática o en algunos países, trabajaron de manera multidisciplinaria con las comunidades locales o nacionales organizadas, en la mayoría de los países la salud pública ha tenido un corte netamente paternalista. Todavía la mayoría de ellos están de acuerdo con la definición de Mc Gravan, para el cual *«la salud pública es el diagnóstico y tratamiento precoz y científico de los problemas de salud de una comunidad»* (ANMA, 2005), la cual está conforme a la enseñanza clínica que han recibido en toda su carrera médica. Utilizando los métodos de la epidemiología tradicional producen información estadística y vigilan los indicadores de los programas prioritarios de los ministerios de salud, sin presentar propuestas que vayan más allá de una intervención puntual y biomédica sobre los problemas encontrados.

Tomando en cuenta los reclamos de grupos organizados locales o de enfermos, y siguiendo las recomendaciones de los organismos internacionales, algunos de los especialistas en salud pública como MOLINA y ADRIASOLA en Perú, consideran a la salud pública *«como la ciencia y el arte de organizar y dirigir los esfuerzos colectivos destinados a proteger fomentar y reparar la salud de los habitantes de una comunidad»* (ANMA, 2005). Esta definición operativa, se traduce en una metodología que da participación a las comunidades locales y a los grupos de enfermos, pero generalmente es una participación para la ejecución de las recomendaciones médicas, lo que marca el poder de los técnicos limitando la autonomía y el empoderamiento de las personas que incorpora a estas actividades. Frente a esta actitud discriminatoria en sus consideraciones y sus acciones, la población general ha tenido poca identificación con la salud pública, y frecuentemente no colabora con los programas, particularmente los de saneamiento ambiental que no relacionan con un resultado inmediato y visible (lo cual ha conducido a epidemias como el cólera o el dengue).

Una minoría de especialistas en salud pública toma en cuenta las consideraciones de WINSLOW según las cuales *«las acciones preventivas promocionales y de desarrollo sólo serán posibles con los esfuerzos de la comunidad organizada en su más amplia acepción»* (ANMA; 2005) y utiliza a la

epidemiología social para trabajar con las comunidades desde el análisis de los problemas locales de salud. Sin embargo, este modelo está íntimamente ligado a los períodos de construcción democrática y no ha sido sostenible en muchos países del Continente.

5. INDICADORES DE SALUD PÚBLICA

Los indicadores epidemiológicos recogidos por los organismos de las Naciones Unidas provienen de los datos oficiales de los ministerios de salud de los diferentes países latinoamericanos, los cuales reflejan la ausencia de datos para varios países para algunos indicadores particulares y el retraso en la recopilación con datos que se refieren al año 2000 (Informe OMS, 2010). Esta situación se debe a varios factores: la pobreza del país y su pobre infraestructura en sistemas de información y computarización (Bolivia, Haití); las variaciones políticas que afectan a la estabilidad del personal recolector y lo desmotivan al mismo tiempo provoca irregularidad en la recolección y sistematización de datos[11]; la ausencia de políticas definidas o la negación para definir políticas en algunos sectores como la salud sexual y reproductiva. Los indicadores sanitarios pueden agruparse según su significado para la salud pública (DÍAZ, 2007)[12] (Cuadro de indicadores agrupados, fuente: OMS, 2010):

- *Indicadores de resultados: se asocian con la aplicación de programas específicos, la calidad de atención, el acceso a los servicios sanitarios, las condiciones socio-económicas de la familia y la aplicación de políticas sociales integrales. Entre ellos están la tasa de mortalidad en la niñez, la tasa de mortalidad materna, la frecuencia de desnutrición global y crónica.* Estos indicadores reflejan la aplicación de los Derechos Humanos, entre ellos el derecho a la vida y a la salud. Igualmente pueden ser considerados éticos desde el consecuencialismo en función de los mejores beneficios para la mayor parte de la población.
- *Indicadores de insumos y de cobertura de servicios que reflejan la eficiencia y la eficacia de las políticas y acciones de atención primaria de salud: cobertura de inmunización infantil, asistencia profesional en el parto, recursos humanos médicos y número de establecimientos hospita-*

11. En muchos países los empleados públicos no gozan de estabilidad y son despedidos con el ascenso de un nuevo partido al poder.
12. VITERI DÍAZ, G.: «*Situación de la salud en el Ecuador*» en Observatorio de la Economía Latinoamericana, Número 77, 2007. en *http://www.eumed.net/cursecon/ecolat/index.htm*, consultado 11-7-2011.

larios. Éticamente no tienen valor en sí, pero son indispensables para el cumplimiento de las políticas de salud pública.

- *Indicador de servicio: cobertura de los servicios básicos de agua y saneamiento ambiental*, a cargo de los ministerios de salud en casi todos los países. Las nuevas definiciones de los indicadores de saneamiento ambiental permiten esconder las grandes disparidades entre las áreas urbanas y las rurales en cuanto la disponibilidad de agua potable o simplemente de agua y a los servicios de saneamiento[13]. Estos sectores han sido particularmente afectados por la falta de coordinación entre las diferentes entidades del gobierno central, de los gobiernos locales y de los organismos de apoyo internacional. En este último caso, frecuentemente se duplican acciones sin sentar las bases necesarias para la sostenibilidad de las obras construidas. De parte de los gobiernos, se ha observado una ausencia de política sanitaria ambiental que ha traído consigo altas y bajas en su priorización y financiamiento. Estas deficiencias más la falta de educación en salud de las poblaciones y la pobre organización local para este tipo de actividades son causas de la persistencia de enfermedades diarreicas e infecciosas transmitidas por agua o vectores habitantes de aguas estancadas, así como de la carga de trabajo suplementario de las mujeres y niñas encargadas de los oficios ligados al agua en la familia.

Algunos economistas latinoamericanos consideran que «*uno de los factores determinantes en los logros obtenidos es el crecimiento económico regional en la primera década del milenio y el aumento significativo del gasto social gubernamental*» en países como Brasil, Venezuela, Argentina (PNUD, 2011). Pero en muchos países este crecimiento económico no se ha reflejado en una mejoría social significativa (México, Panamá), y los países en situación de conflictos (El Salvador, Guatemala) o de extrema pobreza (Haití) no han participado de ello, lo que se refleja en sus indica-

13. Fuentes mejoradas de agua potable = suministro de agua corriente a la vivienda, parcela o jardín, o patio; grifos o canos públicos; pozos entubados o pozos-sondeo; pozos excavados protegidos; manantiales protegidos; captación de agua de lluvia, y agua embotellada (si una fuente secundaria es disponible es también una fuente mejorada).

Servicios de saneamiento mejorados = infraestructuras que separan higiénicamente las excretas humanas del contacto con las personas; comprenden: inodoros o letrinas con descarga (automática o manual) a la red de alcantarillado, una fosa séptica o un pozo; letrinas de pozo con ventilación; letrinas de pozo con una losa o una plataforma de un material cualquiera que cubre por completo el pozo, salvo el orificio de vertido; y inodoros o letrinas para elaboración de compost. (OMS, 2010).

dores de salud. La heterogeneidad de los países del continente se refleja en cada uno de los factores determinantes de la salud. Así, *«la pobreza en el Caribe solo disminuyó de 29 a 26 por ciento entre 1990 y 2005 (la meta es 15 por ciento)»* (PNUD, 2011).

En este contexto, las políticas de salud pública se han limitado en cumplir con las diferentes metas y objetivos propuestos por la OMS-OPS, entre ellos los Objetivos del Milenio. Aun así, se observa que algunos programas, en particular los que están ligados a la salud de las mujeres, no llegaran a cumplir las metas propuestas en ningún de los objetivos, por las desigualdades de género existentes y por la resistencia de los sectores conservadores a los planes educacionales y preventivos sobre salud sexual y reproductiva. A pesar de que casi todos los países firmaron los Acuerdos de Beijing, y que hubo una implementación de varios programas en los años 1996-2004, se ha observado una contraofensiva fuerte de los sectores conservadores y religiosos hacia el público general y hacia los grupos médicos, la cual ha logrado sus frutos con un retroceso importante en prácticamente todos los países. Este retroceso incluye la censura a los programas de educación en salud sexual y reproductiva, que se reducen a los temas anatomía sexual y promoción de la abstinencia (Panamá); el acceso a los anticonceptivos que alcanza apenas a 25% de las mujeres en edad reproductiva (promedio de todos los países del Continente); la prohibición del aborto en toda circunstancia aunque ello pueda afectar la vida de la madre (Nicaragua) o su limitación a razones eugenésicas o de violencia por las leyes nacionales de la mayoría de los países. Sin embargo, Latinoamérica no es homogénea y los avances en este sector se mantienen en países como Brasil y Argentina, o en la ciudad de México.

La situación de pobreza aunada a las desigualdades de género y a la pobre cobertura de los programas de control de la maternidad explican las muertes maternas para América Latina (70 por 100.000 nacidos vivos, arriba del doble de la meta que es de 30). La diferencia entre países de medianos y de bajos ingresos es evidente. Pero al interior de cada grupo hay diferencias entre las áreas urbanas y rurales que pueden ir de 95% a 65% respectivamente en los países de mediano ingreso y de 100% a 3% respectivamente en los países de bajos ingresos para la atención del parto por personal de salud cualificado (OMS, 2010). Otro indicador como la atención del parto por personal calificado en estos mismos años (1990-1999 y 2000-2008) reflejan las desigualdades existentes en cuanto a la accesibilidad a estos recursos según los ingresos de la familia: ingreso bajos 45%-45%, medianos bajos 58%-62%, medianos al-

tos 90%-95% (OMS, 2010). El acceso a la terapia antirretroviral ha aumentado en todos los países, particularmente para las mujeres embarazadas en una óptica utilitarista de prevención de la transmisión madre-hijo, pero sigue dependiente de los países y organizaciones donantes.

Estos datos permiten entender porqué es imposible alcanzar la meta de disminuir la mortalidad materna en el termino fijado por los Objetivos del Milenio. Desde la bioética es una violación característica de los derechos humanos de estas mujeres y de sus familias: derecho a servicios sanitarios de calidad, derecho a la equidad como personas y ciudadanas, y derecho a la salud como bienestar físico y social. Pero la atención del parto es solo un aspecto de la salud materna, la garantía del acceso de todas las embarazadas a servicios de planificación familiar y a una atención cualificada durante el embarazo, el parto y el puerperio, se cumplen aún menos.

Los programas sanitarios destinados a la protección de la salud infantil muestran en general un mejor desempeño que los demás programas en todos los países de América Latina: la comparación de la tasa anual de disminución de la mortalidad de los menores de 5 años entre los años 1990-1999 y 2000-2008 muestra que hay una leve mejoría en de 0.4% en 10 años (PNUD, 2011), lo que revela un esfuerzo en aumentar la cobertura de vacunación con pocas diferencias entre las áreas urbanas y rurales, pero que esconde las diferencias entre países de muy bajos ingresos (Haití, Nicaragua, Bolivia) y de ingresos medianos altos (Argentina, Brasil, Panamá) (OMS, 2010).

Las políticas de incorporación de las niñas a la educación y el aumento de los años de educación formal han influenciado positivamente para la disminución de las tasas de mortalidad en la niñez: la OMS ha encontrado que los países con tasas más altas de educación primaria femenina tienen menores tasas de mortalidad de menores de 5 años. Estos datos revelan la necesidad de coordinar las políticas sociales para un desarrollo humano integral que toma en cuenta el derecho a la educación y a la salud. En esta línea, el Banco Mundial se ha unido a las recomendaciones para aumentar las coberturas de educación y de salud de las mujeres. Sin embargo, esta voluntad no ha permitido disminuir los embarazos en las adolescentes por la falta de políticas de salud y de desarrollo nacionales que coordinen la educación y el empleo. Por otra parte, el costo de la educación media y universitaria y la pobre cantidad de becas, empujan a los varones hacia las carreras cortas o al abandono escolar para trabajar. Así, se forman hombres frustrados que vierten su angustia existencial en violencias hacia sus parejas.

Todos los indicadores dependen del presupuesto del sector salud y de los programas de políticas sociales, del modelo de desarrollo económico elegido por el país y de la importancia del modelo biomédico. La OPS ha estimulado la implementación de programas de control y prevención de las enfermedades crónicas en todos los países del continente, así como leyes contra el consumo de tabaco. Sin embargo, los lineamientos propuestos en cuanto a los cambios de estilo de vida no siempre han sido adaptados a los contextos locales. Tampoco se ha analizado la relación social y económica de los patrones de dieta y de estilos de vida, ya que no hay una política de investigación social desarrollada fuera de algunos países y cuando existen tales investigaciones no tienen impacto fuera del ámbito académico. Recientemente, se ha cuestionado las dietas «de hambre» para el tratamiento de la obesidad. Por lo tanto es muy difícil prever una disminución de la prevalencia de estas enfermedades a corto o mediano plazo, si no hay un cambio en la política de investigación sanitaria hacia una epidemiología social.

En muchos países, las farmacias comunitarias creadas en los años setenta no han resistido a la ausencia de política de medicamentos y al costo de los mismos; la distribución de los medicamentos esenciales (contra la tuberculosis, la malaria, el sida) es muy desigual entre los países y entre las áreas rurales y urbanas y se sustentan esencialmente con el apoyo de los organismos internacionales encargados de estos programas. Por otra parte, la ausencia de políticas de educación continua de los médicos, los deja en manos de los promotores de las compañías farmacéuticas que denigran a los medicamentos genéricos. Esto se refleja en las recetas entregadas y en las ofertas de las farmacias privadas en las cuales *«el precio de los medicamentos genéricos es, por término medio, un 30% más elevado que el precio de referencia internacional, y las marcas de origen suelen ser aún más caras»* (OMS, 2010). Frente a esta situación es frecuente el no-cumplimiento o el cumplimiento incompleto del tratamiento ordenado, con el empeoramiento subsiguiente de la enfermedad, hospitalizaciones más prolongadas y más caras para las personas y las instituciones sanitarias públicas, con la extensión de cepas resistentes a los antibióticos conocidos. Desde el consecuencialismo, estas políticas crean más daños que beneficios y por lo tanto no son éticas. Algunos países han elegido producir medicamentos como parte de su política de salud, para el consumo interno y el comercio exterior. Esta elección debería permitir disminuir las brechas de desigualdades en el acceso a los servicios de salud.

6. CONSIDERACIONES DESDE LA BIOÉTICA

El programa de bioética de la OPS en América Latina ha tenido por objetivo dar una base ética a *«la toma de decisiones para una salud pública basada en evidencia.»* (LOLAS, 2007). Lolas considera que los expertos en bioética formados en este programa poseen la objetividad necesaria para *«garantizar la tolerancia y el respeto de las minorías y las mayorías y ayudar a reducir el peligro del mal uso de argumentos morales»* para evitar que los *«grupos radicales pueden utilizar la bioética para difundir sus convicciones particulares»* ya que *«En América Latina, las instituciones están vinculadas a las personas y las personas están vinculadas a las ideologías»*[14]. Esta posición refleja los debates, los avances y las regresiones que han ocurrido en los diferentes países desde 1994, productos de las desigualdades no-resueltas. La urgencia permanente de disminuir la mortalidad por enfermedades y situaciones prevenibles no-resueltas porqué dependen de soluciones que van más allá del ámbito de la salud personal, local e inclusiva de los programas sanitarios, necesitando la implementación de políticas púbicas de desarrollo humano, ha provocado confrontaciones entre los que piensan que no se puede esperar más y los que abogan por una bioética neutral.

La salud pública oficial afirma actuar según el valor de beneficencia a través de los programas de prevención y cuidado de la salud de los más vulnerables (niños, mujeres, ancianos, enfermos crónicos). Sin embargo, no cumple con la sostenibilidad de los recursos necesarios para la calidad de los mismos ni para su permanencia, y tampoco cumple con el empoderamiento de estos grupos vulnerables a fin de que ellos participen de la construcción y fiscalización de estos programas. Así los gobiernos aplauden la bioética clínica pero se muestran recelosos cuando la bioética se ocupa de la salud pública invocando que pierde su neutralidad.

La bioética de intervención, que nació desde del cuestionamiento de la bioética principialista norteamericana centrada sobre los problemas clínicos y su extensión al análisis de la salud pública en la realidad latinoamericana, crítica esta teoría de la neutralidad de la bioética y sustenta que el problema mayor de la bioética en América Latina es las desigualdades existentes por lo que el objetivo principal es intervenir a favor de *«la igualdad* (como) *la consecuencia deseada de la equidad es el punto de llegada de la justicia social, referencia de los Derechos Humanos, donde el*

14. FERNANDO LOLAS *La Organización Panamericana de la Salud y la Bioética Latinoaméricana* en «Perspectivas de la Bioética en Iberoamérica» OPS, 2007, pp. 45-50.

objetivo futuro es el reconocimiento de la ciudadanía» (GARRAFA y PORTO, 2008). Esta corriente se reclama de la filosofía utilitarista y consecuencialista a favor de políticas públicas que favorezcan *«el mayor número de personas por el mayor espacio de tiempo posible y que resulten en las mejores consecuencias colectivas, aunque en detrimento de ciertas situaciones individuales, con excepciones puntuales a ser analizadas.»* (GARRAFA y PORTO, 2008) Retomando la experiencia de la «educación popular» de Paulo Freire y apoyándose sobre la epidemiología social y cultural, utiliza la metodología participativa para el análisis de las diferencias existentes y sus causas. En este sentido permite el empoderamiento de las personas y grupos vulnerables para una verdadera participación autónoma en los contextos actuales locales y regionales. En particular las personas recuperan una visión de la salud que va más allá de la ausencia de enfermedad para involucrarse en las decisiones sobre políticas de salud pública.

En una posición intermedia, TEALDI (2008) considera que es necesario combinar *«el análisis del contexto histórico y social y el abordaje casuístico desde una perspectiva dialéctica de una bioética crítica en la realidad concreta latinoamericana»*. En el campo de la salud pública significa *«reflexionar sobre la relación entre el propósito y la aplicación de los programas de los gobiernos y su adecuación a los derechos humanos»*. Tomando en cuenta el reconocimiento de la vulnerabilidad de la mayoría de los grupos latinoamericanos por su nivel de pobreza que les dificulta el acceso a los servicios de salud, combinado con su pertenencia a un grupo discriminado (etnia, género, discapacidad, enfermedad), esta corriente propone la bioética de protección. La misma *«hace un llamado a la responsabilidad moral del personal de salud como personas dotadas de libertad y posesoras de un saber técnico cuyo propósito es el cuidado de la salud de cada ser humano, y de las autoridades que deben velar por el bien común a través de la calidad de la organización de los servicios de salud»* (TEALDI, 2008). La bioética de protección es una bioética de acción inmediata *«en el terreno de las realidades personales y socialesque permita a los excluidos, a los débiles, a los desmedrados recibir el resguardo necesario para desarrollar sus capacidades en libertad»* (KOTTOW, 2008).

7. CONCLUSIÓN

La salud pública en América Latina necesita de la bioética de protección, como expresión de la responsabilidad del personal de salud y de los gobernantes para el cumplimiento de los derechos humanos de los grupos vulnerables por las desigualdades existentes a la vida y a la

salud. Sin embargo, el reconocimiento de la autonomía personal y de los grupos particulares, necesita además de una salud pública participativa que utiliza a la epidemiología sociocultural y toma en cuenta los verdaderos intereses de estos grupos para el desarrollo humano y la justicia social.

8. BIBLIOGRAFÍA

Academia Nacional de Medicina Perspectiva de la *Salud Pública* en el *Perú* Anales 2005 *www.acadnacmedicina.org.pe/publicaciones/.../7Perspectiva_Salud_Publica SimPDF* (consultado 10-08-2011).

DUARTE NUNES, EVERARDO *Sobre la historia de la salud pública en el Brasil: revisando algunos estudios* Cuaderno de Historia No. 80, 1995 *http://bvs.sld.cu/revistas/his/vol_1_95/his08195.htm* (consultado 10-08-2011).

HIRSCHFELD, DANIEL L. A.*L.A.C. muestra avances y retos en Objetivos del Milenio*. 20 julio 2011). *http://www.scidev.net/en/news/good-and-bad-news-for-l-a-c-on-the-millennium-goals.html* (consultado 20-07-2011).

LOLAS, FERNANDO *Towards a value-based public health in Latin America and the Caribbean. The work of PAHO bioethics program*

Organización Mundial de la Salud *Estadísticas sanitarias mundiales 2010*, ISBN 978 92 4 356398 5 2010.

PESSINI L., DE BARCHIFONTAINE C., LOLAS F. *Perspectivas de la Bioética en Iberoamérica*, OPS, 2007, ISBN 978-956-1938-06-3 LOLAS F. «La Organización Panamericana de la Salud y la Bioética latinoamericana», pp. 45-50.

ROGERS W. A. *Evidence based medicine and justice: a framework forlooking at the impact of EBM upon vulnerable or disadvantaged groups* J Med Ethics 2004;30:141-145.

TEALDI JUAN CARLOS *Diccionario latinoaméricano de bioética* UNESCO y Universidad Nacional de Colombia, 2008 ISBN 978-958-701-974-2: TEALDI JUAN CARLOS «Crítica latinoaméricana» pp. 153-156; MIGUEL KOTTOW «Bioética de protección» pp. 165-166; VOLNEI GARRAFA y DORA PORTO «Bioética de intervención» pp. 161-164.

UNESCO, *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* 2006, Organización de las Naciones Unidas para la educación, la ciencia y la cultura. Francia; 2006 (*www.unesco.org/shs/ethics*).

9. CUADRO COMPARATIVO DE LOS INDICADORES DE SALUD PÚBLICA EN AMÉRICA LATINA

	Promedio regional	Indicadores máximos*	> Promedio regional	< Promedio regional	Indicadores mínimos*
Indicadores de resultados					
Niños menores de 5 años con insuficiencia ponderal (%), 2008	Brasil 2,2 Jamaica 2,2 Argentina 2,3 Dominicana 3,4 México 3,4 Venezuela 3,7 Cuba 3,9 Panamá 3,9	**Chile 0,5** *EUA 1,3*	Bolivia 4,3 Nicaragua 4,3 Caribe anglófono 4,4 Belice 4,9 Colombia 5,1 Perú 5,4 Uruguay 6,0 El Salvador 6,1 Ecuador 6,2 Honduras 8,6		**Guyana 10,8 Guatemala 17,7 Haití 18,9**
Tasa de mortalidad de menores de 5 años (probabilidad de morir antes de cumplir los 5 años, por 1.000 nacidos vivos), 2008	**18 x 1.000**	*Canadá 6* **Cuba 6**	Belice 19 Colombia 20 Brasil 22 Panamá 23 Perú 24 Ecuador 25 Nicaragua, Surinam 27 Paraguay 28 Honduras, Jamaica 31 Dominicana 33 Guatemala 34 Trinidad y Tobago 35	*EUA 8* Chile 9 Dominica 10 Costa Rica 11 Caribe anglófono 10-15 Argentina 15 Uruguay 16 México 17 El Salvador 18 Venezuela 18	**Bolivia 54 Guyana 61 Haití 72**
Razón de mortalidad materna (por 100.000 nacidos vivos), 2005	**99 x 100.000**	*Canadá 7* **Chile 16 Caribe anglófono 16**	Brasil 110 Panamá 130 Colombia 130 Republica Dominicana 150 Paraguay	*EUA 11* Uruguay 20 Costa Rica 30 Cuba 45 Belice 52 Venezuela 57 México 60 EUA 11	**Ecuador 210 Perú 240 Honduras 280 Guatemala 290 Bolivia 290 Guyana 470 Haití 670**

	Promedio regional	Indicadores máximos*	> Promedio regional	< Promedio regional	Indicadores mínimos*
			150 El Salvador 170 Jamaica 170 Nicaragua 170	Chile 16 Surinam 72 Argentina 77	
Tasa de fecundidad en adolescentes (por 1.000 mujeres de 15-19 años), datos más recientes disponibles desde 2000	**61 x 1.000**	*Canadá 14* **Trinidad y Tobago 35**	Argentina 62 Costa Rica 63 Surinam 63 Uruguay 63 Paraguay 65 El Salvador 67 Haití 69 México 82 Panamá 85 Bolivia 88	*EUA 41* Cuba 42 Caribe anglófono 48-58 Chile 49 Brasil 56 Jamaica 58 Perú 59	**Belice, Guyana 90** **Venezuela 91** **Guatemala 92** **Colombia 96** **Dominicana 98** **Ecuador 100** **Honduras 108** **Nicaragua 109**
Indicadores de insumos y de cobertura					
Cobertura de la inmunización antisarampionosa en niños de 1 año (%), 2008	**93%**	**99** **Argentina** **Brasil** **Cuba** **Caribe anglófono** **Dominica** **Nicaragua**	Belice 96 Guatemala 96 México 96 El Salvador 95 Guyana 95 Honduras 95 Uruguay 95 *Canadá 94*	Barbados 92 Chile 92 Colombia 92 *EUA 92* Costa Rica 91 Trinidad y Tobago 91 Bahamas 90 Perú 90 Jamaica 88 Bolivia 86 Surinam 86 Panamá 85 Venezuela 82 República Dominicana 79	**Paraguay 77** **Ecuador 66** **Haití 58**
Partos atendidos por personal de salud cualificado (%), datos más recientes disponibles desde 2005	**92%**	**≥ 99** **Argentina** *Canadá* **Chile** **Cuba** **Ecuador** **Caribe anglófono**	Republica Dominicana 98 Brasil, Jamaica 97 Belice, Colombia 96 Venezuela	Panamá 91 Surinam 90 El Salvador 84 Guyana 83 Paraguay 77 Nicaragua 74 Perú 73	**Honduras 67** **Bolivia 66** **Guatemala 41** **Haití 26**

	Promedio regional	Indicadores máximos*	> Promedio regional	< Promedio regional	Indicadores mínimos*
		EUA **Uruguay**	95 Costa Rica, Dominica, México 94		
Prevalencia del uso de métodos anticonceptivos (%), datos más recientes disponibles desde 2000	**70,6%**	**Paraguay 79,4 Colombia 78,2 Uruguay 77,0**	*Canadá 74,0* Republica Dominicana 72,9 *EUA 72,8* Ecuador 72,7 Cuba 72,6 El Salvador 72,5 Nicaragua 72,4 Perú 71,3 México 70,9	Jamaica 69,0 Argentina 65,3 Honduras 65,2 Chile 64,2 Bolivia 60,6	**Guatemala 43,3 Trinidad y Tobago 42,5 Surinam 42,1 Belice 34,3 Guyana 34,2 Haití 32,0**
Cobertura de la atención prenatal (%): al menos 4 visitas, datos más recientes disponibles desde 2000	**94%**	**100 Caribe anglófono Cuba**	Argentina 99 Republica Dominicana 99 Brasil 98 Uruguay 97 Paraguay 96 Belice, Colombia, El Salvador, México, Venezuela 94	Honduras 92 Jamaica 91 Perú 91 Costa Rica 90 Nicaragua 90 Surinam 90 Haití 85 Ecuador 84 Guatemala 84 Guyana 81	**Bolivia 77**
Población de mujeres de 15-24 años con conocimientos amplios y correctos sobre el VIH/sida (%), datos más recientes disponibles desde 2000		**Jamaica 60**		Guyana 53 Republica Dominicana 41 Surinam 41 Haití 34 Cuba 30 Honduras 30 Trinidad y Tobago 28 Nicaragua 22	**Perú 19 Bolivia 15**
Tasa de mortalidad por tuberculosis entre personas	**3,4 x 100.000, Europa**	**Caribe anglófono 0-0.3**	Brasil 3,8 Nicaragua 4,1	Costa Rica 0,7 Chile 0,8 Jamaica 0,9	**Bolivia 22 Surinam 29 Haití 32**

	Promedio regional	Indicadores máximos*	> Promedio regional	< Promedio regional	Indicadores mínimos*
seronegativas para el VIH (por 100.000 habitantes), datos más recientes disponibles desde 2000	**0-0.5**	*Canadá, EUA 0,3* **Cuba 0,4**	Venezuela 4,3 Colombia 4,6 Belice 5,1 Paraguay 5,4 Perú 8,7 Honduras 10 República Dominicana 12 Guatemala 12 Ecuador 13 Guyana 15	México 1,4 Uruguay 1,7 El Salvador 2,7 Panamá 2,8 Argentina 3,1	
Indicadores de servicios					
Población que utiliza fuentes mejoradas de agua potable (%), 2008	**96%**	**99-100 Barbados** *Canadá* **Uruguay Belice** *EUA*	Santa Lucía 98 Argentina 97 Brasil 97 Costa Rica 97 Chile 96	Cuba, Ecuador, Guatemala, Guyana, Jamaica, México 94 Panamá 93 Surinam 93 Colombia 92 El Salvador 87 Bolivia 86 República Dominicana 86 Honduras 86 Paraguay 86 Nicaragua 85 Perú 82	**Haití 63**
Población que utiliza servicios de saneamiento mejorados (%), 2008	**87%**	100 *Canadá,* **Caribe anglófono,** *EUA,* Uruguay	Chile 96 Costa Rica 95 Ecuador 92 Cuba 91 Argentina 90 Belice 90 El Salvador	México 85 Surinam 84 República Dominicana 83 Jamaica 83 Guatemala 81 Guyana 81 Brasil 80	**Nicaragua 52 Bolivia 25 Haití 17**

	Promedio regional	Indicadores máximos*	> Promedio regional	< Promedio regional	Indicadores mínimos*
			87	Colombia 74 Honduras 71 Paraguay 70 Panamá 69 Perú 68	

Fuente: Estadísticas sanitarias mundiales 2010. Organización Mundial de la Salud, 2010, ISBN 978 92 4 356398 5

* Indicadores máximos = los mejores para la región. Indicadores mínimos = los peores para la región.

3

BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN EN LATINOAMÉRICA

Capítulo 1

El derecho de acceso a los medicamentos: su reconocimiento y las barreras puestas a su ejercicio

SALVADOR DARÍO BERGEL

SUMARIO: 1. INTRODUCCIÓN. 2. EL PAPEL DEL ESTADO EN EL ACCESO. 3. LOS «MEDICAMENTOS HUÉRFANOS» Y DE ALTO COSTO. 4. LOS OBSTÁCULOS PARA EL ACCESO A LOS MEDICAMENTOS. 5. DOHA Y MÁS ALLÁ DE DOHA.

1. INTRODUCCIÓN

A esta altura de los tiempos no es posible hablar del derecho a la vida o a la salud sin involucrar el acceso a los medicamentos, tema naturalmente vinculado a la bioética.

Cuando hablamos en este campo de acceso a los medicamentos nos estamos refiriendo a un concepto complejo, que lejos de agotarse en el simple suministro toca otras aristas.

Tal acceso debe posibilitar el cumplimiento de la función que se le reconoce en la órbita sanitaria, para lo cual deben converger una serie de condiciones:

- que sea oportuno, es decir que el suministro llegue a tiempo para poder ejercer el medicamento su función terapéutica;
- que el medicamento sea de la calidad y se lo suministre en la cantidad debida. Esto impone el cumplimiento de funciones indelegables por parte del Estado en lo concerniente al control de calidad y paralelamente en garantizar la provisión durante todo el tiempo que sea necesario en relación con la causa que lo genera.

- que quien acceda se encuentre en condiciones de sufragar su costo sin ver afectadas significativamente sus condiciones de vida. Esto es importante sobre todo si se toma en consideración que las innovaciones en el campo de la industria farmacéutica son de un costo elevado que en general no guardan relación con los ingresos de los pacientes.
- que el usuario tenga un adecuado nivel de información. La información es relevante para la utilización racional de los medicamentos, a fin de evitar el consumo de drogas que no cumplen una función terapéutica para el caso, o lo que es más grave aún, puedan provocar consecuencias perjudiciales para el consumidor.
- que el medicamento sea efectivo para el uso al que se lo destina.

ANA MARÍA TAPAJÓS señala que el acceso a los medicamentos se inserta en un cuadro más amplio que envuelve la promoción de la salud, la prevención y la recuperación. De esta forma es lo mismo no tener acceso a los servicios como tener acceso a servicios sin efectividad[1].

El suministro de medicamentos inadecuados o en dosis superiores a las necesarias puede conducir a la creación de resistencia a los agentes patógenos, lo que a su vez compromete el futuro de la salud del usuario.

Un medicamento –enseña ROSSI– es el resultado de unir al producto una información y un contexto. En un contexto dado no sólo cuentan las regulaciones específicas, sino la forma de organización social, el «orden económico global» y la organización de los servicios de salud. Estamos hablando de política[2].

El acceso a los medicamentos necesariamente debe ser analizado y discutido en el ámbito general de las políticas sanitarias ya que de otra forma caemos en la simplificación –inaceptable por cierto– de dejar al mercado como regulador y árbitro de la salud colectiva, olvidando el compromiso primigenio del Estado para con la sociedad.

A juicio de GERMÁN VELÁZQUEZ, el Estado debe asumir la responsabilidad complementaria de un conjunto de funciones básicas en el sector farmacéutico: elaboración de políticas de financiamiento, regulación en

1. TAPAJÓS, A. M.: Patentes e asesso a medicamentos: estudio bioético de la Declaraçao de Doha, Tesis, Brasilia 2005 (inédita).
2. ROSSI, F.: Enfermedades de alto impacto social, enfermedades olvidadas, medicamentos de alto costo y ARV, en: BERMÚDEZ, J.-OLIVEIRA, M. A.-ESHER, A.: Acceso a Medicamentos: derecho fundamental. Papel del Estado, Edit. Fiocruz, Río de Janeiro 2004, p. 193.

materia de medicamentos, establecimiento de normas profesionales, fomento del uso racional de los medicamentos, etc. Estas funciones constituyen el mínimo de lo que debe hacerse cargo el Estado en esta materia[3].

Debe quedar en claro que no basta con la contribución económica del Estado a través de vías diversas: compras masivas, subsidios, provisión gratuita, etc. Es imprescindible que tal contribución –válida por cierto– se vea complementada con otras acciones de no menor importancia.

Los mercados de medicamentos requieren una corriente de información completa y precisa entre los compradores y los vendedores. El desequilibrio de la información entre los productores de medicamentos y los proveedores de los servicios de salud y entre estos y los pacientes es una de las principales causas de falla en el mercado de productos farmacéuticos[4].

Las diferencias entre el mercado de los servicios de salud y los medicamentos y otros mercados (desequilibrio de información, escasa competencia, externalidad y objetivos distintos de lucro), justifica ampliamente la intervención del Estado a fin de restablecer el necesario equilibrio entre las partes.

De lo hasta aquí reseñado surge que el acceso a los medicamentos que lo hemos caracterizado como un derecho humano, importa la puesta en marcha de mecanismos complejos con la intervención de diversos actores, entre los que prima el Estado como garante de la salud colectiva.

2. EL PAPEL DEL ESTADO EN EL ACCESO

Hemos señalado que la función del Estado en torno al acceso a los medicamentos no puede limitarse a una posición pasiva y que lejos de agotarse con la entrega material del medicamento a quien lo necesite, importa una serie de obligaciones que en definitiva convergen a una adecuada protección de la salud pública, traducido en la formulación de políticas sanitarias[5].

---

3. VELÁZQUEZ, G.: El papel del Estado en el financiamiento de los medicamentos, en: BERMÚDEZ, J.-OLIVEIRA, M. A.-ESHER, A.: op. cit., p. 32.
4. VELÁSQUEZ, G.: op. cit., p. 25.
5. Los objetivos de la salud pública y los intereses comerciales de las empresas a veces coinciden y a veces divergen. No son idénticos. Cuando entran en colisión, deberían ser siempre capaces de optar por la salud pública como una razón legítima de limitar o condicionar los intereses y derechos comerciales (ZAFAR, M., en: WHO/DAP/98.9).

Es importante asegurar la calidad de los medicamentos disponiendo de los controles adecuados, a la par de velar por una utilización racional de los mismos.

En 1985 durante la Conferencia Mundial sobre uso racional de los medicamentos, celebrada en Nairobi, se estableció que existe uso racional cuando los pacientes reciben medicamentos apropiados a sus necesidades clínicas, en dosis adecuadas a las particularidades individuales, por período de tiempo adecuado y con bajo costo para ellos y su comunidad. Es natural que el uso racional esté relacionado con las políticas de información y educación.

Pero tal vez el tema más relevante para este análisis sea el costo del medicamento, condicionante que a la postre se convierte en la principal barrera para el acceso. En este campo el Estado debe intervenir mediante la implementación de políticas adecuadas en el suministro, control de calidad, racionalidad en el uso y fijación de precios.

Sin desconocer los límites fijados por el sistema de economía de mercado es posible desarrollar políticas que conduzcan a la fijación de precios razonables y eviten la especulación que a la postre se traduzca en una privación del acceso a grandes sectores de la población.

Tomando en cuenta el carácter de bien público que le asignamos al medicamento, tales políticas regulatorias no sólo importan una facultad legítima de los estados sino que se convierten en un deber inexcusable, ya que la salud colectiva no puede quedar librada a la suerte de los vaivenes de una industria que no reconoce límites a sus apetitos de lucro.

Se ha demostrado que la reducción de los precios está en directa relación con el número de pacientes que accede a los medicamentos, los que en un supuesto contrario se verían privados de las terapias para combatir la dolencia que padecen.

Diversas son las políticas que puede ensayar el Estado en esta dirección. Una de las más efectivas es la que apunta a la facilitación de la competencia a través de los medicamentos genéricos.

El medicamento genérico es un producto farmacéutico que se considera intercambiable con el producto innovador y se suele fabricar sin licencia de la empresa innovadora y comercializar una vez expirada la patente u otros derechos de exclusividad[6].

6. WHO/DAP/98.9.

Con la caducidad de las patentes por el mero transcurso del tiempo de validez, los medicamentos experimentan una continua erosión de relativa inelasticidad precio-demanda, resultante de la discriminación notable de diferenciación de los productos, una vez que los medicamentos genéricos lanzados son iguales a los productos invocados, desviando la concurrencia para el precio.

Las políticas de genéricos, ensayadas en numerosos países, han posibilitado una sensible disminución de precios una vez que vence la patente.

Otra forma de intervención consiste en la facilitación de importaciones paralelas desde mercados en los que habiendo ingresado legalmente el medicamento, es vendido a un precio menor que el comercializado en el país. Asimismo el otorgamiento de licencias obligatorias constituye otra de las armas a las cuales puede acceder el Estado para combatir una especulación abusiva.

El propio Acuerdo ADPIC autoriza el otorgamiento de licencias obligatorias para restablecer la competencia en caso de abuso de posición dominante de las empresas farmacéuticas, traducido en la fijación de precios exorbitantes. Las severas condiciones a las que somete el acuerdo el otorgamiento de tales licencias, constituyen un serio obstáculo a su utilización. La flexibilización de estos recaudos –tal como lo advirtió la Declaración de Doha– constituye un objetivo importante a lograr por los países menos desarrollados.

El informe de la Comisión sobre Derechos de Propiedad Industrial del Reino Unido aconsejó que los países deben adoptar una variedad de políticas para mejorar el acceso a los medicamentos, señalando que se deben armonizar otras políticas macroeconómicas y el sistema de propiedad intelectual con los objetivos de políticas de salud[7].

3. LOS «MEDICAMENTOS HUÉRFANOS» Y DE ALTO COSTO

Un problema importante que toca el campo de la justicia global es el que presentan los denominados «medicamentos huérfanos», problema que pone al desnudo la referida doble función de los medicamentos como bienes sociales y como mercancía.

El término fue utilizado por primera vez en 1968 para referirse a

7. Informe de la Comisión sobre Derechos de Propiedad Intelectual del Reino Unido, en: Temas de Derecho Industrial y de la Competencia, cit., p. 128.

las drogas potencialmente útiles que no están disponibles en el mercado por no ser lucrativas y se lo amplió posteriormente para referirse a la inexistencia de medicamentos para combatir nuevas enfermedades propias o preponderantes de los países pobres[8].

No se trata de barreras existentes para el acceso a los medicamentos disponibles en el mercado, sino de la falta de producción o de distribución de medicamentos para combatir las enfermedades de la pobreza que –a juicio del mercado– no ofrecen una rentabilidad aceptable[9].

Esto nos acerca a las llamadas «enfermedades olvidadas», patologías que no son otras que las enfermedades de los pobres de los países pobres –en especial los ubicados en el Trópico– y que están estrechamente relacionadas con las míseras condiciones de vida de grandes masas de población, que no llegan a constituir un mercado puesto que aún, partiendo de la existencia de una demanda, los interesados no poseen medios para acceder a los mismos[10].

Las enfermedades olvidadas de los países desarrollados y subdesarrollados configuran una serie de dolencias tales como la malaria, el dengue, el mal de chagas, la leishmaniosis y algunas respiratorias agudas, que a la postre constituyen la mayor causa de muerte dentro de sectores carenciados.

Si es verdad que históricamente las patentes han estimulado el descubrimiento de nuevos medicamentos, cabe destacar que la industria farmacéutica está sometida a los imperativos del mercado. De allí que los nuevos medicamentos puestos en el mercado no son, precisamente, los más apropiados a los fines terapéuticos de la mayoría de la población mundial[11].

El análisis de este tema no sólo pone en evidencia la falta de interés

8. Dos Santos Silva, C.-Zepeda Bermúdez, J.: Medicamentos Esepcionais ou de alto custo no Brasil, en: Bermúdez, J.-Oliveira, M. A.-Eshser, A.: op. cit., p. 203.
9. Cabe destacar la forma en que afrontan los países el tema de los denominados medicamentos huérfanos. En los Estados Unidos desde 1982 se estableció un sistema de promoción para medicamentos huérfanos (Orphan Drug Act/Food and Drug Administration (ODA/FDA), iniciativa que fue seguida por otros países como Japón, Australia y los de la Unión Europea.
   Por razones obvias los países subdesarrollados se vieron precisados a prescindir de esta acción. En los casos indicados los medicamentos huérfanos recibieron como incentivo créditos federales, subsidios del Congreso, un período de exclusividad de comercialización y exención de tasas.
10. Rossi, F.: op. cit., p. 195.
11. Velazquez, E.: Médicaments essentiels et Mondialisation, en *Revue International de Droit Économique*: 2000-1, p. 38.

en la eventual producción y comercialización de las drogas por parte de la industria farmacéutica multinacional –conducta de por sí reprochable– sino que hay que agregar un ingrediente complementario: la falta de interés de los centros de investigación de los países desarrollados para ocuparse de las enfermedades de la pobreza[12].

Desde 1975 a 2004, se comercializaron mil quinientos cincuenta y seis nuevos fármacos y sólo veinte de ellos (el 1,3%) tratan enfermedades tropicales, a lo que cabe agregar que varios de los medicamentos existentes no están adaptados a la situación particular de los países[13]. En este sentido, IVÁN ILICH señaló que «la mayoría de los establecimientos de investigación se reservan para investigadores programados para interpretar al mundo en términos de ganancia y de poder y la mayoría de los fines de la investigación se determina por móviles de poder y eficiencia».

Esta es una reflexión que debiera incorporarse a los debates sobre propiedad intelectual en el sector farmacéutico.

Correspondería interrogarse acerca de los criterios de selección de tales investigaciones[14].

Siendo que, como lo hemos caracterizado, los medicamentos constituyen un bien social y que en su suministro están comprometidas políticas esenciales e insoslayables del Estado no podemos hablar de acceso a los medicamentos sin comprender a los «medicamentos huérfanos».

El acceso a los medicamentos no puede limitarse a lo que provee el

12. Cabe señalar que, recientemente, a iniciativa de Médicos sin Fronteras se creó un grupo de trabajo de medicamentos para dolencias olvidadas que presentó algunas recomendaciones para salir del impase: establecer una agenda global de investigaciones bien definidas y motivada por necesidades, empeño en la búsqueda de soluciones por parte de los gobiernos que deben cumplir con sus responsabilidades, aumento de la formación de investigadores de enfermedades olvidadas y exploración de un nuevo emprendimiento sin fines de lucro para atender la carencia en I y D de las dolencias más olvidadas.
13. PECUL, V.: Los gobiernos deben responsabilizarse por tratar las enfermedades olvidadas, en El País, Madrid 18-04-06.
14. Uno de los principales argumentos que se aducen en pro de las patentes farmacéuticas es que son necesarias para la I y D. Sin embargo en los países en desarrollo el 75% de la población mundial consume sólo un 14% de la oferta mundial de medicamentos. Un 15% de la población de los países industrializados consume el 86%. Las políticas de libre cambio y los acuerdos comerciales no están enfrentando el evidente fallo del mercado en cuanto a desarrollar y comercializar medicamentos accesibles para las enfermedades que están más extendidas en las regiones pobres como la tuberculosis, el paludismo y el VIH/SIDA (MIRZA ZAFER, en: WHO/DAP/98.9).

mercado farmacéutico, ya que la salud pública no puede subordinarse a los menguados fines económicos que persiguen las empresas farmacéuticas.

Si no existe en la industria interés en producir y comercializar determinados fármacos, tal tarea prioritariamente debe ser asumida por el Estado, por sí, o a través de organismos que le están ligados.

Igualmente, dentro de los deberes que debe asumir el Estado en cuanto a la protección y promoción de la salud pública cabe incorporar la realización de investigaciones orientadas a la erradicación de enfermedades que no cuentan con terapias adecuadas.

En esta línea, la 56ª Asamblea Mundial de la Salud, advirtiendo que la investigación y desarrollo en el sector farmacéutico debe responder a las necesidades de salud pública y no sólo a las posibilidades de obtener beneficios comerciales, instó a los Estados miembros a que procuren crear condiciones favorables a la investigación y desarrollo de nuevos medicamentos contra enfermedades que afectan a los países en desarrollo.

Los países subdesarrollados víctimas de muchas de ellas deben adoptar una posición activa, creando planes de investigación con otros países que concurran a la búsqueda de medicamentos eficaces para tales fines.

4. LOS OBSTÁCULOS PARA EL ACCESO A LOS MEDICAMENTOS

Sin dudas el obstáculo más serio al acceso de los sectores carenciados a los medicamentos lo constituye el abuso de los derechos de propiedad industrial.

Junto a esta barrera podemos anotar otras tales como la exigencia de reiterar los datos de prueba producidos por el primer sujeto que accede a la patente luego de caducada la vida de ésta para poder producir el medicamento patentado en competencia; o las amenazas que se ciernen a raíz de la creación y el funcionamiento de la CIART (Conferencia Internacional sobre Armonización de los Requisitos Técnicos para el Registro de Fármacos para uso humano) que so pretexto de cuidar la calidad de los productos farmacéuticos puede llegar a constituir un importante factor de obstrucción para el acceso de determinados medicamentos al mercado.

Dada la extensión que pretendemos dar a este trabajo, sólo nos referiremos a los abusos derivados del derecho de propiedad industrial.

En líneas generales cabe sostener que los criterios requeridos para la patentabilidad han sido interpretados por las oficinas de patentes en términos muy laxos, lo que lleva a otorgarlas con demasiada facilidad y amplitud. Las patentes se otorgan generalmente sobre la base de un examen que a menudo se limita a documentos de patentes previas.

Los bajos estándares de patentabilidad que las oficinas de patentes aplican han incentivado, a criterio de Correa, la presentación de solicitudes sobre desarrollos triviales, lo que se conoce en la industria farmacéutica como «perpetuación» (*Evergreening*).

Son el resultado de diversas estrategias de patentabilidad como los de «blanketting», «flooding», «fencing», y «surrounding», bloqueando o demorando la competencia en los mercados de innovación, tecnología o producto[15].

Si bien las patentes pueden ser impugnadas por vía de la acción de nulidad, una vez concedidas el costo de los litigios es normalmente prohibitivo a los eventuales competidores, quedando vigentes por los veinte años de duración patentes que no reúnen ni remotamente los requisitos objetivos de patentabilidad.

Otra práctica seguida por la industria farmacéutica es la acumulación de patentes a través de portafolios con el único propósito de interferir en las actividades de la competencia.

En resumidas cuentas la limitación de la competencia a través de la solicitud y concesión de patentes que no reúnen los requisitos legales (requisitos objetivos de patentabilidad) o cuyas reivindicaciones exceden naturalmente el aporte del titular a la sociedad; así como las maniobras tendientes a prolongar la vida de las patentes después de cumplido el plazo legal de duración, importan claramente conductas reñidas con el acceso a los medicamentos, constituyendo una afrenta a la salud y a la vida de los eventuales consumidores del producto.

Los bajos estándares de patentabilidad y las expectativas de adquirir derechos de patentes para acosar a los competidores, aumenta la posibilidad de los denominados *sham petitioning* (abuso de petición), v. gr. proyectando un gran número de solicitudes de patentes que no están

15. CORREA, C.: Abuso de los derechos de patentes y efectos sobre la salud pública, en: SEÚBA HERNÁNDEZ, X. (coord.): Salud pública y patentes farmacéuticas, Bosch, Barcelona 2008, p. 73.

adecuadamente fundadas, que reivindican las tecnologías de terceros que son frívolas[16].

La concesión de patentes en esta área genera tensiones entre los intereses vinculados a la promoción de la innovación y los relacionados con el acceso a los medicamentos.

Estas tensiones se exacerban cuando se distorsiona el fundamento del sistema de patentes –cuyo objetivo es recompensar las contribuciones técnicas genuinas al pool de conocimientos existentes– mediante abusos, sea en la adquisición de las patentes en sí o en el ejercicio de los derechos que ellas confieren.

El Acuerdo ADPIC establece como remedio para enfrentar los abusos de derechos de patentes la posibilidad de conceder licencias obligatorias (el artículo 31 del Acuerdo las denomina «otros usos sin autorización del titular de los derechos»).

Las licencias obligatorias son puntualmente eficaces para prevenir la imposición de precios abusivos. En diversas legislaciones se emplean tales licencias para tal fin. Así, la ley argentina 24.481 considera prácticas anticompetitivas la fijación de precios comparativamente excesivos respecto de los del mercado, o discriminar productos patentados, en particular cuando existen ofertas de abastecimiento del mercado a precios significativamente inferiores a los ofrecidos por el titular de la patente para el mismo producto (artículo 44).

5. DOHA Y MÁS ALLÁ DE DOHA

El obstáculo más importante para el acceso a los medicamentos lo sigue constituyendo el sistema de propiedad intelectual, que si bien ha experimentado una cierta flexibilización después de Doha –tal como lo examinamos más abajo– mantiene serias restricciones traducidas en la imposición de altos precios y en el aprovechamiento de la estructura monopólico de los mercados, junto a las barreras que impone a la producción local en los países subdesarrollados.

A todo ello cabe adicionar que muchos países en desarrollo se han visto forzados a aceptar niveles más altos de protección de la propiedad industrial que los establecidos en los Acuerdos ADPIC, tales como los que impusieron los Estados Unidos en los «Acuerdos de libre comercio» a Singapur, Jordania, Chile, países centroamericanos, Colombia, Perú,

16. CORREA, C.: op. cit., p. 79.

etc. Esta nueva vuelta de tuerca acentúa aún más la situación de desventaja en que se encuentran estos países, ya que incidirá necesariamente en el acceso a los medicamentos a los sectores carenciados.

Decíamos que el acceso a los medicamentos encuentra una valla –a veces difícil de sortear– en el régimen de patentes, en tanto que éstas confieren monopolios temporales que no sólo influyen en el precio, sino que –paralelamente– retardan la introducción de la competencia. Esto movió a numerosos países en su hora a excluir de la protección de las patentes a los medicamentos por considerarlos bienes públicos, privilegiando de esta forma el resguardo de la salud de sus habitantes.

Al cerrarse la ronda Uruguay del GATT (hoy OMC), uno de los efectos centrales que produjo fue la virtual globalización del sistema de patentes pese a que en teoría se sigue sosteniendo que se trata de derechos territoriales. Un capítulo central lo constituye el Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC) que estableció estándares mínimos de protección de las patentes, de observancia obligatoria para los países que integran el sistema multilateral de comercio allí creado so pena de sufrir sanciones comerciales en caso de infracción.

Siendo que la pertenencia a la OMC constituye una imperiosa necesidad de los Estados, cabe sostener que lo acordado en ADPIC en los hechos, es de acatamiento general y obligatorio. Tal como lo entiende Remiche, la filosofía del Acuerdo consiste en la adopción de medidas idénticas para el mundo entero y resulta de una visión del mundo que lo concibe como un gran mercado. Esta visión no resiste el análisis ante la evidencia revelada de un mundo diferenciado en el que ciertos intereses legítimos pueden ser contradictorios[17].

Particularmente en el caso de las patentes se estableció que los Estados no podrán hacer distinciones fundadas en una rama de la tecnología, con lo cual los países que hasta entonces excluían a los medicamentos de la protección de las patentes se vieron constreñidos en la necesidad de modificar sus legislaciones.

Conforme a ello, durante todo el período de vigencia de las patentes –ahora armonizado en veinte años– el titular goza del derecho exclusivo de fabricar el producto, comercializarlo, licenciarlo, importarlo y exportarlo. Si a esto adicionamos la circunstancia ya conocida que la

17. Remiche, B.: Les brevets pharmaceutiques entre l'intérêt privé et public: un équilibre impossible?, en: Révue Internationale de Droit Économique: 2000-1, p. 197.

industria farmacéutica es monopólica, concentrada cada vez más en un puñado de multinacionales que poseen la mayoría de las innovaciones en este campo, tenemos como corolario natural que el acceso a los medicamentos protegidos por patentes –que constituye el segmento más utilizado en el tratamiento de dolencias humanas– depende en gran medida de decisiones empresarias (fijación de precios, regalías, concesión de licencias, importación, exportación, etc.), sólo orientadas por el incremento del lucro.

El mercado farmacéutico no puede ser descrito por el modelo de mercado clásico de competencia perfecta, habida cuenta de la existencia de una serie de factores tales como la asimetría en la información (los consumidores carecen de común de la información necesaria para valorar la eficacia y eficiencia del producto, la tendencia a la inelasticidad de la demanda o de los precios).

Tomando en consideración, entre otras cosas, el carácter esencial del bien, los aumentos de precio no se reflejan proporcionalmente en el consumo, la fidelidad a las marcas y las barreras de entrada a nuevos productos (tecnológicas, de escala y metodológicas). Estas circunstancias convergen en la reducción de posibilidades de sustitución del producto, ya sea por la falta de opciones en el mercado o por la no identificación de tales opciones por parte de los consumidores[18].

Lo referido pone de manifiesto que en un caso concreto quien experimente la necesidad de un determinado producto farmacéutico queda prisionero del mercado y es sabido que la industria farmacéutica es una de las más rentables en función de los precios desmedidos que impone[19].

Cuando se trata del suministro de drogas insustituibles para curar una dolencia o prolongar una vida podemos advertir en toda su dimensión lo perverso del sistema imperante.

---

18. De Almeida Dos Reis, A. L.-Bermúdez, J.: Aspectos económicos: mercados farmacéuticos y precio de medicamentos, en: Bermúdez, J. A., Oliveira, M. A. y Esher, A.: Acceso a medicamentos: derecho fundamental, papel del Estado. Fiocruz, Río de Janeiro 2004, p. 139.
19. Las diferencias de costo entre el principio activo y la especialidad medicinal que lo contiene resulta muchas veces abismal, lo cual ha sido demostrado en numerosos estudios. Así, se ha verificado que de doce medicamentos indicados para una serie de enfermedades, los precios en los Estados Unidos eran de 4 a 56 veces el precio de los productos equivalentes en la India, estado que aún no protege a los productos farmacéuticos por patentes, utilizando el plazo de gracia establecido en el Acuerdo ADPIC.

Durante un tiempo los países menos desarrollados soportaron estoicamente los efectos nefastos del sistema impuesto en la OMC, sin hallar mayor eco en la comunidad de naciones, hasta que la pandemia de SIDA obligó a los países más afectados a utilizar recursos heroicos.

Sudáfrica rompió el cerco injusto e inhumano impuesto por el orden internacional y su gobierno decidió privilegiar la vida y la salud de sus habitantes por encima de los intereses del mercado desconociendo de hecho el régimen creado por el Acuerdo ADPIC, lo que la expuso a una multiplicidad de demandas judiciales promovidas por las multinacionales farmacéuticas.

Lo que estaba en juego era la vida de más de cuatro millones de infectados, la necesidad de evitar sufrimientos evitables y al mismo tiempo de poner una barrera a la difusión del mal[20].

La reacción general que suscitó las demandas judiciales encabezadas por diversas ONG mostró al mundo la inequidad y falta de solidaridad de las actoras, las que –finalmente– debieron desistir de sus pretensiones ante la repulsa generalizada.

No obstante esta solución puntual, el problema que lo generó –la pretendida primacía de los intereses del mercado por sobre los de la salud colectiva– quedó en pie. En razón de ello, el grupo africano en el seno de la OMC instó a que se considerara al más alto nivel la relación entre salud pública y los Acuerdos ADPIC.

Ya en 1996 la Asamblea Mundial de la Salud (OMS) había examinado la relación entre la salud pública y los acuerdos ADPIC. Las resoluciones adoptadas en 2001 apuntaron a la necesidad de evaluar el impacto del Acuerdo ADPIC sobre el acceso, la capacidad de fabricación local y el desarrollo de nuevos medicamentos. Con posterioridad, a raíz del clima creado por los atentados a las torres gemelas surgió la denominada «crisis del carbunclo» generada por el temor a la diseminación del ántrax, por actos terroristas, lo que colocó a los Estados Unidos ante la eventualidad de tener que responder a una demanda generalizada de la única droga efectiva, cuya patente pertenece a una multinacional, la cual no se encontraba en condiciones de suministrarla ni en la cantidad ni en el tiempo requeridos.

---

20. Para tener una idea aproximada de las exorbitantes ganancias de la industria farmacéutica, señalamos que entre julio de 2000 y abril de 2002 el costo anual de la combinación de terapia triple ARV de marca se redujo de más de US$ 10,000 anuales por individuo a poco más de US$ 700, para un grupo seleccionado de consumidores. Para ese entonces el precio genérico más bajo de esa combinación había descendido a US$ 290.

El temor a un desenlace cruento –finalmente disipado– llamó a la reflexión sobre la necesidad de establecer un equilibrio más racional y humano entre los derechos de propiedad industrial que esgrimen las empresas y los intereses de la salud pública. Ya no se trataba de un reclamo de países del África Subsahariana, sino de un problema que se le podría haber presentado a la mayor potencia económica mundial.

Bajo este clima se celebró el IV período de sesiones de la Conferencia Ministerial de la OMC que examinó la precitada relación y que como fruto de sus deliberaciones produjo el 14-11-01 la denominada «Declaración de Doha», que implicó un avance sustancial en la lucha de los países subdesarrollados por brindar medicamentos accesibles a sus pobladores.

La declaración comienza por marcar la gravedad de los problemas de salud pública que afligen a muchos países en desarrollo y a los menos adelantados, especialmente por la epidemia de VIH/SIDA, tuberculosis, paludismo; y al mismo tiempo reconoce que el acuerdo sobre los ADPIC no impide ni debería impedir que los miembros adopten medidas para proteger la salud pública afirmando, en ese sentido, que dicho acuerdo puede y debe ser interpretado y aplicado de una manera que apoye el derecho de los miembros de la OMC de proteger la salud pública y en particular de promover el acceso de medicamentos para todos.

Cabe señalar la relevancia que cobra esta Declaración que por primera vez un órgano clave del sistema económico internacional reconoce y privilegia los intereses de la salud pública, a los que coloca por encima de los derechos de propiedad industrial.

Paralelamente reconoce que el Acuerdo ADPIC contiene flexibilidades en su aplicación, tales como:

a) el deber de los miembros de conceder licencias obligatorias y la de determinar las bases sobre las cuales se concederán tales licencias;

b) el derecho a determinar lo que constituye una emergencia nacional u otra circunstancia de extrema urgencia, quedando entendido que las crisis de salud pública, incluidas las relacionadas con el VIH/SIDA, tuberculosis, paludismo y otras epidemias, pueden representar una emergencia nacional u otras circunstancias de extrema urgencia.

La declaración ministerial, que puede ser considerada como una interpretación autorizada del Acuerdo, constituyó –sin dudas– una vic-

toria de los países menos desarrollados al poner en un primer plano la defensa de los intereses vinculados con la salud colectiva por encima de los intereses particulares que pueden derivar de la observancia de los derechos de propiedad industrial y de los acuerdos vinculados a ellos.

Tal como lo destaca Correa, la Declaración de Doha no pretende enmendar el Acuerdo sobre los ADPIC de ninguna manera sustancial. La Declaración no incluye la totalidad de las áreas en las que existe flexibilidad en el Acuerdo sobre ADPIC, tales como las excepciones a los derechos de patentes, la protección de los datos personales para el registro de productos farmacéuticos; tampoco hace referencia a la libertad que deja a los Miembros para determinar los estándares de patentabilidad de forma de impedir el desarrollo de estrategias de patentes dirigidas a cumplir o a extender temporalmente la protección conferida en el área farmacéutica[21].

Constituyó una fisura dentro de un sistema monolítico y perverso, que no ha sido desarticulado, pero que abre un destello de luz en los caminos de solidaridad y de equidad. Posteriormente un acuerdo complementario del 3-8-03 aclaró algunos aspectos de su ejecución; que permitió la concesión de licencias obligatorias con vista a la exportación para atención de demandas de los países que tienen poca o ninguna capacidad de producción, suspendiendo temporariamente las sanciones contempladas en el acuerdo.

Tal como se ha señalado, al separar a la salud pública y especialmente los productos farmacéuticos de los demás temas relacionados con el comercio, la Declaración de Doha reconoce que los medicamentos no son cualquier mercadería, debiendo ser diferenciados de las demás mercancías al proteger la salud pública[22].

No obstante ello, su aplicación puede resultar difícil en razón de la complejidad y pesadez de los procedimientos que deben ponerse en acción para ejecutarlo.

Lo aconsejable es la reforma del Acuerdo ADPIC de forma tal que los países menos desarrollados queden al margen de las obligaciones allí establecidas con relación a los medicamentos. En la realidad de los hechos su participación en el mercado mundial de medicamentos es mínima y los problemas que deben afrontar para satisfacer las necesida-

21. WHO/EDM/PAR/2002.3
22. VELÁSQUEZ, CORREA, C.-Thirkumarann: La OMS al frente de la lucha por el acceso a los medicamentos, en BERMÚDEZ, J. A.-OLIVEIRA, M. A.-ESHER, A.: Acceso a medicamentos: derecho fundamental del Estado, Edit. Fiocruz, Río de Janeiro 2006, p. 104.

des sanitarias de sus habitantes importan relevantes sacrificios. Igualmente deben orientarse los esfuerzos para que los países menos desarrollados puedan contar con tecnología propia, sin necesidad de tener que recurrir a terceros países para importar el medicamento. El propio texto del acuerdo original establecía que los países desarrollados ofrecerían a las empresas e instituciones de los países menos adelantados incentivos destinados a fomentar y propiciar la transferencia de tecnología con el fin de que estos puedan establecer una base tecnológica racional y viable. Lamentablemente no se ha cumplido con esto y la transferencia de tecnología prometida quedó en los papeles.

No es posible que el proceso de globalización se traduzca en exigencias desmedidas para estos países que no condicen con los beneficios que ellos acordaron a los industrializados. Aquí se impone la observancia de conductas solidarias por parte de los países desarrollados que permita a los países del tercer mundo superar los problemas creados por la crisis de salud que los envuelve. Tal como lo entiende la OMS, para hacer frente a los nuevos problemas de salud de repercusión internacional como la aparición del Síndrome Respiratorio Agudo Severo (SRAS), el acceso a nuevos medicamentos con posibles efectos terapéuticos, así como las innovaciones y los descubrimientos en materia de salud, deben estar a disposición de todos sin discriminación.

La lucha por el acceso universal a los medicamentos en condiciones razonables, que no importe agravar la situación económico-social de los países menos desarrollados ni infligir a las poblaciones carenciadas mayores sacrificios y padecimientos constituye no sólo una decisión política, sino que paralelamente es un imperativo ético dirigido al reconocimiento de la justicia global.

Capítulo 2

Ética em pesquisa envolvendo seres humanos: um modelo Sul-americano

DELIO KIPPER

Humanas, exatas, sociais, são assim as ciências. E não são, por natureza, boas ou más. Boa ou má, correta ou inadequada é a atitude do cientista, a forma como ele empreende seu trabalho, não apenas do ponto de vista epistemológico, técnico, mas do ponto de vista ético-político. Será má a investigação que beneficia apenas o pesquisador, uma classe ou um grupo. E será boa aquela que faz crescer a vida de todos, que efetivamente contribui para uma sociedade melhor, da qual temos necessidade».

Rios TA, 2006.

SUMARIO: 1. RESUMO. 2. DIRETRIZES E NORMAS REGULAMENTADORAS DE PESQUISAS ENVOLVENDO SERES HUMANOS NO BRASIL. 3. O SISTEMA CEP/CONEP. 4. COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP). 5. COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA (CONEP). 6. ANÁLISE DA ETICIDADE DA PESQUISA. 7. ANÁLISE DO PROTOCOLO DE PESQUISA. 8. PROBLEMAS, APRENDIZAGEM E SOLUÇÕES. 9. PENDÊNCIAS. 10. SÍNTESE. 11. BIBLIOGRAFÍA. 12. SITES ÚTEIS.

1. RESUMO

Este artigo, traçando um paralelo entre o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul-Brasil e as Diretrizes e Normas regulamentadoras da ética em pesquisas no Brasil, apresenta um modelo sul-americano de Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos. Apresenta os fatores que influenciaram na sua construção, atuação e consolidação, ressaltando as dificul-

dades apresentadas, os aprendizados, as soluções encontradas e acentua as pendências que ainda persistem.

2. DIRETRIZES E NORMAS REGULAMENTADORAS DE PESQUISAS ENVOLVENDO SERES HUMANOS NO BRASIL

Em 1995, o Conselho Federal de Medicina do Brasil patrocinou levantamento do funcionamento dos Comitês de Ética em Pesquisa em vinte e seis hospitais de ensino e com trinta e sete pesquisadores, de como se estava fazendo pesquisas envolvendo seres humanos e quais os mecanismos institucionais que estavam sendo utilizados para controlá-la. Os dados obtidos demonstraram, em primeiro lugar, que era lamentável como vinha sendo realizada a pesquisa biomédica no Brasil, em relação aos parâmetros de caráter ético estabelecidos por normas nacionais e internacionais. Em segundo lugar, a necessidade de uma ampla divulgação das orientações nacionais e internacionais e do papel relevante dos comitês de ética em pesquisa.

Com esse pano de fundo, membros do Conselho Nacional de Saúde (CNS), em 1995, salientaram a necessidade de revisão da Resolução CNS 01/88 e o estabelecimento de normas para a pesquisa envolvendo seres humanos. Foi nomeado um grupo executivo de trabalho com esse objetivo. Procedendo à revisão da literatura sobre o assunto, analisando os documentos de diversos países, levando em conta a contribuição de vários segmentos da sociedade, foi possível chegar-se à elaboração da Resolução CNS 196/96. Ela se fundamenta nos principais documentos internacionais que emanaram declarações e diretrizes sobre pesquisas envolvendo seres humanos, cumpre as disposições da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 e da Legislação Brasileira correlata.

As diretrizes nasceram no CNS por se entender que os possíveis danos nas pesquisas são à saúde física, mental ou social, cabendo, portanto, a responsabilidade de proteção aos órgãos de saúde, especialmente ao órgão de controle social, com representação da sociedade civil.

Esta resolução é reconhecida como documento de natureza essencialmente bioética, elaborada com base na multi e interdisciplinaridade, abrangendo sugestões de diversos segmentos da sociedade (inclusive sujeitos de pesquisa) e se preocupa com pesquisas envolvendo seres humanos em qualquer área do conhecimento e não apenas com as pesquisas médicas. Visa a assegurar os direitos e deveres que dizem res-

peito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao estado. Incorpora, sob a ótica do indivíduo e da coletividade, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, entre outros.

Essa resolução e suas complementares não são leis propriamente ditas, mas resoluções, isto é, atos normativos do poder executivo, mas que transformam algumas normas ou valores morais em uma obrigação de natureza não mais apenas moral, mas jurídica. Segundo Bins «... isso pode implicar em sanção legal e coerção originada e decretada pela ordem socialmente organizada e não apenas provoca um sentimento de indignação e desaprovação moral dos demais membros da sociedade». «De fato, a quebra dessas normas implica um processo jurídico, dependendo da gravidade da situação configurada».

Nosso Comitê, com a experiência acumulada, teve a oportunidade de colaborar de modo significativo com a implantação dessas novas diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil. Rapidamente se adaptou a elas, com novo Regimento Interno e a troca de seu nome para Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (CEP-PUCRS).

3. O SISTEMA CEP/CONEP

A Resolução 196/96 prevê a constituição de um sistema, composto pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) e a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

O sistema CEP-CONEP foi concebido como um sistema em construção e em aperfeiçoamento, que procura acompanhar as mudanças tecnológicas e algumas mudanças no modo de pensar da sociedade brasileira, em particular da comunidade científica e da opinião pública qualificada.

Os CEP e a CONEP devem efetivar o controle social sobre as práticas científicas, qualificando-as do ponto de vista da ética, buscando evitar indução, imposição, exploração dos mais vulneráveis, exposição a riscos inúteis e, acima de tudo, danos previsíveis.

Atualmente discute-se a transformação dessas resoluções em leis, o que as poderia transformar em normas obrigatórias. Perderia, provavelmente, sua capacidade de transformação, de acordo com a evolução da moralidade da sociedade, como previsto na sua construção original.

4. COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)

A Resolução CNS 196/96 exige que toda pesquisa envolvendo seres humanos deva ser submetida à apreciação de um CEP, que este comitê deve ser institucional e o define como: «Um colegiado interdisciplinar e independente, com *múnus público*, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos». Era como estava sendo realizado nosso trabalho.

Exige que o CEP seja «multi e transdisciplinar, com representantes dos usuários da instituição, com um mínimo de sete membros, não devendo haver mais que a metade dos membros pertencentes à mesma categoria profissional, participando pessoas dos dois sexos e admitindo consultores *ad hoc*».

No caso de pesquisa em grupo vulnerável, comunidade ou coletividade deve ser convidado um representante deste grupo como consultor *ad hoc* para participar da análise do projeto específico. Em pesquisas com populações indígenas, deverá participar um consultor familiarizado com os costumes e tradições da comunidade.

Cabe ao CEP aprovar e acompanhar o desenvolvimento dos projetos através de relatórios anuais dos pesquisadores. Receber dos sujeitos da pesquisa ou de qualquer outra parte, denúncias de abusos ou notificação sobre fatos adversos que possam alterar o curso normal do estudo, decidindo pela continuidade, modificação oui suspensão da pesquisa, devendo, se necessário, adequar o termo de consentimento. Ainda é do seu dever requerer instauração de sindicância à direção da instituição em caso de denúncias de irregularidades de natureza ética e, em havendo comprovação, comunicar à CONEP e, no que couber, a outras instâncias.

Foi difícil, para várias instituições, assimilarem a necessidade de provimento de condições adequadas para o funcionamento do CEP. Esta foi uma dificuldade na implantação de muitos CEP.

5. COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA (CONEP)

A CONEP está diretamente ligada ao CNS. Foi criada como uma instância colegiada, de natureza consultiva, educativa, deliberativa e formuladora de diretrizes e estratégias no âmbito do conselho. Além disso, é independente de influências coorporativas e institucionais. Uma

de suas características é a composição multi e transdisciplinar, contando com um representante dos usuários. Tem como principal atribuição o exame dos aspectos éticos das pesquisas que envolvem seres humanos. Como missão, elabora e atualiza as diretrizes e normas para a proteção dos sujeitos da pesquisa e coordena a rede de CEP das instituições e mantém o Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa (SISNEP). Esse é um sistema de informação via internet sobre pesquisas envolvendo seres humanos, tendo como usuários os pesquisadores, os CEP, a CONEP e a população em geral. Constitui-se em instância de recursos para qualquer das áreas envolvidas.

A profusão de estudos científicos na área biomédica tem intensificado enormemente a carga de trabalho dos CEP, fazendo com que eles emitam seus relatórios de forma apressada e rotineira. Diante desta crise, diversos países estão criando instâncias de controle do trabalho dos CEP e poupando-os de analisar projetos críticos. O CNS estabeleceu, na Resolução CNS 196/96, áreas temáticas em áreas críticas que ainda merecem mais estudos sobre sua análise ética. Cabe à CONEP avaliar e acompanhar os protocolos de pesquisa em áreas temáticas especiais, a saber: genética e reprodução humana; novos equipamentos; dispositivos para a saúde; novos procedimentos; populações indígenas; projetos ligados à biossegurança e projetos com participação estrangeira. Ao longo dos anos foram construídas resoluções específicas para as áreas temáticas, inclusive duas delas já revistas. É o processo a que se propõe a análise ética das pesquisas envolvendo seres humanos-ser um sistema em transformação e adequação. Essas diretrizes foram elaboradas em um processo participativo com a colaboração de grupos da comunidade científica e da sociedade civil, agregando-se a experiência internacional com vistas ao alcance de alto grau de consenso moral e adesão para implantação efetiva.

Para SILVA, GARCÍAE SILVA, considerando as resoluções através da revisão sistemática da literatura jurídica, afirma que «se pode inferir que no Brasil existe um sistema formal de regulação ética da investigação científica com seres humanos. De fato é necessário que exista um sistema ético regulatório que outorgue garantias de respeito e proteção do ser humano sujeito de investigação a partir de organismos de controle social».

A CONEP tem participado ativamente em todos os fóruns de debates sobre as temáticas da ética em pesquisa, expondo o pensamento do CNS por meio de suas resoluções e buscando motivar discussões de cunho ético com os diversos atores envolvidos na pesquisa brasileira e

mundial. Destacam-se como parceiros ativos nesta busca a Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégias, a Agência nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e o Ministério da Educação, para propor diretrizes que viabilizem a inclusão da disciplina de bioética na grade curricular dos cursos de graduação.

6. ANÁLISE DA ETICIDADE DA PESQUISA

(Adaptado da Resolução CNS 196/96 e do Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa).

Todo procedimento de qualquer natureza envolvendo o ser humano, cuja aceitação ainda não esteja consagrada na literatura científica, é considerada como pesquisa e deve obedecer às diretrizes da resolução CNS 196/96.

Os procedimentos referidos incluem, entre outros, os de natureza instrumental, ambiental, nutricional, educacional, educacional, sociológica, física, psíquica ou biológica.

A eticidade da pesquisa implica em:

a) Consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (Autonomia). Neste sentido deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade.

b) Ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais quanto potenciais, individuais ou coletivos, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos (Beneficência). Considera-se risco qualquer possibilidade de dano físico, psíquico, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano na pesquisa ou dela decorrente.

c) Garantia de que danos previsíveis serão evitados (Não-maleficência).

d) Seleção justa dos sujeitos da pesquisa. O objetivo científico deve ser a base primordial para determinar quem será recrutado e deverá ser guiado pelo princípio de Justiça (pessoas iguais tratadas igualmente e riscos e benefícios distribuídos igualmente).

Toda a pesquisa envolvendo seres humanos, em qualquer área do conhecimento, envolve riscos e deverá observar as seguintes exigências:

a) Ter um bom propósito, isto é, ter valor social ou científico, evi-

tando a exploração dos sujeitos da pesquisa e o uso irresponsável de recursos finitos.

b) Ter validade científica isto é, metodologia adequada para desenvolver conhecimento generalizável, respondendo a incertezas, em benefício da humanidade.

c) Estar fundamentada na experimentação prévia realizada em laboratório, animais ou outros fatos científicos.

d) Ser realizada somente quando o conhecimento que se pretende obter não possa ser obtido por outro meio.

e) Prevalecer sempre as possibilidades de benefícios esperados sobre os riscos previsíveis.

f) Se pesquisa com randomização deve haver equipolência entre as drogas ou métodos.

g) Ter plenamente justificado o uso de placebo em termos de não-maleficência e de necessidade metodológica.

h) Contar com o consentimento livre e esclarecido do sujeito ou seu representante e o assentimento do sujeito da pesquisa quando exequível.

i) Recursos materiais e humanos na instituição de pesquisa que garantam o bem-estar do sujeito da pesquisa.

j) Adequação entre a competência do pesquisador e o projeto proposto.

k) Prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não-estigmatização.

l) Garantir a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou comunidades, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico-financeiro.

m) Ser desenvolvida em indivíduos com autonomia plena. Grupos ou indivíduos vulneráveis ou incapazes só podem ser sujeitos de pesquisa quando esta possa trazer benefícios diretos para eles.

n) Em pesquisas que envolvem comunidades, respeitar os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes.

ñ) Garantir que as pesquisas em comunidades, sempre que possível, traduzir-se-ão em benefícios cujos efeitos continuarão a se

sentir após sua conclusão. Nestes casos devem-se analisar as diferenças entre os indivíduos, explicitando como será respeitada a diferença entre eles.

o) Garantir o retorno dos benefícios obtidos através das pesquisas para as pessoas e as comunidades onde as mesmas foram realizadas.

p) Comunicar às autoridades sanitárias os resultados das pesquisas sempre que os mesmos puderem contribuir para a melhora das condições de saúde da coletividade, assegurando a não-estigmatização e a manutenção da auto-estima.

q) Assegurar aos sujeitos da pesquisa os benefícios resultantes do projeto de pesquisa.

r) Assegurar aos sujeitos da pesquisa as condições de acompanhamento, tratamento ou orientação nas pesquisas de rastreamento e demonstrar a preponderância de benefícios sobre riscos e custos.

s) Assegurar a inexistência de conflitos de interesses entre o pesquisador e os sujeitos da pesquisa ou o patrocinador.

t) Comprovar, nas pesquisas conduzidas do exterior ou com participação estrangeira, os compromissos e as vantagens, para os sujeitos da pesquisa e para o Brasil, decorrentes de sua realização e,

u) Documento de aprovação no país de origem. Compromisso de adotar as *Diretrizes da Declaração de Helsinki*, existência de pesquisador brasileiro co-responsável e compromisso de atender às necessidades de treinamento de pessoal no Brasil, para que o país possa desenvolver projetos similares de forma independente.

v) Utilizar o material biológico e os dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no projeto.

w) Explicitação de cuidados em pesquisas com mulheres em idade fértil ou grávidas.

x) Participação dos colaboradores brasileiros na elaboração do delineamento geral do projeto.

y) Descontinuar o estudo somente após a análise das razões de descontinuidade pelo CEP que o aprovou.

7. ANÁLISE DO PROTOCOLO DE PESQUISA

O protocolo de pesquisa é composto pelo projeto de pesquisa propriamente dito e todos os documentos que devem acompanhá-lo para sua análise completa.

Documentos que devem compor o protocolo de pesquisa:

1. Protocolo em duas vias digitais.
2. Ofício de encaminhamento ao CEP.
3. Toda a documentação em língua portuguesa e cópia original dos documentos traduzidos.
4. Folha de rosto.
5. Parece consubstanciado.
6. Currículo do pesquisador.
7. Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).
8. Cronograma de execução da pesquisa.
9. Orçamento financeiro detalhado e em reais.
10. Número máximo de pacientes que serão incluídos.

Documentos exigidos em pesquisas nas áreas temáticas especiais:

1. Se instrumentos de coleta de dados, cópias.
2. Se pesquisa clínica, brochura do pesquisador.
3. Se uso de placebo, justificativa do uso de placebo.
4. Se *washout*, justificativa de utilização.
5. Se o Brasil não é o país de origem do projeto, aprovação do CEP do país de origem.
6. Se multicêntricos internacionais, lista dos países participantes.
7. Se multicêntricos nacionais, listar os centros e CEP do centro mãe.
8. Se populações indígenas, documento de anuência das comunidades envolvidas.
9. Se estudos patrocinados: compromisso em cumprir a Resolução CNS 196/96.
10. Se estudos patrocinados, comprovante de seguro.

8. PROBLEMAS, APRENDIZAGEM E SOLUÇÕES

O protocolo de pesquisa, encaminhado com um ofício ao CEP, deve conter a assinatura de todos os autores. A razão da assinatura de todos os autores citados é que algumas vezes eram referidos autores que não sabiam de sua participação no projeto, constando apenas para dar maior «peso» à pesquisa. Segundo Genro e Goldim «são considerados autores os participantes de uma equipe de pesquisa que tenham tido atuação decisiva nas etapas de planejamento, execução e divulgação de um projeto de pesquisa». «A simples participação em uma equipe de pesquisa, ou a ocupação de um cargo na estrutura da instituição onde o mesmo se realiza, não credencia esta pessoa a ser incluída como autora do trabalho a ser divulgado. Os autores devem se responsabilizar intelectualmente pelo trabalho».

A documentação deve ser entregue em língua portuguesa para que todos os membros do CEP possam ter acesso a sua leitura. Devem vir acompanhados dos documentos na língua original para que se possa verificar a fidelidade da tradução, uma vez que algumas vezes encontramos discordâncias, mesmo que sutis.

A folha de rosto, disponibilizada pela CONEP na *home page*, contém o termo de compromisso do pesquisador e da instituição em cumprir a Resolução CNS 196/96. É o documento que dá consistência jurídica ao projeto, identificando o pesquisador, a instituição e o CEP. Constam nela dados das características principais da pesquisa, permitindo sua classificação segundo alguns critérios de risco e a definição do fluxo de avaliação. É documento exigido em todas as pesquisas envolvendo seres humanos e é registrado automaticamente no SISNEP.

O parecer consubstanciado, sobre o projeto de pesquisa é fruto do confronto, mescla e convergência de opiniões do colegiado e é emitido após avaliação do protocolo de pesquisa pelo CEP, incluindo a avaliação da metodologia científica e da adequação ética. A revisão ética de toda a pesquisa não pode estar dissociada de sua análise metodológica. Não se justifica submeter seres humanos a riscos inutilmente e toda pesquisa envolve riscos. Se a pesquisa for inadequada do ponto de vista metodológico, é inútil e eticamente inaceitável.

Ainda no início das atividades de nosso CEP, percebemos a dificuldade em analisar alguns projetos de pesquisa no que concernia à metodologia da pesquisa e estávamos convencidos de que não haveria a possibilidade de uma análise ética sem uma adequação metodológica. Os cursos de pós-graduação, nesta época já contando com a Faculdade

de Odontologia nas disciplinas de Ética e Bioética, haviam constituído Comissões Científicas para avaliação de trabalhos de conclusão dos médicos residentes do hospital, dissertações de mestrado e teses de doutorado. Associamo-nos então a estas comissões para as avaliações metodológicas e essas encaminhavam seus protocolos para avaliações éticas ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS).

Nossa instituição se empenhou para que todas as unidades que realizam pesquisas envolvendo seres humanos constituíssem suas comissões científicas. Todos os protocolos encaminhados ao CEP devem ter antes a aprovação da comissão científica respectiva. Mesmo assim, o CEP mantém a prerrogativa da avaliação da metodologia, podendo solicitar revisões ou consultorias *ad hoc*. Isto é particularmente importante em áreas limítrofes do conhecimento. O CEP reconhece que para uma análise ética é necessário conhecer minimamente os aspectos científicos da pesquisa, o que é praticamente impossível para os membros do CEP, em todas as áreas do conhecimento. O parecer consubstanciado sempre é assinado pelo coordenador do CEP, para não identificar os relatores.

Um questionamento, que não ocorre só conosco, é em ralação à resistência de alguns pesquisadores das ciências humanas em submeter suas pesquisas à avaliação ética de acordo com o preconizado pela Resolução CNS 196/96. Os argumentos apresentados são vários: a resolução emanou do CNS e foi feita para a área biomédica; que suas pesquisas são *com* seres humanos e não *em* seres humanos, que os CEP não estão acostumados à metodologia da pesquisa qualitativa, para citar apenas algumas. Yves de La Taille escreveu: «As dúvidas que rondam o termo de consentimento são muitas...: a primeira é a conhecida possível interferência que tal termo pode ter sobre os resultados da pesquisa»... «Por exemplo, os clássicos experimentos de Stanley Milgran a respeito da tendência dos seres humanos a abedecerem a figuras de autoridade teriam sido irrealizáveis se os sujeitos tivessem sido avisados do papel ingênuo que deveriam desempenhar».

O trabalho de Milgran é citado e louvado em vários textos. Não será possível resumi-lo, mas os sujeitos participantes foram recrutados sob engano, sem um processo de consentimento devido, foram lesionados psicologicamente. O caso nos ensina que as ciências humanas não devem se eximir das exigências éticas que se reconhecem nas ciências médicas e que podem existir danos que não são orgânicos ou empiricamente mensuváreis. Para Kottow, «mesmo que o engano fosse necessário para o desenho do estudo, não se poderia justificar se implicava

possíveis danos aos participantes». «Enganar uma pessoa competente é o mesmo que recrutar sem autorização pessoas de discernimento reduzido, pois em ambos os casos se atua na ausência da vontade informada do sujeito». Contudo, não faltou a defesa clássica do consequencialismo, reconhecendo que o engano só é reprovável se causa dano importante, coisa que não era o caso.

Nossa Universidade, através da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação, em função de questionamentos sobre que projetos de pesquisa deveriam ser submetidos ao CEP, estabeleceu Diretrizes Éticas para a Pesquisa na , Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul-PUCRS, que reproduzimos abaixo: Instrução Normativa nº 01/2010 de 28 de dezembro de 2010. A Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação da PUCRS, no uso de suas atribuições regimentais e considerando que: a) a pesquisa, em nível nacional e internacional, torna-se, em todas as suas dimensões e especificidades, crescentemente exigente em termos de sua integridade ética e qualitativa, a par da liberdade de criação e de produção científica que lhe são ínsitas; b) a pesquisa se constitui em um dos esteios e indicativos principais da reputação da PUCRS junto à comunidade acadêmica e à sociedade em geral; c) o crescimento qualitativo e quantitativo da pesquisa no âmbito da PUCRS apresenta sempre novos desafios à comunidade de Pesquisadores; d) a comunicação e transparência dos processos e resultados de pesquisa integram crescentemente a elaboração da própria Pesquisa; e) a pesquisa é resultado de processo pedagógico complexo, no sentido do estabelecimento, em todos os níveis de formação dos estudantes, de oportunidades de exercício de criatividade responsável, e f) os pesquisadores, individual e/ou coletivamente, têm responsabilidade autoral nata pelos processos e resultados de pesquisa, estabelece as seguintes Diretrizes éticas para a pesquisa na PUCRS:

Art. 1º – A pesquisa realizada no âmbito da PUCRS, em todos os seus níveis e especificidades, e levando-se em conta a complexidade social de sua inserção, pautar-se-á pela máxima correção ética possível;

Art. 2º – Será da responsabilidade dos pesquisadores a observância dos princípios gerais de respeito ao ser humano e à vida em geral;

Art. 3º – Observar-se-á a adequação científica e metodológica;

Art. 4º – Buscar-se-á a máxima qualidade, a criatividade e a inovação;

Art. 5° – Objetivar-se-á a relevância social e socialização do conhecimento;

Art. 6° – Exigir-se-á a transparência dos processos e resultados, seja via publicização dos *curricula Lattes* dos pesquisadores, seja de outras formas, e

Art. 7° – Exigir-se-á a inexistência de conflitos de interesse.

É solicitado o *Curriculum vitae* do pesquisador para verificar sua qualificação para a realização daquela pesquisa específica. Felizmente é rara a necessidade de verificação de sua integridade como pesquisador.

O Consentimento Livre e Esclarecido (CLE) é definido como a anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária na pesquisa.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é o documento mais importante a ser analisado. Deve ser elaborado pelo pesquisador (não apenas traduzido), em linguagem acessível à compreensão dos sujeitos da pesquisa. Esse documento demonstra, de forma explícita, o reconhecimento do sujeito da pesquisa como ser autônomo e melhor defensor de seus interesses. É avaliado o processo de obtenção do consentimento e não só o documento em si. A proteção dos sujeitos da pesquisa constitui a razão fundamental das Diretrizes e Normas Regulamentadoras Brasileiras que ordenam as pesquisas envolvendo seres humanos. O CEP reconhece também que a assinatura de um TCLE, embora necessário, não é suficiente para a proteção do ser humano envolvido na pesquisa. Isto depende muito mais da integridade do pesquisador e da confiança que pode ser depositada nos organismos de controle legal e social.

O TCLE, em muitas ocasiões, é preparado ao modo de um formulário inespecífico, como se fosse fiel testemunho da informação concedida. TCLE sucinto e/ou confuso, agravado pelo uso de linguagem técnica. TCLE se torna, algumas vezes, um documento de isenção de responsabilidade. Alguns críticos consideram que o CEP apenas analisa o que os pesquisadores dizem ou escrevem o que vão fazer e não o que realmente

fazem, isto é, o CEP avalia o caráter ético do projeto, mas não a ética do pesquisador.

O cronograma da pesquisa é importante como controle administrativo do andamento dos projetos. Qualquer alteração no andamento do projeto deve ser notificada ao CEP que avaliará sua pertinência.

Quanto ao orçamento financeiro detalhado, existem algumas considerações importantes a fazer, que justificam sua solicitação, do ponto de vista administrativo e ético.

Administrativamente, nenhum exame ou procedimento realizado exclusivamente em função da pesquisa pode gerar ônus para o paciente, instituição ou agente segurador do paciente, devendo o pesquisador ou o patrocinador cobrir tais despesas. Em caso de patrocinador privado, o ônus deve ser estabelecido de comum acordo com a instituição. Tentamos, por uma questão de justiça, solicitar pagamento igual ao efetuado no país de origem, quando patrocínio exterior.

Eticamente, os honorários do pesquisador não podem ser de tal monta que o induza a alterar a relação risco/benefício para o sujeito da pesquisa. Desencorajamos que seja baseado exclusivamente no número de voluntários recrutados. Para o sujeito recrutado admite-se apenas o ressarcimento de despesas necessárias a sua participação. É discutível defender que o sujeito só possa ser ressarcido pela participação para obtenção de lucros para o pesquisador, patrocinador e instituição, instando-os ao altruísmo em benefício dos outros como dever cívico. O conceito de risco mínimo dificilmente é defensável em populações suscetíveis como na América Latina.

O esclarecimento quanto ao número máximo de pacientes a serem recrutados pelo pesquisador é importante porque normalmente os projetos de pesquisa em ensaios clínicos são competitivos e remunerados por sujeito incluído, o que pode ser um estímulo à inclusão sem o respeito máximo ao sujeito da pesquisa.

Analisamos os formulários e questionários, que algumas vezes solicitam informações constrangedoras ou que possam comprometer o sujeito da pesquisa.

Solicitamos a brochura do pesquisador, que muitas vezes contém preciosas informações que não constam no projeto de pesquisa, principalmente nos ensaios clínicos.

Uso de placebo. Pelas normas brasileiras, quando estiver previsto o uso de placebo, devem constar no projeto resultados comparativos

do placebo, em fases anteriores, justificativa ética para seu uso na fase proposta, riscos e desvantagens previsíveis para os pacientes do grupo placebo, dados da literatura já observados com placebo na situação em tela.

O Código de Ética Médica Brasileiro, de 2010 veda ao médico:

Art. 106. Manter vínculo de qualquer natureza com pesquisas médicas, envolvendo seres humanos, que usem placebo em seus experimentos, quando houver tratamento eficaz e efetivo para a doença pesquisada.

Justificativa de *wash-out*, quando previsto no protocolo, onde se possa assegurar absoluta segurança para o sujeito da pesquisa.

Em relação às últimas revisões da Declaração de Helsinki, o CNS se manifestou através da Resolução CNS 301/00:

Resolve: 1 – Que se mantenha inalterado o Item II.3 da referida *Declaração de Helsinki*: «Em qualquer estudo médico, a todos os pacientes, incluindo àqueles do grupo controle, se houver, deverá ser assegurado o melhor tratamento diagnóstico ou terapêutico comprovado». 2 – Manifestar-se contrariamente às alterações propostas, sobretudo a referente ao uso de placebo diante da existência de métodos diagnósticos e terapêuticos comprovados. 3 – Instar à Associação Médica Brasileira que este posicionamento seja remetido com a presteza necessária aos organizadores da Assembléia Geral da Associação Médica Mundial.

Se a pesquisa for patrocinada do exterior, a mesma deve ser aprovada por CEP no país de origem e ter sujeitos recrutados *in loco*, por uma questão de justiça. O TCLE no Brasil deve oferecer os mesmos direitos e oferecer a mesma relação risco/benefício que no país de origem, evitando o duplo *standard*.

Lackey, fazendo referência aos recentes questionamentos sobre as revisões da DH e as recomendações da Comissão Consultora Nacional em Bioética, dos Estados Unidos (NBAC), disse: «se a NBAC tivesse se concentrado no caráter dos pesquisadores antes do que na mente dos sujeitos da pesquisa, suas recomendações teriam sido diferentes, e talvez mais úteis, do que são hoje».

9. PENDÊNCIAS

Violações às resoluções:

Pesquisa realizada por Hardy et al., com 17 coordenadores de CEP

mostrou uma série de violações às diretrizes e normas regulamentadoras das pesquisas no Brasil e sugere a realização de um amplo debate sobre a viabilidade operacional que poderia resultar em valiosas sugestões para o aperfeiçoamento e aplicabilidade das normas. Isto já vem sendo operacionalizado através dos encontros nacionais dos CEP com a CONEP.

Sandro Gonçalves de Lima et al., ao analisar 90 temas livres apresentados em congresso da Sociedade Brasileira de Cardiologia em 2010 verificou que apenas 23,1% foram submetidos à revisão por um CEP e dos trabalhos não submetidos, em 65,6% os autores afirmaram não ser necessário e 18% desconheciam a necessidade de realizar tal avaliação.

Estudo realizado por Freitas e Novaes sobre o posicionamento de lideranças do sistema de avaliação ética em pesquisas no Brasil mostrou que houve boa concordância nas respostas às questões apresentadas entre as lideranças avaliadas. Mas «mais uma vez, entretanto, ficou evidente que houve mais concordância em resolver um problema moral uma vez identificado do que em identificar um problema moral».

Fraude e plágio:

Uma verdadeira epidemia que crassa pelo mundo atual é o fraude e o plágio. Várias universidades têm adotado mecanismos de controle, embora muito deselegante com os profissionais íntegros. A PUCRS, através do Comitê de Desenvolvimento da Ciência e Tecnologia (CEDECIT) emitiu parecer de que é favorável à aquisição de ferramentas computacionais que auxiliam especificamente na evitação e detecção de fraudes ou incorreções de trabalhos acadêmicos de qualquer teor e espécie, em qualquer nível ou estágio de elaboração, desde que a) sejam disponibilizadas, após criteriosa seleção técnica, ferramentas com a máxima efetividade para os fins aos quais se destinam nas diversas áreas do conhecimento; b) seja preservada completamente a autonomia do docente no que se refere à utilização de tais ferramentas; c) seja a aplicação de tais ferramentas franqueada num *continuum* aos docentes para utilização desde a graduação até o doutorado, bem como relativamente a outras modalidades de trabalhos universitários que porventura vierem a acompanhar.

Grupos de Pesquisa Privados (CRO):

Diversas revistas médicas e científicas internacionais têm chamado a atenção para o fato de que as companhias farmacêuticas estão preferindo utilizar grupos de pesquisa privados, fora do meio acadêmico. São as *Contract Research Organizations* (CRO) ou organizações de pesquisa

contratadas. São mais baratas e menos independentes do que as instituições acadêmicas, ligadas às universidades. Segundo os editoriais, as CRO não realizam a supervisão adequada e os resultados podem ser omitidos ou não publicados caso sejam desfavoráveis aos patrocinadores dos produtos. Os críticos temem que recompensas financeiras substanciais comprometam a objetividade dos cientistas e coloquem em risco os pacientes. No Brasil, os CEP são institucionais, entretanto, em pesquisas com participação estrangeira ou financiada do exterior, é possível que as aprovações do país de origem tenham sido feitas por CRO. Resistimos em aceitar este tipo de aprovação.

Publicações:

A *Declaração de Helsinki* (1975) sugere que as pesquisas que violam normas éticas não sejam publicadas. Nós não aceitamos fazer avaliações à posteriori. O Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas, em 2004, evocou a necessidade do registro de todos os ensaios clínicos, independentemente de seus resultados, em banco de dados publico, de fácil acesso eletrônico e gratuito.

Sardenberg et al. fizeram uma análise das instruções aos autores de artigos científicos brasileiras de medicina, biomedicina, enfermagem, odontologia e ciências gerais e mostraram que apenas 20,8% faziam referência aos aspectos éticos das investigações em seres humanos.

Pesquisas de interesse para a saúde pública brasileira:

É muito raro, em projetos de pesquisa patrocinados do exterior, encontrarmos algum especificamente desenhado para atender necessidades próprias de nosso país. Sistematicamente repetem-se os 90% dos recursos para 10% dos produtos, conhecimentos e procedimentos que se destinam ao estudo das doenças que afetam as sociedades abastadas. Só se justificam pesquisas deste perfil para a transferência de tecnologia para o Brasil e treinamento de pesquisadores brasileiros.

Para Freitas e Novaes «A bioética está repleta de histórias de agentes (tipicamente médicos e pesquisadores) que falharam em reconhecer suas responsabilidades morais». «Há, entretanto, pouca discussão sobre a percepção moral na literatura bioética» «O foco direciona-se quase que exclusivamente em como resolver problemas morais uma vez identificados».

Controle social:

Infelizmente, pesquisadores renomados, apoiados por agências de fomento internacionais, cometeram abusos em suas pesquisas, em fla-

grante desrespeito à dignidade do ser humano. A necessidade do controle social não existia no Código de Nüremberg e na primeira DH e só apareceu na DH de 1975. A proteção dos participantes e/ou comunidades são a principal razão do controle social. A justiça (equidade e justiça da reciprocidade) é outra razão. Risco mínimo é definido como aquele que não é maior àquele ao qual o indivíduo está submetido na vida real. É difícil falar em risco mínimo quando as populações, como nos países em desenvolvimento, já estão submetidos a riscos maiores na vida cotidiana. Outra razão do controle social é evitar a elitização de grupos sociais.

Pontos positivos do CEP-PUCRS:

Papel educativo e melhoria da qualidade dos projetos de pesquisas, reconhecimento pelos pesquisadores e patrocinadores.

Pendências no CEP-PUCRS:

Metodológicas: Falta de cálculo do tamanho da amostra; falta de clareza no delineamento do estudo; falta de clareza nos objetivos do estudo; títulos não adequados à proposta do estudo. Éticos: TCLE incompleto, não contemplando todas as informações do estudo ao sujeito de pesquisa; falta de contato do pesquisador ou do CEP; declarações de seguro com validade vencida (somente no caso de ensaios clínicos). Alguns pesquisadores ainda consideram o CEP como obstáculo a ser vencido e não um compromisso em expor ao crivo da comunidade científica e da sociedade civil o quê e como se pretende pesquisar. Muito desta resistência foi motivada pelo falso conceito da liberdade da ciência, que por visar a construção de algo bom para a humanidade não necessita prestar contas de seus atos, exceto para a própria comunidade científica.

Pesquisadores:

Para os pesquisadores atuais ser cientificamente competente não é mais garantia de sucesso nem de reconhecimento. Ao lado de competente saber técnico-científico, exige-se, ao pesquisador moderno, conhecimentos de bioética, responsabilidade moral e consciência ética. O conflito de interesses é o conjunto de condições na qual o julgamento de um profissional a respeito de um interesse primário tende a ser influenciado indevidamente por um interesse secundário, que pode ser econômico, pessoal, científico, assistencial, educacional, religioso ou social. A integridade do pesquisador depende de sensibilidade, cognição, atitude e virtude. Estas qualidades conferem real proteção ao sujeito da pesquisa e residem na consciência do pesquisador.

A história da ética em pesquisa mostra que a maioria das transgressões não ocorreu por falta de normas, mas por perda da ética interna do pesquisador.

O monitoramento das pesquisas:

Por ser problemático, é caro e praticamente inexistente. Este é, sem dúvida, o maior problema que nosso CEP, à exemplo de muitos outros, está devendo. Já havíamos proposto um sistema automatizado de acompanhamento dos projetos de pesquisa, que não se concretizou.

Tensões:

Segundo Kottow «O motor contemporâneo da atividade científica é o lucro, a conquista de nichos de mercado, a competitividade, a obtenção de patentes. A curiosidade foi substituída pelo pragmatismo, em um clima em que pesquisadores, patrocinadores e instituições científicas cuidam de seus respectivos interesses, ao mesmo tempo em que fomentam o recrutamento de participantes altruístas que assumem os riscos, mas não recebem benefícios pela sua participação». Ofuscou-se o conceito de benefícios para criarem objetivos e valores científicos de mais fácil manejo retórico, como «avanço do conhecimento», bem social ou «benefício para as gerações futuras». As últimas revisões da DH têm por objetivo defender o uso de placebo, de negar garantia de benefícios pós-pesquisa e de justificar a falta de compromissos com as necessidades das comunidades que abrigam pesquisa. Ainda para Kottow, o objetivo é validar práticas tradicionalmente rejeitadas como transgressões éticas.

Pesquisa oculta:

A melhor maneira de evitar a pesquisa oculta, isto é, aquela na qual os pesquisadores não se submetem à análise crítica dos pares, da avaliação ética pelo CEP e ao controle da sociedade, é impedir sua publicação.

A palavra da indústria:

No Brasil se demora muito para aprovar um projeto, perdendo poder competitivo. A interação indústria-universidade pode melhorar isto.

Educação:

Illes e Bird apresentam o depoimento de Eric Kandel (2005), psiquiatra e geneticista, nascido na Alemanha e imigrado para os Estados Unidos da América um ano antes da invasão austríaca por Hitler. Eric relata que o mundo, naquela época era eugenista, no Reino Unido e nos

Estados Unidos da América até mais do que na Alemanha. A diferença fundamental é que a Alemanha não estava com um regime democrático, ao contrário do Reino Unido e dos Estados Unidos, onde a crítica da sociedade impediu que pesquisas com eugenia fossem levadas adiante. Eis o relato: «*Quando pensamos sobre valores éticos na ciência (nós cientistas) somos tentados a assumir que estes valores são óbvios: eles estão implícitos no que fazemos... Foi neste contexto que me lembrei recentemente, quando escrevi sobre minha vida pessoal e profissional, que nem sempre foi assim. Mesmo cientistas que parecem a eles próprios bem intencionados e, algumas vezes, para os outros também, podem ir por um caminho que, imperceptivelmente para eles, se torna completamente antiético*».

10. SÍNTESE

Serodio e Maia referem-se ao modelo dos quatro componentes proposto pelo psicólogo James Rest quando tentam compreender melhor o que ocorre no plano psicológico para que a ação moral aconteça. Citam quatro fatores, que atuando em conjunto e sem uma ordenação temporal fica, seriam determinantes para o ato moral: a sensibilidade moral, o raciocínio moral, a motivação moral e o caráter moral, que podem ser influenciados pelo contexto.

É interessante observar como estes quatro componentes, dois cognitivos e dois afetivos influenciados pelo contexto, agiram no desenvolvimento de nossos trabalhos no CEP-PUCRS.

As disciplinas de ética e bioética, aliadas às frequentes situações práticas reais em muito contribuíram para o desenvolvimento da cognição moral. Um corpo docente, majoritariamente íntegro, que sabe colocar os valores inerentes à profissão acima do interesse pessoal e motivado por um agir moral, ofereceram um ambiente institucional e nacional propício para dar bons frutos: um modelo sul-americano de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

O Professor Doutor Joaquim Clotet, nosso mestre neste contexto, desde o início do funcionamento de CEP, insistia na estratégia de cativar os pesquisadores, orientá-los, educá-los, jamais dificultando seu trabalho. Foi uma tentativa de sensibilização e de aprendizagem mútua, que resultou em frutos muitos bons, que já deram sementes: Comitê de Bioética, Escritório de Ética, Comitê de Ética do Desenvolvimento da Ciência e Tecnologia, Comitê de Ética para o Uso de Animais, Instituto de Bioética e o Curso de Especialização em Bioética.

11. BIBLIOGRAFÍA

BINS DI NAPOLI, R. Fundamentos éticos e bioéticos das resoluções sobre a ética em pesquisa no Brasil. ethic@-Florianópolis Jul 2007; 6(1): 7597.

Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, 24 set. 2009. Seção I, p. 90-2. Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, 13 out. 2009. Seção I, p. 173 – RETIFICAÇÃO, em vigor a partir de 13/04/2010.

DA SILVA, P. R., GARCÍA, R. C. B., DA SILVA, R. Aspectos éticos y legales de la investigación científica en Brasil. Acta Bioethica 2010; 16(1): 61-69.

DE LA TAILLE, Y. Ética em pesquisa com seres humanos: dignidade e liberdade. In: GUERRIERO, I. C. Z., SCHMIDT, M. L. S., ZICKER, F. (org.) *Ética nas pesquisa em ciências humanas e sociais na saúde.* São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2009; 268-279.

DE LIMA, S. G., DE LIMA, T. A. G., DE MACEDO, L. A., DE OLIVEIRA SÁ, M. P. B., VIDAL, M. de L., GOMES, A. F., OLIVEIRA, L. C., SANTOS, M. A. *Ética em pesquisas com seres humanos: do conhecimento à prática. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0066-782x2010001300003&script=_sciart-text.* Acessado em 10.09.11.

FRANCISCONI, C. F., KIPPER, D. J., OSELKA, G, CLOTET, J., GOLDIM, J. R. Comitês de Ética em Pesquisa Levantamento de 26 Hospitais Brasileiros. Bioética 1995; 3: 61-67.

FREITAS, C. B. D. NOVAES, H. M. D. Posicionamento de lideranças do sistema de avaliação da ética em pesquisa no Brasil-consensos e divergências. *Revista Bioética* 2007; 15(1): 101-116.

GENRO, B. P., GOLDIM, J. R. Apresentação em Pôster: inadequações éticas e metodológicas. *HCPA* 2010; 30(1): 73-76.

HARDY, E., BENTO, S. F., OSIS, M. J. D., HEBLING, E. M. Comitês de Ética em pesquisa: adequação à resolução 196/96. *Assoc Méd Brás* 2004; 50(4): 457-62.

ILLES, J., BIRD, S. J., Neuroethics: a modern context for ethics in neuroscience. Trends in Neurosciences 2006; 29(9): 511-517.

KOTTOW, M. História da ética em pesquisa com seres humanos. RECIIS-R. Eletr. De Com. Inf. Inov. Saúde. Rio de Janeiro, v.2, Sup.1, p.Sup. 7-Sup.18, Dez., 2008.

LACKEY, D. P. Clinical research in developing countries: recent moral arguments. *Cad. Saúde Pública,* Rio de Janeiro, 18(5):1455-1461, 2002.

SARDENBERG, T., MÜLLER, S. S., PEREIRA, H. R., OLIVEIRA, R. A., HOSSNE, W. S. Análisis de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos contenidos en las instrucciones a los autores de 139 revistas científicas brasileiras. Acta Bioethica 2000; año VI, no. 2:295-307.

SERODIO, A., MAIA, J. A., Do humanismo à ética: concepções e práticas docentes na promoção do desenvolvimento mora do estudante de medicina. *Bioética,* 2009; 17(2): 281-296.

12. SITES ÚTEIS

1. Conselho Nacional de Saúde: *http://conselho.gov.br/apresentacao/apresentacao.html>*

2. Ministério da Saúde do Brasil. Conselho Nacional de Saúde. *http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html*

3. Conselho Federal de Medicina. *http://portal.cfm.org.br*

Capítulo 3

La investigación transnacional: contexto y horizontes éticos

SUSY OLAVE QUISPE

SUMARIO: 1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS TRANSNACIONALES. 2. EL HORIZONTE UTÓPICO AMPLIADO: LOS DERECHOS HUMANOS Y LA SALUD GLOBAL. LA ÉTICA DE LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS Y LOS CEI: RESPONSABILIDAD SOCIAL Y PÚBLICA. 3. BIBLIOGRAFÍA.

En los últimos veinte años el negocio de la industria de los ensayos clínicos relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos se ha expandido y ahora es una actividad *global, transnacional y financiada por la industria farmacéutica,* como lo reflexionan algunos autores como FISHER, PETRYNA, GLICKMAN et al y, HOMEDES y UGALDE, A.

Cada vez con mayor frecuencia, los patrocinadores o promotores de países industrializados reclutan los sujetos en investigación en países de medianos y bajos ingresos. Del total de ensayos clínicos[1] (EC) que se realizan en el mundo, entre el 20% y 30% se efectúan en Europa del Este, Latinoamérica y más recientemente Asia. Por otro lado, nos preo-

1. Los ensayos clínicos con medicamentos, bien diseñados y realizados, en el que los seres humanos participantes son asignados a las diferentes modalidades de intervención de manera simultánea y aleatoria se consideran la mejor herramienta científica de la que disponemos para demostrar la eficacia y seguridad de una nueva medida profiláctica, diagnóstica o terapéutica. Sin embargo, es preciso conciliar la promoción de la investigación en seres humanos, con el respeto a la dignidad, la protección de los derechos y el bienestar físico y psíquico de las personas, sanas o pacientes que participan en la investigación, tal como reconoce la legislación local y los códigos éticos de: Nuremberg 1949, Belmont 1979, Helsinki 1964 y sus enmiendas posteriores, el Convenio de Oviedo en Europa 1997, CIOMS-OMS 2002 y UNESCO 2005.

cupa cómo afecta el enfoque de *política neoliberal*[2] de desregulación de mercados a la implementación de éstos ensayos clínicos, cómo ha afectado el contexto histórico, legal y social, así como a los valores que subyacen al modelo de prestación de servicios y a las actitudes de los pacientes, investigadores e instituciones; es decir a la observancia de los principios/códigos éticos internacionalmente reconocidos (Nuremberg 1949, Belmont 1979, Helsinki 1964 y sus enmiendas posteriores, el Convenio de Oviedo en Europa 1997, CIOMS-OMS 2002 y UNESCO 2005).

A continuación, en 1) se describe y analiza el contexto estructural y cultural de los ensayos clínicos transnacionales y sus posibles respuestas luego; en 2) se describen los argumentos principales que ayudan a entender y reflexionar sobre esta realidad y a partir de ello se visualizan los horizontes éticos que deberían orientar el camino de las instituciones del estado y de los *skateholders* de los ensayos clínicos.

1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS TRANSNACIONALES

Hasta hace poco más de una década, el contexto de los países de medianos y bajos ingresos no ofrecía las salvaguardas que la industria necesitaba para la globalización de los ensayos clínicos (EC) con medicamentos. Tradicionalmente los EC se habían realizado en los países industrializados (EE.UU., Europa y Oceanía) y la industria farmacéutica innovadora, antes de lanzarse a realizar EC en otros países, necesitaba cerciorarse de que las agencias reguladoras de los países donde se consume el 80% del mercado farmacéutico (EE.UU., Europa, Japón) acepta-

2. La política *neoliberal*, se caracteriza por la reducción de los bienes sociales hacia la privatización de estas funciones y desregulación del sector privado. Además de ello, se produce un languidecimiento de la solidaridad, una precariedad de los vínculos humanos en una sociedad individualista y privatizada, marcada por el carácter transitorio y volátil de sus relaciones; y BAUMAN suele expresar que nos movemos en una sociedad liquida con un presente inseguro y un futuro incierto e imprevisible.
El proyecto neoliberal supuso: 1) el cuestionamiento, deslegitimación y erosión de los derechos sociales y de los servicios y políticas públicas del Estado de Bienestar, y con ello, una regresión reductiva al ideario del Estado liberal centrado en *derechos individuales* formales para operar en el mercado, 2) una ruptura del consenso keynesiano y de la solidaridad institucionalizada. En las últimas décadas, se han sustituido las referencias al interés general y las promesas de una sociedad para todos, por el anuncio y la celebración de un modelo de sociedad en el cual el valor guía es la *competitividad*. Donde se proclama que no hay posibilidad de asegurar la vida de todos, sino que sólo hay sitio en la sociedad para los mejor dotados en la lucha en el mercado, tanto local como globalmente, lo que HINKELAMMERT ha llamado el paso del *liberalismo utópico* al *capitalismo cínico*.

rían la inclusión de los resultados de los EC realizados en países de medianos y bajos ingresos. Otro requisito era contar con mecanismos adecuados de protección de los derechos de propiedad intelectual. La aprobación de las guías de la Conferencia Internacional de Armonización de las Buenas Práctica Clínicas (ICH GCP) en 1996, y la entrada en vigor del Acuerdo sobre los Derechos de Protección de la Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (ADPIC), dieron respuesta a las preocupaciones de la industria, como se describe en los trabajos de GLICKMAN et al, y HOMEDES y UGALDE.

Por otro lado, la *globalización médica neoliberal* transfiere la responsabilidad de velar por los Derechos Humanos (DDHH) específicos del ser humano (derechos de un ser corporal, natural[3]) y la justicia –concernientes tradicionalmente a los sistemas públicos–, a dominios privados de clientes atomizados por la competitividad, tal como lo argumenta en profundidad PETRYNA y HINKELAMMERT.

FISHER describe estas características del *neoliberalismo aplicado al modelo de prestación de atención en salud* y, explica que a nivel macro, es decir de estructuras y políticas, se mercantiliza la salud y el cuerpo aunque

3. Aparece un choque entre los *derechos humanos* y la lógica del proceso de *globalización*. La actual estrategia de la globalización entiende los derechos humanos como *derechos del poseedor o del propietario*, que se basan en una tradición larga que proviene de las declaraciones de los derechos humanos del siglo XVIII (la declaración americana de EE. UU. y la declaración de la Revolución Francesa) que se ubican dentro de un mundo pensado a partir del mercado, los cuales formulan los derechos del propietario en el mercado y para tener el mercado y se orientan a derechos frente al Estado. Se refieren tanto a personas jurídicas como a personas llamadas *naturales*. De este modo, la empresa aparece como sujeto de derechos humanos tanto como los seres humanos mismos, y aparece la tendencia a reducir los derechos humanos claves a derechos que los seres humanos tienen en común con las colectividades privadas. En consecuencia, surge la tendencia a identificar los derechos humanos y los derechos del propietario, aunque el punto de partida de esta concepción sea el individuo autónomo inserto en el mercado sin reducirse a él. Evidentemente, en sentido estricto se trata de «derechos humanos exclusivos de los seres humanos», que aparecen en reacción a los derechos del propietario, los que de ahora en adelante promueven la emancipación humana. Las personas jurídicas no son ninguna instancia para reclamarlos. Se trata de aquellos derechos humanos que se derivan del reconocimiento del ser humano como un *ser corporal* o como *ser natural*, que se refieren a la integridad corporal (en relación a la tortura y a la muerte violenta), a la satisfacción de las necesidades (trabajo, alimentación, techo, educación, salud), y al reconocimiento en cuanto género, etnia y cultura. Se trata de derechos humanos que resultan de la subjetividad del ser humano, y que entran en conflicto con su reducción al individuo, al propietario y al Yo. Estos derechos humanos se hacen presentes durante el siglo XIX y el XX, y marcan las grandes declaraciones de derechos humanos de este tiempo, sobre todo la declaración de la Organización de las Naciones Unidas.

el pago de los altos costos de atención recaen más en el individuo y hay menos solidaridad institucionalizada; los ciudadanos se cuidan por ellos mismos, ascenso del individualismo, la autonomía y la elección por encima de mejores condiciones sociales como equidad en acceso a atención sanitaria; a nivel micro se produce la transformación individual de pacientes a consumidores; y a nivel cultural se fragmenta el cuerpo por compartimentos y se enfoca la enfermedad en términos reduccionistas.

Ante esta transformación cultural de las condiciones de salud y enfermedad en términos de productos de comercio que promueve consumidores de salud por encima de una cultura de participación y responsabilidad en las decisiones, se normaliza una cultura de *medicalización de la atención sanitaria.*

Además de ello, FISHER enuncia que en una sociedad como la de EE.UU., caracterizada por la *política neoliberal* en sus estructuras, instituciones y/o legislaciones se ha originado el acceso diferencial a la atención sanitaria, exacerbando inequidades, y la industria farmacéutica innovadora toma ventaja de éstas circunstancias cultivando dos clientes: *aquellos que pueden comprar un medicamento* y *aquellos que usan un nuevo medicamento en investigación* –con efecto positivo o negativo y desconocido en experimentación– y, aunque no todo consumo sea igual –por la relación beneficio/riesgo–.

Bajo estas circunstancias, los EC transnacionales son una opción más para los consumidores de atención sanitaria, que son localizados en un contexto familiar engañoso para el paciente, es decir se normaliza la investigación de práctica privada, con *intereses comerciales*[4], como una prolongación o unión de la práctica de atención habitual.

4. HINKELAMMERT argumenta cómo los derechos del mercado de las *empresas que operan transnacionalmente* están por encima de los derechos humanos. Los derechos humanos, como derechos de los seres humanos corporales, no son más que distorsiones del mercado. La exigencia de la apertura para los flujos financieros y de mercancías, para la disolución del Estado en sus funciones económicas y sociales y la *flexibilización del trabajo.* La transformación de la economía en guerra económica, y la siguiente transformación de la *competitividad* en valor único y superior, están destruyendo y eliminando todos los derechos humanos en nombre de los derechos del mercado. Los derechos del mercado sustituyen a los derechos humanos. Ej., ¿Tienen las Farmacéuticas y sus colaboradores derechos humanos, o tienen los seres humanos derechos humanos frente a las Farmacéuticas y sus colaboradores? Ante este conflicto hay que asegurar que los derechos humanos sean respetados de parte de estas personas jurídicas y colectivas.
Los derechos humanos en la estrategia de la globalización, son *derechos de las grandes burocracias privadas* que en el proceso de globalización se han impuesto a las burocracias públicas. Derrotada la burocracia pública, la burocracia privada asumió el poder en nombre de los derechos humanos. Inclusive sostiene que no es burocracia, sino

A nivel micro, *globalización* y *neoliberalismo* producen roles conflictivos en los clínicos, al internalizar los valores de la industria, la moda de *médicos-investigadores* líderes de opinión, como *empresarios de nuevas forjas de práctica clínica* dentro de un rol de obediencia a la industria farmacéutica para sus protocolos de estudios y promoción de medicamentos. Los investigadores trabajan en un medio de empresas: riesgos altos, competitividad, productividad, uniformidad, oportunismo y transparencia de la empresa, y generalmente aceptan sin críticas la estrategia de mayor impacto *competir para reclutar el mayor número de sujetos en investigación y en el tiempo más corto.*

Perú no ha sido ajeno a esta extraordinaria construcción cultural y estructural, como se verá luego en el rol conflictivo de los médicos-investigadores y los cambios en la legislación de ensayos clínicos para flexibilizar los controles y diluir responsabilidades, descritos en los trabajos de OLAVE-QUISPE y MINAYA et al.

Preocupantemente, los gobiernos se adaptan rápidamente a las demandas de la empresa de los EC, posiblemente sobrepasando las instituciones sanitarias y sus recursos se van creando nuevas infraestructuras experimentales, remodelando las antiguas y expandiendo las fronteras del mercado y es más difícil seguirle la pista o controlarlos, se diluyen las *responsabilidades* y, conceptos de *vulnerabilidad, justicia distributiva* y reglas de gobierno pierden fuerza con los datos globales como lo formulan PETRYNA y MACKLIN.

Aún cuando la Conferencia Internacional de Armonización (ICH) enfatiza seguridad del paciente, los estándares adoptados flexibilizan la magnitud en la que los EC podrían detectar problemas de seguridad. Según PETRYNA, en un ensayo clínico se da mayor importancia a demostrar que un medicamento es *beneficioso* antes que identificar una *señal de no daño*[5]. Los valores institucionales de protección del paciente y seguri-

---

iniciativa privada en lucha contra la burocracia. En esta situación desaparece el estatus fundacional del *ciudadano*. Sólo la burocracia pública tiene ciudadanos, la burocracia privada tiene *clientes*. Los clientes se pueden tener mundialmente, sin embargo no hay ciudadanos del mundo. La actual exclusión de la población es el resultado de la imposición de las burocracias privadas sobre la burocracia pública. La ciudadanía pierde su significado. Hoy los derechos humanos tienen que ser derechos específicos del ser humano para enfrentar a la tendencia obvia de la dominación absoluta de la burocracia privada. Hoy no es para nada claro cuáles podrían ser una acción alternativa una opción puede consistir solamente en una *acción asociativa, acción solidaria* en dimensiones globales, sin las cuales no puede ser efectiva.

5. Una señal de no daño, es decir una preocupación temprana o hipótesis acerca de un posible problema de seguridad relacionado a un medicamento (OMS).

dad del medicamento están muy poco desarrollados, de manera que no solamente un evento adverso es insuficientemente reportado, sino que es infra-hipotetizado (que no necesariamente significa supresión deliberada del evento adverso).

HOMEDES y UGALDE describen que en 1995, el 80% de los EC financiados por la industria se realizaban en centros académicos. En el 2000 este porcentaje se había reducido al 50%; además, el sector privado, impulsa nuevos agentes que gestionan los EC y contratan a los que pueden *reclutar sujetos en investigación más rápidamente* que los centros académicos públicos y privados, los Centros de Investigación por Contrato (CROs por sus siglas en inglés).

En los países de medianos y bajos ingresos, principalmente hay una enorme población que nunca ha participado en ensayos clínicos, con inequidad en el *acceso a un sistema de atención sanitaria* y pocos *centros de reclutamiento*[6] de voluntarios para los EC, que contribuyen a que la disponibilidad de pacientes elegibles para participar en EC sea considerable. Por ejemplo, en EE.UU., hay 120 centros por millón de habitantes, en Canadá 92 y en Holanda 85. Argentina es el país de bajo y mediano ingreso con mayor densidad de centros de reclutamiento por población (19 por millón). Para el resto de los países la densidad es inferior a 10 (6,2 en México, 4 en Brasil, 0,7 en India y 0,4 en China).

Algunos autores, también señalan que los EC están siendo cada vez más externalizados, se manejan a nivel transnacional y se descentralizan a los lugares más costo-efectivos alrededor del mundo, debido al encarecimiento de la investigación y desarrollo (I&D), aunado a las medidas de control del gasto farmacéutico que están implementando los gobiernos de países desarrollados. Otros autores DIXON-WOODS y ASHCROFT, y PETRYNA explican que podría ser debido también por el amplio *régimen de regulación de riesgos* y *vigilancia externa* implantado en las legislaciones de los países desarrollados.

También HOMEDES y UGALDE han descrito que para evitar la interferencia de factores de confusión, la FDA limita la participación de pacientes en tratamiento y de los que han participado en otros EC, y favorece la participación de los pacientes no expuestos a medicamentos o *pacientes naïve*. En los países industrializados que ofrecen acceso universal a servicios de salud y medicamentos es difícil identificar pacientes que cumplan con estas características. Es más fácil reclutar pacientes *naïve*

6. Centros de reclutamientos: Instituciones sanitarias públicos y privados.

entre los grupos de no asegurados en EE.UU. y en los países de bajos y medianos ingresos, donde un gran porcentaje de la población no puede acceder a los medicamentos que necesita.

Se estima que por cada día de atraso en la comercialización de un medicamento, la industria pierde 1,3 millones de ingresos y se acorta el período de la patente del medicamento, por lo tanto, la industria se enfoca en su estrategia de mayor impacto *incentivar el reclutamiento* rápido es decir *pagar por identificar pacientes*, por medio del incremento en la contratación de investigadores del sector privado, utilizar CROs y aumentar el *pool* de pacientes elegibles.

Los EC también son una estrategia para ir abriendo los mercados para los productos en investigación, porque la industria proyecta que el 50% del crecimiento del mercado farmacéutico hasta el 2020 ocurrirá en los países de medianos y bajos ingresos y entre el 15 y 18% ocurrirá en América Latina. Hay quien opina que es más fácil que las agencias reguladoras otorguen el permiso de comercialización cuando los EC se han realizado en sus países, y hay estudios que demuestran que los médicos tienden a preferir recetar los productos que han utilizado en sus proyectos de investigación. Los pacientes presionan al sistema de salud público tanto si es frágil como relativamente fuerte para que se les recete y financie el medicamento nuevo, lógicamente más caros y aunque no necesariamente se haya demostrado que tenga mejor eficacia y seguridad que el medicamento de generación previa, o la alternativa disponible.

En resumen, realizar investigación en países de bajos y medianos ingresos para la industria se torna primordial para: (1) poder cumplir con los requisitos regulatorios, (2) acelerar el reclutamiento para disminuir la duración de los EC y el costo de I&D, y (3) abrir un mercado para sus productos.

También, en el desarrollo de medicamentos, PETRYNA especula que el mundo se convierte en una red de investigación, producción, manejo de datos, ciudades rescate[7], tratamientos saturados, lugares *naïve* y futuros mercados. Emerge una nueva fuerza de trabajo con el objetivo de reclutar no solo pacientes, médicos, académicos y actores del gobierno, todos ellos saltando dentro de un campo permeable de investigación clínica de la industria y las relaciones rentables para cada uno. Mientras

7. Ciudades rescate, países que se adaptan rápidamente a las demandas de la empresa de los ensayos clínicos para salvar ensayos clínicos, es decir respaldar fármacos que habían fracasado en ensayos clínicos tempranos o mientras estaban en el mercado.

que la protección de los sujetos en investigación depende de las comunidades nacionales y locales.

La suerte de las experimentaciones excede la capacidad logística de cualquier agencia sola o estado para controlarlos. Hay quienes consideran como HAWKINS y EMMANUEL y MACKLIN que las circunstancias que rodean la realización de EC en estos países podrían contribuir a la *violación de los principios éticos* que rigen la experimentación en humanos, y podrían inducir a la *explotación* de la población más vulnerable.

PETRYNA especula que la ausencia de debates sobre la política de los EC y abogacías específicas pro-pacientes deja un amplio ambiente para comportamientos oportunistas y de autoservicio. Así, surge una nueva mentalidad que consiste en legitimar e implementar protocolos que violan la seguridad y los estándares éticos pero que podrían satisfacer el estándar de expertos locales y pacientes.

Además, la falta de registros de EC de carácter público impide conocer con precisión el número de EC que se están realizando en la región y el número y características de los participantes, investigadores y moléculas involucradas en los estudios. La información de estudios especiales existente parece indicar que el número de participantes en los EC que provienen de países de medianos y bajos ingresos ha aumentado en las últimas décadas.

HOMEDES y UGALDE analizando el registro de ensayos clínicos del gobierno federal de EE.UU., Clinicaltrials.gov señalan que es probable que la proporción de EC que se realizan en América Latina haya aumentado menos que la proporción de pacientes latinoamericanos inscritos en EC, ya que la mayor proporción de estudios que se realizan en la región corresponden a las fases III y IV, que son las que requieren un mayor número de pacientes[8].

Y por si fuera poco, algunos autores como LORENZO et al., OLAVE-QUISPE y, MINAYA et al., describen que el funcionamiento de los comités de ética en investigación (CEI) también es deficitario, sobre todo cuando la decisión final depende de lo que decidan los comités de ética no insti-

8. En los estudios de fase I suelen participar entre 20-100 voluntarios sanos, en los de Fase II se incluyen entre 100 y 500 pacientes; y en los de fase III entre 1,000 y 5.000 pacientes. El costo medio por paciente inscrito en los ensayos de fase I, II y III es de US$5,500, US$6,500 y US$7,600, respectivamente. El tamaño y costo de los EC de fase IV varía mucho, y se suelen involucrar a miles de pacientes. Una proporción considerable de los EC de fase IV tienen como objetivo principal el marketing del producto nuevo.

tucionales o independientes[9]. La complejidad creciente de este proceso de evaluación requiere el establecimiento de procesos nacionales o regionales de evaluación científico-ética de los EC, y habría que establecer mecanismos de comunicación entre las agencias reguladoras de los diferentes países de la región para que los EC más cuestionables no graviten hacía los países con regulación más débil.

FISHER y PETRYNA reflexionan señalando que nuestra esperanza para el progreso médico depende cada vez más de la voluntad de los pobres del mundo para participar en ensayos clínicos. Si bien estos experimentos a menudo proporcionan a los necesitados con recursos médicos vitales e inalcanzables, los EC transnacionales y externalizados también crean nuevos problemas.

Varios críticos del tema discurren en ¿Cómo el consentimiento informado puede ser válido en poblaciones con altas tasas analfabetismo funcional y puede proteger o influenciar en las decisiones que hacen los sujetos en investigación acerca de su participación en estos estudios? ¿Cómo se mantiene y asegura la integridad de los científicos en estas fronteras nuevas de los EC? ¿Cómo son estos riesgos distribuidos, diferidos o mitigados y qué espacios de negociación se apertura? ¿Son estos ensayos clínicos explotación o son bienes sociales o una combinación de ambos? ¿Cómo se controlan estos experimentos y cómo se garantiza la seguridad de los medicamentos?, ¿estos experimentos ayudan o perjudican a la salud pública en los países donde se llevan a cabo? y ¿Quién es el responsable final del bienestar del sujeto en investigación en el momento y a largo plazo? ¿Qué deliberación ética y acción es posible en arenas llenas de intereses financieros y políticos? ¿Qué es transparencia y qué son riesgos o distorsión?

A través de algunos autores EMANUEL et al., LORENZO et al., MACKLIN, HOMEDES y UGALDE, y LUNA se sabe que cuando se discuten las pautas éticas que deben regir la investigación en los países en vías de desarrollo hay varios temas que siguen siendo motivo de discusión, incluyendo: (1) imperialismo ético, y universalismo o relativismo moral; (2) tratamiento estándar en los países en vías de desarrollo y concepto de vulnerabilidad; (3) balance riesgo-beneficio; (4) proceso del consentimiento debidamente informado; (4) la capacidad para realizar los EC y

9. En Perú se utiliza la designación de comité independiente a los comités privados que no están vinculados a ninguna institución de salud y que se dedican a aprobar estudios clínicos. Para los comités independientes la evaluación de los EC es un negocio y suelen ser menos estrictos que los comités institucionales pues sus futuros contratos dependen de la tasa y velocidad con la que aprueban los proyectos de investigación.

la revisión ético-científica; (5) la interpretación de lo que exige la aplicación el principio de justicia en investigación; (6) las situaciones en la que los investigadores tienen un conflicto de intereses y; (7) los desafíos especiales que plantea la investigación en genética humana, transferencia genética y células madre.

En definitiva, varios autores sugieren que las *soluciones* vayan unidas a estrategias complejas, multifacéticas con varios *objetivos de salud pública*: revelar riesgos, disuasión de prácticas dañinas, mejores sistemas de protección y adecuada compensación a individuos e instituciones de salud. Se requiere de *escrutinio público informado* y esfuerzos *políticos sustanciales* a nivel nacional e internacional para asegurar que los sujetos del ensayo obtienen algún *beneficio compartido* como por ej., en forma de acceso a tratamiento post EC que se reconoce en el código ético de CIOMS.

También se proponen políticas que contemplen las *responsabilidades del gobierno hacia los ciudadanos* en la provisión y distribución de atención sanitaria. Puede parecer incidental a la protección de los sujetos humanos, pero estas políticas pueden convertirse en incentivos o promover el desinterés para participar en los EC. Además se sugiere que las *políticas* unan *atención sanitaria universal* y *ensayos clínicos* como mejor defensa en crear un sistema ético de investigación y desarrollo. En el mismo sentido, que las auditorias y las inspecciones de los EC usen *estrategias legales innovadoras*, que responsabilicen de forma efectiva del EC y de la seguridad del nuevo medicamento a las compañías farmacéuticas.

Finalmente, ante esta realidad se tiene también la revisión y síntesis de documentos selectos en Ética en investigación con sujetos humanos existentes a nivel internacional en la tesis doctoral y el manuscrito en inglés de OLAVE-QUISPE donde se puede ampliar más sobre estos temas. También, LUNA reflexiona sobre el concepto de vulnerabilidad y postula un concepto dinámico y relacional a partir de la idea de capas como herramienta conceptual operativa para plantear soluciones a los problemas éticos en investigación en especial en los países en vías de desarrollo.

2. EL HORIZONTE UTÓPICO[10] AMPLIADO: LOS DERECHOS HUMANOS Y LA SALUD GLOBAL. LA ÉTICA DE LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS Y LOS CEI: RESPONSABILIDAD SOCIAL Y PÚBLICA

Después de describir el complejo contexto estructural y cultural de

10. Los ideales o fines últimos, como principios de actuación y norma de aproximación

los ensayos clínicos transnacionales y sus posibles respuestas, considero importante señalar los argumentos principales que me han ayudado a entender, describir y reflexionar sobre esta realidad, y visualizar los *horizontes éticos* que deberían orientar el camino de las instituciones del estado y de los *skateholders* de los ensayos clínicos, en especial los CEI.

La moral explicada por CORTINA y CONILL es una dimensión de las personas, las organizaciones, las instituciones y los sistemas. Los grupos humanos se orientan por valores: en entornos cerrados se mueven por normas, pero en entornos abiertos y cambiantes necesitan orientarse por *valores* que se incorporan de un modo u otro atendiendo al contexto. Esos valores pueden ser más o menos morales, pueden ser humanizadores o deshumanizadores, pero no existen organizaciones amorales –incapaces de moralidad–, como no existen personas amorales. Además, ni las leyes[11] pueden regular todas las relaciones humanas, ni existe un juez omnipresente, capaz de conocer y condenar las infracciones. Motivo por el cual, es indispensable el *ethos*, un carácter, las costumbres que componen el carácter de los grupos humanos y no necesitan justificarse a cada momento.

Por otro lado, desde hace varias décadas, desde América Latina, ante la situación de explotación y dependencia en general, hay varios filósofos que reflexionan sobre esta problemática, uno de ellos ELLACURÍA –filósofo jesuita por ende sus argumentos tiene sus raíces en la hermenéutica de la teología católica–, plantea la *filosofía de la liberación*[12], éste persigue construir un *análisis crítico y creador de la situación y buscar transformarla*, actuar con valor para no dejarnos someter a los poderes de cada contexto –desideologizar– y para ello enuncia el *tener que* abrirse a la realidad desde el *Principio de posibilidad de la Ética* en los siguientes términos: «hacerse cargo de la realidad, cargar con ella y encargarse de

a la vida con sentido o, el valor o sentido de las instituciones hacia el futuro *ética*, condición indispensable para «la humanización del hombre por la historia y la humanización y plenificación de la historia por el hombre, marcan la dirección y la finalidad del hacer moral». La presencia de lo utópico es lo que permite la denuncia de las situaciones dadas y el anuncio de un nuevo camino.

11. Las normas son propuestas de intervención ante la realidad social. Propuestas con pretensión de legitimidad que tratan de imponerse por medio de la autoridad pública del Estado y de su aparato institucional.

12. Entendiendo esta tarea filosófica como una síntesis de la perspectiva universal y compromiso con el contexto local, entendiendo el filosofar como fruto del diálogo intercultural, conscientes de que aunque cada entorno cultural tiene sus propias y específicas maneras de expresarse, una respuesta profunda, con carácter de ultimidad, como pretende serlo la filosofía, tiene que tener o aspirar a tener validez universal.

ella». Es decir: 1) hacerse cargo de la realidad define la función primaria de la inteligencia, y consiste en enfrentarse con los hechos, situarse en el mundo de lo real, para encontrar la respuesta apropiada; 2) cargar con la realidad de uno mismo y de las cosas implica asumirlas responsablemente; 3) encargarse de la realidad, a partir del esencial carácter *práxico*[13] del hombre y de la vida humana se presenta éticamente como la necesidad de encargarse de la realidad suya y ajena, dando lugar a una *praxis responsable*.

En el mismo sentido HIRSCHMAN, economista y filósofo alemán, concibe la *experiencia liberadora* como *vida dirigida a la acción en beneficio público*. La mayor ventaja de la acción pública es su capacidad para satisfacer esa vaga necesidad de una meta y un significado más alto en las vidas de los hombres y mujeres, especialmente en una época en el que el fervor religioso está en declive en muchos países y el ascenso del individualismo en los jóvenes.

Otra reflexión conveniente de ELLACURÍA en el contexto de los EC, ante la tensión del *mal común-bien común*, fundamenta la *necesidad* de los *DDHH* como *horizonte utópico ampliado* en las estructuras. Explica que mal común real, es el mal que afecta a las mayorías, sobre todo cuando este mal cobra las características de *injusticia estructural* –estructuras injustas que apenas posibilitan una vida humana y que, al contrario, deshumanizan a la mayor parte de quienes viven sometidas a ellas– y de *injusticia institucionalizada* en las leyes, costumbres, ideologías, etc. Consiguientemente, argumenta que el *bien será común* si surge como negación superadora del mal común como derechos de las mayorías populares, con comunicabilidad bienhechora y con cierto carácter estructural y dinámico.

En el caso de tener que superar una injusticia estructural e institucional, se trata de crear una serie de estructuras e instituciones, que no solo posibiliten sino que contribuyan eficazmente a que la mayor parte de los individuos –y no sólo unas minorías privilegiadas– puedan satisfacer sus necesidades básicas y puedan construir personalmente sus propias vidas. Por lo tanto, es de capital importancia hablar primariamente de *Estado de justicia* y, sólo después, de *Estado de derecho*, porque tras el Estado de derecho puede ocultarse el mal común, la injusticia estructural e institucional.

13. Praxis: Un proceso de realización que va dirigido a lo estructural, es aquella acción que forma parte de un cuerpo social y va dirigida a transformar la realidad desde sus goznes estructurales.

Del mismo modo, SENENT DE FRUTOS y DUSSEL*et al* enuncian el horizonte utópico ampliado de un sistema jurídico basado en *la construcción de una sociedad, en la que quepan todos y tengan vida en plenitud.* Se trata por tanto, de un sistema de respuestas que buscan la construcción de una *sociedad inclusiva,* que es solicitada por los excluidos del bien común, y que no legitima espacios sociales de exclusión sino que va buscando su superación. En este sentido, la *dignidad de la vida humana y su protección* es el valor guía básico de la utopía de un sistema jurídico del Estado y, por tanto de cualquier actividad sanitaria, asistencial, investigadora o de gestión.

La referencia a los Derechos Humanos –cualquiera que sea la fundamentación de los mismos que se sostenga– es un punto de partida y un límite ineludible, en particular si tenemos en cuenta que el pluralismo es un valor, a la vez que un hecho incontestable, en nuestra sociedad. En consecuencia, los principios básicos en que se sustenta la Bioética son los recogidos en la vigente *Declaración Universal de Derechos Humanos,* proclamada por la Asamblea de Naciones Unidas en Diciembre de 1948, y en el resto de instrumentos que recogen la protección de los Derechos Humanos, como la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO del 2005, siendo el análisis de sus principios explicados en diferentes publicaciones, una de ellas útil para el estudio, el trabajo colectivo y multidisciplinar coordinado por CASADO enfatiza la *dignidad* ante los desafíos que suponen las tecno-ciencias.

Bajo estos argumentos, en Perú, por ejemplo, apreciamos que la Constitución Política de 1993 (cap. I, art. I), incluye *los Derechos Fundamentales de la Persona al sistema jurídico* con carácter troncal o estructural del Estado y reconoce: «La defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad como el fin supremo de la sociedad y del Estado».

En salud ¿cuáles deberían ser los valores guía que traten de dar contenido a la idea formal de dignidad humana en el campo de la gestión y la calidad?

A nivel internacional desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) se define la *Salud para todos o salud mundial* como horizonte ético y se promueve que para el año 2020, *las diferencias en salud entre los grupos socioeconómicos de cada país, se deberán reducir en al menos una cuarta parte en todos los estados miembros,* mediante la mejora sustancial del nivel de salud de los grupos más desfavorecidos. Esto mediante: 1) el compromiso de considerar la *salud como derecho fundamental* de la persona, se afirma la dignidad y el valor de cada persona, 2) la aplicación de estrate-

gias y políticas de *equidad, solidaridad y justicia social* entre todos los países, entre grupos de población de cada país y entre géneros y, 3) la *participación y responsabilidad* de las personas, grupos, comunidades, instituciones, organizaciones y los sectores en el desarrollo de la salud.

Todos éstos se deben basar en conocimientos científicos, que sean de buena *calidad* y estén dentro de unos límites asequibles, y que sean sostenibles en el futuro.

En 2005 la OMS creó la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud con el fin de acopiar, cotejar y sintetizar datos científicos de todo el mundo acerca de los determinantes sociales de la salud y sus repercusiones sobre la inequidad sanitaria, y proponer medidas para abordar las desigualdades. Como resultado ha elaborado un nuevo programa mundial para la equidad sanitaria basado en tres principios de acción:

1. Mejorar las condiciones de vida, es decir, las circunstancias en que la población nace, crece, vive, trabaja y envejece, en *atención universal de salud*.
2. Luchar contra la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos, esto es, los factores estructurales de los que dependen las condiciones de vida, a nivel mundial, nacional y local. Con equidad sanitaria en las políticas, sistemas y programas.
3. Medir la magnitud del problema, evaluar las intervenciones, ampliar la base de conocimientos, dotarse de personal capacitado en materia de determinantes sociales de la salud y sensibilizar a la opinión pública a ese respecto. Fortalecer la financiación pública, incrementar los fondos internacionales y asignar de forma equitativa los recursos públicos para actuar sobre los determinantes sociales de la salud.

En congruencia con estos argumentos, por ejemplo en Perú se debería alcanzar una *atención universal* como horizonte de políticas en salud, dado que aunque la Ley General de Salud de 1997[14], reconoce la protec-

14. Ley General de Salud 1997: I. La salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo. II. La protección de la salud es de interés público. Por tanto, es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla. IV. La salud pública es responsabilidad primaria del Estado. La responsabilidad en materia de salud individual es compartida por el individuo, la sociedad y el Estado. VIII. El financiamiento del Estado se orienta preferentemente a las acciones de salud pública y a subsidiar total o parcialmente la atención médica a las poblaciones de menores recursos, que no gocen de la cobertura de otro régimen de prestaciones de salud, público o privado.

ción de la salud como interés público y por tanto, es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla, la constitución vigente de 1993 es contradictoria e insuficiente en la institución de derechos en salud; así, establece que la seguridad social es universal pero a la vez progresiva[15] y que el Estado sólo garantiza el libre acceso a los servicios[16], restringiendo la ciudadanía a una condición de clientes de servicios en un libre mercado, sin instaurar el derecho a la atención de salud.

Por consiguiente, se busca alcanzar la unión de todos estos horizontes a través por ejemplo de la Ética de las Organizaciones Sanitarias (EOS), definida como *el discernimiento de los valores para guiar las decisiones de gestión que afectan al cuidado del paciente* y considerada como el segundo estadio de la bioética, porque busca superar el marco casuístico de la bioética clínica, centrada en el paciente considerado de forma individual, y avanza hacia una reflexión más centrada en la manera en que la estructura y funcionamiento de las organizaciones sanitarias condicionan los conflictos éticos y hacen surgir otros nuevos.

Algunos autores como CORTINA y CONILL, y SIMÓN, formulan como método fundamental para el proceso de resolución de conflictos y para la articulación de los valores, la *deliberación moral*, deliberación intencional y reflexiva, discernimiento o consenso racional en el que se defendieran intereses universales, que abarca la teoría organizativa de los *stakeholders* y va más allá de ella, con consecuencias que afectan al cuidado del paciente.

La ética de empresa como disciplina que viene a completar la bioética clínica en la tarea de iluminar la vida moral de las organizaciones sanitarias produce un bien público en la medida en que, no solo crea riqueza material, sino que contribuye a crear un clima de *confianza* y una buena *sociedad*.

Otro factor explicado en los artículos coordinados por SIMÓN, que influye en la EOS es la intersección entre ética, calidad y acreditación, porque una organización, para proceder éticamente como tal, tiene que actuar con calidad, y una de las herramientas para ello –aunque insuficiente– es poner en marcha procesos de evaluación, acreditación o certificación.

15. Constitución política del Perú, 1993: Artículo N° 10.– El Estado reconoce el derecho universal y progresivo de toda persona a la seguridad social para su protección frente a las contingencias que precise la ley y para la elevación de su calidad de vida.
16. Constitución política del Perú, 1993: Artículo N° 11.– El Estado garantiza el libre acceso a prestaciones de salud y a pensiones, a través de entidades públicas, privadas o mixtas.

Todas las organizaciones sanitarias, sean públicas o privadas, tienen responsabilidades en el ámbito de la salud pública de la sociedad en la que están insertas, que les confiere responsabilidad ética y social, por encima del ámbito económico, debido a que con frecuencia constituyen auténticas fuentes de riqueza.

Desde Inglaterra DIXON-WOODS y ASHCROFT explican la conexión de *responsabilidad, riesgos* e *investigación* cuando se redefine la investigación en términos de *riesgo institucional* y se instaura un *régimen de regulación de riesgos,* que asegura licencia social para todos los actores o *stakeholders* de la investigación médica y requiere de instituciones para construir *confianza* vía *normas y estructuras.*

Con el amplio *régimen de regulación de riesgos* y *vigilancia externa* implantado en las legislaciones de ensayos clínicos de los países desarrollados como el Reino Unido, –como consecuencia de la redefinición de investigación como una *empresa de riesgos* y para mantener *estándares consistentes* y de *comportamiento ético*– se puedo demostrar que hay *sistemas para controlar riesgos* de una actividad y se pudo cambiar las críticas a su responsabilidad, a raíz de los escándalos de violaciones éticas que fueron embarazosos para los gobiernos, la profesión médica, universidades e investigadores además, con el objetivo de prevenir un funcionamiento pobre, incidentes adversos, malas conductas de investigación, fraude y promover buenas prácticas.

En resumen, dado el ejemplo anterior se puede apreciar la importancia de la ética de las organizaciones sanitarias, las demandas de *responsabilidad* y *transparencia para el manejo de riesgos y la importancia de construir confianza vía normas y estructuras.*

3. BIBLIOGRAFÍA

BAUMAN, Z. Miedo líquido. Sociedad contemporánea y sus temores. Barcelona: Paidos; 2007. p. 146-231.

BEORLEGUI, C. La filosofía de Ignacio Ellacurría en el contexto filosófico latinoamericano. En: SENENT DE FRUTOS, J. A., MORA GALIANA, J. (eds.) Actas del Congreso Internacional. Ignacio Ellacuría 20 años después. Sevilla, España: Instituto Andaluz de la Administración Pública; 2010. p. 93-123.

BHATT, A. Clinical trials in India: Pangs of globalization. Indian J Pharmacol 2004; 36:207-8 [citado 15 Noviembre 2008]. Disponible en:

http://www.ijp-online.com/article.asp?issn=0253-7613;year=2004;volume=36;issue=4;spage=207;epage=208;aulast=Bhatt

CASADO, M. (Coord.) Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. España: Civitas-Thomson Reuters; 2009. p. 25-177, 439-57.

Perú. Congreso Constituyente. Constitución Política de Perú 1993.

Declaración Mundial de la Salud para el siglo XXI de la OMS aprobada en la XXI 51a Asamblea Mundial de la Salud 1998 (EB101.R22).

Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. Organización Mundial de la Salud 2005-2008. Subsanar las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad. sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. WHO/IER/CSDH/08.1, [citado 15 Febrero 2011]. Disponible en: *http://www.who.int/social_determinants*

Perú. Congreso de la República de Perú. Ley General de Salud. Ley N° 26842. Diario Oficial El Peruano. 20 Julio 1997.

CONILL, J. Las Líneas de fundamentación en la propuesta ética de Ignacio Ellacurría. En: SENENT DE FRUTOS, J. A., MORA GALIANA, J. (eds.) Actas del Congreso Internacional. Ignacio Ellacuría 20 años después. Sevilla, España: Instituto Andaluz de la Administración Pública; 2010. p. 81-92.

CORTINA, A., CONILL, J. Ética y Empresas Sanitarias En: SIMÓN, P. (ed.) Ética de Las Organizaciones Sanitarias: Nuevos Modelos de Calidad Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica-Triacastela; 2005. p. 15-32.

DIXON-WOODS, M., ASHCROFT, R. E. Regulation and the Social Licence for Medical Research. Med Health Care Philos. 2008; 11(4):381-91.

DUSSEL, E., MENDIETA, E., SENENT DE FRUTOS, J. A. Hacia una filosofía política crítica; 2001. p. 12, 475.

Organización de las Naciones Unidas, Educación, Ciencia y Cultura (UNESCO). Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos 2005, [citado 10 enero 2011]. Disponible en: *http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf*

ELLACURIA, I. El mal común y los derechos humanos inédito 1989. San Salvador, El Salvador: Escritos Filosóficos III-UCA; 2001. p. 247-50.

EMANUEL, E. J., WENDLER, D., KILLEN, J., GRADY, C. What Makes Clinical Research in Developing Countries Ethical? The Benchmarks of Ethical Research. J Infect Dis. 2004; 189(5):764-5.

FISHER, J., Medical Research for Hire: The Political Economy of Pharmaceutical Clinical Trials. N. J.; London: Rutgers University Press; 2009.

HAWKINS, J. S., EMANUEL, E. J. Introduction: Why Exploitation? In: HAWKINS, J. S., EMANUEL, E. J. (eds.) Exploitation and Developing Countries: The Ethics of Clinical Research. Princeton: Princeton University Press; 2008. p. 1-20, 44-53.

HINKELAMMERT, F., La hegemonía de las burocracias privadas transnacionales. En: Solidaridad o suicido colectivo. San José, Costa Rica: Ambiéntico Ediciones; 2003. p. 29-40.

International Conference of Harmonization (ICH). Harmonised Tripartite Guideline. Guideline for Good Clinical Practice E6(R1). 1996, [citado 15 Junio 2011]. Disponible en:*http://www.ich.org/fileadmin/Public_Web_Site/ICH_Products/Guidelines/Efficacy/E6_R1/Step4/E6_R1__Guideline.pdf*

HINKELAMMERT, F. J., El proceso de Globalización y los Derechos Humanos: la vuelta del sujeto. En: Grupo Pensamiento Crítico-San José de Costa Rica. 1998, [citado 1 Mayo 2011]. Disponible en: *http://www.pensamientocritico.info/articulos/articulos-de-franz-hinkelammert/81-el-proceso-de-globalizacion-y-los-derechos-humanos-la-vuelta-del-sujeto.html*

HOMEDES, N., UGALDE, A. La globalización de la investigación clínica en América Latina En: HOMEDES, N., UGALDE, A., (coord.) Ética y Ensayos Clínicos en Latinoamérica Buenos Aires: Editora Lugar; en impresión; 2012.

HOMEDES, N., UGALDE, A. El estudio crítico de los principios éticos internacionales. En: HOMEDES, N., UGALDE, A., (coord.) Ética y Ensayos Clínicos en Latinoamérica. Buenos Aires: Editora Lugar; en impresión; 2012.

JUDT, T., Algo va mal. Ediciones Taurus Pensamiento; 2010.256 p.

LORENZO, C., GARRAFA, V., HELGE SOLBAKK, J., et al. Hidden Risks Associated with Clinical Trials in Developing Countries. J Med Ethics 2010; 36:111-115. doi:10.1136/jme.2009.031708.

LUNA, F. Research in Developing Countries. En: Bonni Steinbock (comp.) The Oxford Handbook of Bioethics. Oxford, Oxford University Press, 2007, pp. 621-47.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)-Organización Mundial de la Salud (WHO). Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en seres humanos.

Ginebra: CIOMS, 2002, [citado 15 Junio 2011]. Disponible en: *http://www.cioms.ch/publications/guidelines/guidelines_nov_2002_blurb.htm*

LUNA, F. Vulnerabilidad: la metáfora de las capas En: CASADO, M. (Coord.) Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. España: Civitas-Thomson Reuters; 2009. p. 255-66.

LUNA, F. Elucidating the concept of vulnerability. Layers not labels. International Journal of communication Information & Innovation in Heatlth. Rio de Janeiro, vol. 2, Sup. 1, p. sup. 41-51. 2008.

MACKLIN. R. Global Justice, Human Rights and Health. In: GREEN, R. M., DONOVAN, A., STEVEN, A., JAUSS. S. A., (eds.) Global Bioethics. Issues of Consciences for the Twenty-First Century. New York: Oxford University Press; 2009. p. 141-60.

The Safety of Medicines in Public Health Programmers: Pharmacovigilance an Essential Tool. World Health Organization –WHO; 2006.

MACKLIN, R. La ética en investigación en la actualidad: ¿Qué problemas se presentan a los investigadores y a los Comités de Ética? En: La ética y la investigación clínica. Barcelona: Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas 23; 2010.

MINAYA, G., OLAVE, S., FUENTES, D. Regulación de ensayos Clínicos en el Perú y Conflictos Éticos. En: HOMEDES, N., UGALDE, A., (coord.) Ética y Ensayos Clínicos en Latinoamérica. Buenos Aires: Editora Lugar; en impresión; 2012.

OLAVE-QUISPE, S., Elaboración y validación de una guía de evaluación de los aspectos Ético-científicos de los ensayos clínicos para uso de los Comités de Ética en Investigación de Perú. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2011.181 p.

OLAVE-QUISPE, S., Reflexión Bioética: Principales Discrepancias en la Legislación de Ensayos Clínicos con Medicamentos de Perú. Barcelona: Universidad de Barcelona; 2010. 46 p.

OLAVE-QUISPE, S., FUENTES-DELGADO, D., MINAYA-MARTÍNEZ, G., SURCO-IBARRA, R., YAGUI-MOSCOSO, M., ESPINOZA-SILVA, M., SENENT-DE-FRUTOS, J. A., HOMEDES, N. The Development and Validation of a Guide for Peruvian Research Ethics Committees to assist in the Review of Ethical-Scientific Aspects of Clinical Trials. In: Volume Conference peer review on ethical, economical and socio-cultural aspects of human research. Organized by Ruhr-University Bochum, Germany: Ins-

titute for Medical Ethics and History of Medicine. U.K.: Springer; in press 2012.

PETRYNA, A. When Experiments Travel: Clinical Trials and The Global Research for Human Subjects. Princeton, N. J.; Woodstock: Princeton University Press; 2009.

SENENT DE FRUTOS, J. A. En conferencia: Derecho y dependencia. Los derechos y deberes de las personas mayores y con discapacidad en el sistema jurídico español. Un enfoque desde la filosofía del derecho. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2010.

SIMÓN. P. La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. Rev. Calidad Asistencial 2002; 17(4):247-59.

SIMÓN, P. (ed.) Ética de Las Organizaciones Sanitarias: Nuevos Modelos de Calidad Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica-Triacastela; 2005.

ZGLICKMAN, S. W., MCHUTCHISON, J. G., PETERSON, E. D., CAIRNS, C. B., HARRINGTON, R. A., CALIFF, R. M., et al. Ethical and scientific Implications of the Globalization of Clinical Research. N.Engl.J.Med. 2009; 360(8):816-823.

Capítulo 4

Ética e investigación social. Desafíos para Latinoamérica*

MARÍA FLORENCIA SANTI

SUMARIO: 1. INTRODUCCIÓN. 2. EL SURGIMIENTO DE LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL. 3. PRINCIPALES PROBLEMAS ÉTICOS. *3.1. Problemas éticos vinculados a principios y normativas de ética de la investigación. 3.2. Problemas éticos vinculados con la metodología.* 4. LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL EN LA ACTUALIDAD. 5. DESAFÍOS PARA LATINOAMÉRICA. 6. PALABRAS FINALES. 7. BIBLIOGRAFÍA CITADA. 8. LECTURAS RECOMENDADAS.

El propósito de este capítulo es mostrar cómo surge el interés en los aspectos éticos de las investigaciones sociales, señalar los principales problemas éticos que presentan y dar cuenta de la ética de la investigación social en la actualidad, atendiendo especialmente a los desafíos que dicha disciplina implica para Latinoamérica.

1. INTRODUCCIÓN

La ética de la investigación en ciencias sociales[1] analiza los aspectos éticos que se presentan en las investigaciones de diversas disciplinas, entre ellas: sociología, antropología, psicología, ciencia política, etc.

* Este trabajo fue posible gracias a la Beca de Posgrado Tipo I que me fue otorgada por el CONICET (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas) durante el período 2009-2011. Agradezco especialmente a Sol Terlizzi y a Florencia Luna por sus valiosos comentarios y sugerencias sobre este trabajo.

1. En ocasiones, se distingue entre ciencias sociales, humanas y de la conducta, aludiendo con esta última denominación a la psicología. No obstante, de aquí en adelante, me referiré a las «ciencias sociales» para simplificar la presentación del tema siguiendo la convención adoptada en este campo de estudio.

Las ciencias sociales incluyen una gran variedad de temas de investigación, de grupos o poblaciones estudiadas, y de técnicas de recolección y análisis de datos. Las técnicas de recolección de datos más utilizadas son: las entrevistas, las encuestas, el trabajo de campo, la observación participante, el análisis de casos, los grupos focales y los diseños experimentales.

La integración de estas disciplinas bajo la denominación de ciencias sociales' viene dada por las estrategias metodológicas utilizadas, más allá de la pertenencia del investigador/a a una disciplina en particular[2]. En este sentido, una investigación sobre el embarazo en adolescentes llevada a cabo en un hospital público puede ser un estudio médico, epidemiológico o un estudio social. Qué tipo de estudio sea, dependerá de las preguntas de investigación que guían dicho trabajo, del marco teórico utilizado y de la metodología que se empleará para obtener la información buscada. Si la técnica de recolección de datos es la de grupos focales[3], y se aspira a conocer con detalle las experiencias de estas adolescentes, se trata entonces de un estudio social.

La ética de la investigación social comparte con la ética de la investigación biomédica la preocupación por el bienestar de los sujetos de investigación. La principal diferencia es el tipo de investigaciones que analiza. La ética de la investigación biomédica tuvo un gran desarrollo desde mediados del siglo pasado. Desde entonces, ha cautivado la atención de un gran número de bioeticistas, se han creado comisiones y normativas para abordar sus problemáticas y, se han establecido procesos de evaluación ética de alcance internacional. A diferencia de la ética de la investigación social, que ha tenido un desarrollo más restringido, al menos a nivel global.

El objetivo de este capítulo es mostrar cómo surge el interés en los aspectos éticos de las investigaciones sociales, señalar los principales problemas éticos que presentan y dar cuenta de la ética de la investigación social en la actualidad, atendiendo especialmente a los desafíos que dicha disciplina implica para Latinoamérica.

---

2. Ver LEVINE, F. J. y SKEDSVOLD, P. R., «Behavioral and Social Science Research» en EMANUEL, E., *et al.*, *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, New York, Oxford University Press, 2008, p. 337 y DINIZ, D., y GUERRIERO, I., «Ética na pesquisa social: desafios ao modelo biomédico» en DINIZ, D., *et al.* (eds.), *Ética em pesquisa*, Brasilia, UnB-Letra Livres, pp. 289-290, 2008.
3. Se denomina grupos focales a una técnica de investigación en donde se recolectan los datos a través de la interacción del grupo con un investigador/moderador sobre un asunto determinado.

2. EL SURGIMIENTO DE LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL

El interés en los aspectos éticos de las ciencias sociales se inició alrededor de 1960-1970 en Estados Unidos[4]. Este interés estuvo ligado a diversos sucesos y actividades que en conjunto incrementaron la atención prestada a los aspectos éticos de las investigaciones sociales.

Uno de ellos es la emergencia de un subcampo de estudio dedicado a la investigación del comportamiento humano, principalmente la investigación en psicología social. Alrededor de 1960, en Estados Unidos, comenzaron a realizase una serie de experimentos en laboratorios cuyo fin era investigar las influencias no deseadas en las respuestas de los sujetos de investigación. Se investigaba, por ejemplo, si el deseo de «ayudar» o de ser un «buen participante», por parte del sujeto de investigación, influía o no en las respuestas dadas. Estos experimentos buscaban determinar la validez de las investigaciones y las influencias que podían atentar contra ella, y al mismo tiempo, se vinculaban con aspectos éticos de gran relevancia como la cantidad y el tipo de información que debe brindarse a un sujeto de investigación, la influencia del contexto social donde se realiza el estudio en relación con el comportamiento autónomo del participante, etc.[5].

Otro de los sucesos que incrementó la atención brindada a los aspectos éticos de las investigaciones sociales fue la divulgación de tres casos problemáticos: la investigación de STANLEY MILGRAM sobre la obediencia a la autoridad, la investigación sobre encuentros sexuales impersonales en lugares públicos –conocida como «Tearoom Trade»– llevada a cabo por HUMPHREYS y el experimento de la prisión de Zimbardo.

El estudio de STANLEY MILGRAM sobre la obediencia a la autoridad se realizó en la Universidad de Yale en 1961, y tenía como fin medir la disposición de un participante a obedecer las órdenes de una autoridad –administrando supuestas descargas eléctricas– aun cuando éstas puedan entrar en conflicto con su conciencia personal. El problema fue que se engañó a los participantes diciéndoles que se trataba de un estudio sobre la memoria y el aprendizaje. Una vez que finalizó el estudio se les informó a los sujetos de investigación los verdaderos objetivos del estudio y se hizo un seguimiento de los participantes. Esta investigación generó gran controversia en la comunidad científica y en la sociedad en

4. Ver LEVINE y SKEDSVOLD, *op. cit.*, pp. 337-340. Sigo a las autoras para dar cuenta de la historia de la ética de la investigación en ciencias sociales.
5. *Ibídem*, p. 337.

general. Aún hoy en día continúan surgiendo detractores y seguidores del estudio sobre la obediencia a la autoridad de MILGRAM[6].

El segundo caso controvertido fue la investigación de LAUD HUMPHREYS, conocida como «Tearoom Trade». La investigación se llevó a cabo entre los años 1965 y 1968 en Estados Unidos, y tenía como propósito echar luz sobre los encuentros sexuales que tenían lugar en sitios públicos. Con este fin, HUMPHREYS observó encuentros sexuales íntimos entre varones en un baño público; siguió a las personas involucradas y tomó nota de las patentes de sus autos para luego contactarlos y hacerles una entrevista, ocultándoles cómo había llegado hasta ellos. Esta investigación, que formaba parte de la tesis doctoral de HUMPHREYS, generó un gran debate acerca de la observación encubierta, el engaño, el consentimiento informado, y los posibles daños que una investigación podía generar. Aunque también permitió comprender una conducta muy estigmatizada y reducir el estereotipo acerca de la homosexualidad[7].

El tercer caso que generó grandes repercusiones fue el experimento de la prisión de Philip Zimbardo. El experimento fue realizado en la Universidad de Stanford en el año 1971. Tenía como objetivo el estudio psicológico de la respuesta humana a la cautividad, en particular a las circunstancias reales de la vida en prisión, y los efectos de los roles sociales impuestos en la conducta. Con este fin se convocaron voluntarios para desempeñar los roles de «guardias» y «prisioneros». El aviso para reclutar a los sujetos de investigación fue publicado en un diario y decía lo siguiente:

> Se buscan estudiantes universitarios de sexo masculino para un estudio psicológico de la vida en prisión. U$S 15 por día por 1-2 semanas, empezando el 14 de agosto. Para presentar las solicitudes y para más información acercarse a la oficina 248, Jordan Hall, Stanford U[8].

El experimento fue cancelado prematuramente por el investigador principal debido a que los sujetos de investigación que oficiaban de «guardias» comenzaron a tener conductas sádicas con los «prisioneros», y éstos manifestaron estados de grave stress[9].

6. Ver MILGRAM, S., «Behavioral Study of Obedience», *Journal of Abnormal and Social Psychology* 67, 371-378, 1963 y HERRERA, C. D., «Ethics, Deception, and "Those Milgram Experiments"», *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 18, N° 3, 2001.
7. Para un análisis del caso ver: LEVINE y SKEDSVOLD, *op. cit.*, p. 338 y KIMMEL, A. J., *Ethical Issues in Behavioral Research Basic and Applied Perspectives*, Malden, Blackwell Publishing, 2007, pp. 18-19.
8. Citado en KIMMEL, *op. cit.*, p. 218. La traducción es mía.
9. Más información en: *http://www.prisonexp.org/*

Estos casos contribuyeron a la posterior reflexión en sociedades científicas sobre los aspectos éticos que debían considerarse al estudiar con seres humanos, e impulsó la creación de códigos de ética entre las principales asociaciones de disciplinas sociales de los Estados Unidos. Exceptuando el código de ética de la Asociación Psicológica Americana, que es del año 1953, entre los años 1968 y 1971, las asociaciones de politólogos, antropólogos y sociólogos crearon sus respectivos códigos de ética[10].

Otro de los factores que impulsó el interés en la ética de la investigación social fue la inclusión de las ciencias sociales y de la conducta en la regulación federal que guiaba las investigaciones con seres humanos[11]. Ya en 1966 el Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos afirmaba:

> «[E]xiste un amplio rango de investigaciones sociales y del comportamiento que no implican ningún tipo de riesgo para los participantes. En estas circunstancias, sin importar si la investigación es clasificada como investigación del comportamiento, social, médica u otra, las consideraciones a tener en cuenta son: la naturaleza completamente voluntaria de la participación del sujeto, el mantenimiento de la confidencialidad de la información obtenida de la persona, y la protección del sujeto por un uso inadecuado de los resultados de la investigación»[12].

Finalmente, la creación de la Comisión nacional para la protección de sujetos humanos de investigación biomédica y de comportamiento también colaboró con la ética de la investigación social[13]. Luego de la publicación del *Informe Belmont*, elaborado por dicha Comisión, surgen varias obras dedicadas específicamente a la ética y las ciencias sociales[14].

3. PRINCIPALES PROBLEMAS ÉTICOS

Existen diversas formas de identificar los problemas éticos que surgen en el contexto de las investigaciones sociales. Algunos autores[15] analizan los aspectos éticos más relevantes siguiendo la bibliografía so-

10. Ver LEVINE y SKEDSVOLD, *op. cit.*, pp. 338-339.
11. *Ibídem*, pp. 339-340.
12. Citado en LEVINE y SKEDSVOLD, *op. cit.*, p. 339. La traducción es mía.
13. *Ibídem*, p. 339.
14. Hay al menos tres obras que ya son clásicas en el debate acerca de la ética de la investigación social: BEAUCHAMP, T., *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982; SIEBER, J., (ed.), *The Ethics of Social Research: Surveys and Experiments*, N. Y., Springer-Verlag, 1982a y SIEBER J., (ed.), *The Ethics of Social Research: Fieldwork, Regulation, and Publication*, N. Y., Springer-Verlag, 1982b.
15. Ver, al respecto, ISRAEL, M. y HAY, I., *Research Ethics for Social Scientists*, London, Sage Publications, 2006.

bre ética de la investigación, las normativas y principios éticos más extendidos, y detallan los problemas relacionados con el consentimiento informado, la confidencialidad, el balance de riesgos y beneficios, etc. Otros[16], en cambio, toman como eje de análisis las diversas estrategias de investigación y señalan los problemas éticos de cada una de ellas: experimentos, trabajo de campo, entrevistas, etc. En nuestro caso, señalaremos algunos problemas éticos desde ambas perspectivas, ya que permitirán mostrar una gran variedad de consideraciones éticas.

3.1. PROBLEMAS ÉTICOS VINCULADOS A PRINCIPIOS Y NORMATIVAS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

A modo de repaso, recordemos que un análisis de mínima de los problemas éticos de las investigaciones que involucran seres humanos contempla los principios éticos de respeto a las personas, beneficencia y justicia[17]. Así como también sus respectivas aplicaciones al contexto de la investigación: solicitar el consentimiento informado (para asegurar que la participación sea autónoma y voluntaria); hacer un balance positivo de riesgos y beneficios y realizar una selección equitativa de los sujetos de investigación.

Con estos principios en mente señalemos algunos de los desafíos éticos que enfrentan las ciencias sociales en la actualidad[18].

Uno de los principales problemas éticos es el reconocimiento de la existencia de riesgo en los estudios sociales[19]. La evaluación de los riesgos a los que se ve expuesto un sujeto de investigación suele limitarse a los riesgos físicos y, principalmente, está asociada a las investigaciones biomédicas. Sin embargo, es preciso reconocer que los participantes de las investigaciones sociales pueden verse expuestos a distintos tipos de

16. Ver, al respecto, REYNOLDS, P., *Ethics and Social Science Research*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1982.
17. Estos son los principios éticos establecidos en el *Informe Belmont* en el año 1979.
18. Es importante señalar que en el contexto la investigación social existen dos aspectos éticos que son ampliamente reconocidos: la protección de la confidencialidad de la información brindada y la privacidad de la persona que participa del estudio. Ver, al respecto, ACHÍO TACSAN, M., «Ética de la investigación en ciencias sociales: repensando temas viejos», *Perspectivas Bioéticas*, FLACSO/Ediciones del Signo, 8:15 bis, segundo semestre de 2003, pp. 93 y ss.
19. Para señalar los problemas éticos sigo a SANTI, M. F. y RIGHETTI, N., «Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales», *Perspectivas Bioéticas*, FLACSO/Ediciones del Signo, 12:23, segundo semestre de 2007, pp. 98-101.

riesgos: riesgos psicológicos, sociales, económicos, legales e incluso físicos, aunque esto último no ocurre frecuentemente[20].

Otro de los problemas éticos se relaciona con la obtención del consentimiento informado y la utilización del engaño en algunas investigaciones sociales. Por una parte, no hay consenso respecto de cuáles son las situaciones en las que es éticamente aceptable evitar dicho requisito ético. Por la otra, la utilización del engaño, en algunos estudios sociales, genera grandes controversias entre los investigadores. Sus defensores sostienen que el estudio de ciertas actitudes, emociones y conductas no podría llevarse a cabo sin recurrir a procedimientos engañosos y que, por ello, su uso debe aceptarse. Los críticos señalan que la utilización del engaño no permite a los sujetos decidir voluntariamente si participar o no en la investigación, y abogan por la utilización de métodos alternativos que permitan llegar a las mismas conclusiones. Sin embargo, estos interrogantes están lejos de estar resueltos[21].

Un tercer problema es el de la ausencia o la inadecuada evaluación de las investigaciones sociales por parte de un comité de ética[22]. La búsqueda de una solución a esta cuestión es fundamental para la ética de la investigación en ciencias sociales debido a que aseguraría la evaluación de los aspectos éticos antes mencionados, con el fin de proteger a los sujetos de investigación.

Finalmente, un aspecto ético prácticamente no abordado en las investigaciones de las ciencias sociales es el de la inclusión de personas o grupos en situación de vulnerabilidad. En muchos estudios sociales participan grupos especialmente vulnerables. Éste es el caso de los estudios sociales que involucran minorías étnicas[23]; víctimas de violencia[24] y refugiados[25] –entre otros–. La noción de vulnerabilidad ha generado

20. Ver ROVALETTI, L., «La evaluación ética en las ciencias humanas y/o sociales. La investigación científica: entre la libertad y la responsabilidad», *Acta Bioética*, 12 (2), 2006.
21. Ver ACHÍO TACSAN, *op. cit.*, pp. 92-93.
22. Ver más adelante los apartados IV y V en donde se señalan algunos problemas con los comités de ética.
23. Ver DINIZ, D., «O sangue yanomami: um desafio para a ética na pesquisa» en GUILHEM, D.; ZUCKER, F. (eds.) *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*, Brasília, UnB-Letras Livres, pp. 76-97, 2007.
24. Ver GONZÁLEZ MONTOYA, S., «Ética de la investigación en estudios sobre violencia intrafamiliar, sexual y sociopolítica». Medellín, Colombia, 2004. (Inédito) y LINDSEY, R., «From atrocity to data: historiographies of rape in Former Yugoslavia and the gendering of genocide», *Patterns of Prejudice*, 36:4, 59-78, 2002.
25. Ver JACOBSEN, K.; LANDAU, L., «The dual Imperative in Refugee Research: Some Methodological and Ethical Considerations in Social Science Research on Forced Migration», *Disasters*, 27 (3): 185-206, 2003.

grandes polémicas recientemente en relación con su uso en el contexto de la ética de la investigación. Sus detractores cuestionan el valor de dicha noción para proteger a los sujetos de investigación[26]. Sus defensores afirman que sigue siendo una herramienta útil para la ética de la investigación aunque necesita ser revisada y ampliada[27].

La bibliografía que se ocupa de este tema es relativamente escasa y reciente en el marco de la investigación biomédica, y prácticamente inexistente en el campo de la investigación en ciencias sociales. Es por esto que la noción de vulnerabilidad prácticamente no ha sido incorporada como categoría de análisis para evaluar éticamente las investigaciones sociales[28].

3.2. PROBLEMAS ÉTICOS VINCULADOS CON LA METODOLOGÍA

Como señalábamos unas líneas atrás, algunos autores identifican los problemas éticos en relación con las técnicas de recolección de datos. A continuación veremos algunos de estos problemas ligados a los diseños experimentales, al trabajo de campo, a las encuestas y a las entrevistas.

En los diseños experimentales el investigador crea deliberadamente una situación o ambiente, en el que se van a ver implicados los sujetos de investigación, con el objetivo de contribuir a dar un explicación a una pregunta de investigación. Por ejemplo, ¿la capacitación en diferentes oficios incrementará las posibilidades de una persona para encontrar empleo? ¿La ausencia de «cargas sociales» para los empleadores mejorará la tasa de contratación de nuevos empleados? Estas son algunas de las preguntas que guiaron un experimento realizado en Argentina[29].

Los experimentos pueden tener lugar en el laboratorio –como la investigación de MILGRAM– o en el campo, es decir, en un ambiente no

26. Ver LEVINE, C., *et. al.*, «The limitations of Vulnerability" as a Protection for Human Research Participants», *The American Journal of Bioethics*, 4(3): 44-49, 2004.
27. Ver LUNA, F., «Elucidating the Concept of Vulnerability. Layers not Labels», *IJFAB*, Vol. 2(1), 2009 y SOLBAKK, J. H., «Vulnerability: A Futile or Useful Principle in Healthcare Ethics?» en CHADWICK, R. F.; HAVE, H.; MESLIN, E. M. (eds.), *The Sage Handbook of Health Care Ethics*, London, SAGE Publications Ltd., 2011.
28. Ver, al respecto, SANTI, M. F., «Vulnerabilidad, investigación y ciencias sociales» ponencia presentada en las XII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, Asociación Argentina de Bioética (AAB). Tandil, (provincia de Buenos Aires, Argentina), 15-17 de noviembre de 2007.
29. GALAZO, E.; RAVALLION, M., y SALVIA, A., «Assisting the transition from workfare to work: a randomized experiment», *Industrial and Labor Relations Review*, Vol. 57, N° 5, NY-USA, 2004.

modificado, que puede ser la vía pública, una escuela o una oficina. Los experimentos de las ciencias sociales, en contraposición con los experimentos de las ciencias biomédicas, no implican una intervención directa en el cuerpo de las personas. Se caracterizan habitualmente por analizar distintos tipos de conductas, actitudes y reacciones frente a una situación determinada.

En relación con los aspectos éticos, el rasgo más saliente a tener en cuenta en estos diseños es la responsabilidad del investigador o investigadora, al diseñar e implementar los experimentos. En este sentido, todas las consecuencias que puedan experimentar los sujetos de investigación, ya sean positivas o negativas, por participar en la investigación pueden ser remitidas a él o ella[30]. Al introducir un cambio en el ambiente, el investigador o investigadora tienen la obligación de minimizar cualquier riesgo que pudiera surgir e informar de los riesgos potenciales a los participantes en el consentimiento informado[31].

A diferencia de los experimentos, el trabajo de campo, consiste en la observación de una unidad de análisis –ya sea un grupo o una comunidad– en su propio ambiente. En el trabajo de campo o también llamado trabajo etnográfico no se intenta modificar o crear una situación sino, por el contrario, observar una ya existente[32]. Tradicionalmente, el trabajo de campo fue llevado a cabo por antropólogos en comunidades indígenas. Actualmente, se realizan trabajos etnográficos en fábricas, laboratorios y grandes ciudades[33].

Las principales cuestiones éticas vinculadas con el trabajo de campo son: determinar el inicio y el final de la investigación; la obtención y firma del consentimiento informado; la confidencialidad de la información brindada y el respeto por la privacidad de las personas involucradas[34].

Por ejemplo, se está por realizar una investigación en una comunidad indígena del noroeste argentino. ¿Cómo se determina el inicio de la investigación? ¿Cuándo el investigador se pone en contacto con el líder de la comunidad'? ¿Cuándo el investigador encuentra un informante clave? ¿Quiénes son los sujetos de investigación? ¿Toda la comu-

30. Ver REYNOLDS, *op. cit.*, p. 22 y ss.
31. Ver LEVINE y SKEDSVOLD, *op. cit.*, p. 343.
32. Ver REYNOLDS, *op. cit.*, pp. 42 y ss.
33. Ver, al respecto, SCHUSTER, F. y ALTHABE, G. (comp.), *Antropología del presente*, Buenos Aires, Edicial, 1999.
34. Ver REYNOLDS, *op. cit.*, p. 42 y ss.

nidad? ¿Solamente los que participan de las conversaciones con el investigador? ¿En qué momento se debería firmar el consentimiento informado? ¿Antes de establecer cualquier tipo de intercambio? ¿Cómo se mantiene la confidencialidad de la información brindada? En algunos casos es prácticamente imposible desvincular los datos obtenidos con la comunidad estudiada. Estos son algunos de los principales desafíos éticos que los investigadores enfrentan en los trabajos de campo.

Otra consideración de gran importancia que no suele asociarse al trabajo de campo es la posibilidad de dañar a la población o grupo estudiado. Este es el caso de una investigación antropológica y genética que tuvo lugar durante la década del sesenta en la comunidad indígena Yanomami. Luego de la publicación del libro *Yanomami: un pueblo salvaje* y de la difusión de una serie de videos por parte del antropólogo e investigador principal, esta comunidad quedó etiquetada como «salvaje y violenta». E incluso el gobierno utilizó el argumento de que era un pueblo «salvaje y violento» para justificar la reducción de sus tierras, en la década del noventa. Los riesgos a los que se vio expuesta esta comunidad fueron muchos, entre ellos se destacan los riesgos sociales, económicos y legales; y el daño que se generó por la participación en este estudio todavía persiste en la actualidad[35].

Como señalábamos recién, esta situación no es habitual en los trabajos de campo pero es una situación posible. Así, resulta imprescindible anticipar e informar los riesgos a los que se puede exponer a una comunidad o a un grupo en particular antes de iniciar un trabajo de campo.

Otras de las técnicas de recolección de datos más extendidas en las ciencias sociales son las entrevistas y las encuestas. Tanto las/os investigadoras/es sociales como los gobiernos realizan periódicamente encuestas o entrevistas con el fin de obtener información acerca del estado de salud de una población, determinar el impacto de una política pública, conocer el número de habitantes, los hábitos alimenticios, las tasas de nacimiento o las preferencias políticas, musicales y artísticas. Un primer interrogante que surge en relación con este tipo de técnica de recolección de información es si es posible dañar a una persona o más bien perjudicar a una persona con sólo hacerle un cuestionario. La respuesta a esta pregunta es afirmativa: se puede dañar, incomodar o afectar a alguien con sólo hacerle preguntas y entablar una «conversación informal», ya sea por el tema abordado, por las cuestiones que puede evocar ese diálogo o por el contexto social o político en el que tiene lugar.

35. Ver Diniz, *op. cit.*

El nivel de riesgo que puede implicar una entrevista o encuesta depende de varios factores. Alguno de ellos son: el contenido (el tema puede ser sensible o comprometer a la persona por tratarse de una actividad ilegal); la población estudiada (pueden ser personas en situación de vulnerabilidad), el anonimato de las respuestas, y la preservación de la confidencialidad de la información[36]. En las entrevistas, especialmente en las semi-estructuradas o no estructuradas, pueden surgir temas no previstos por el investigador (situaciones traumáticas vividas por la persona –por ejemplo-). Estas cuestiones no pueden anticiparse pero si pueden establecerse de antemano mecanismos o alternativas para contener psicológicamente a la persona entrevistada o para derivarla a un servicio de salud en caso de que sea necesario.

4. LA ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN SOCIAL EN LA ACTUALIDAD

El interés en los aspectos éticos de las investigaciones sociales se remonta a la década de 1960 y 1970. Desde entonces se han abordado diversas problemáticas éticas en este ámbito, y se ha avanzado en la evaluación ética de estas investigaciones. No obstante esto, la ética de la investigación en ciencias sociales, en tanto disciplina, no ha tenido un desarrollo sistemático hasta el momento. En contraposición, la ética de la investigación biomédica ha evidenciado un gran avance, que se refleja en una extensa bibliografía y en un conjunto de normativas y procesos de evaluación ética internacionalmente reconocidos[37].

Cuando nos referimos a la investigación biomédica parecería haber consenso respecto a la importancia de realizar un análisis ético de dichas investigaciones para evitar abusos, daños, minimizar riesgos y respetar a los sujetos de investigación. En cambio, este consenso disminuye cuando se trata del análisis de los aspectos éticos de las investigaciones sociales.

De hecho, en la actualidad, el campo de la ética de la investigación social parecería estar dividido. Por una parte, encontramos países en los que se reconoce la evaluación de los aspectos éticos de las investigaciones sociales, y se las incluye dentro de la misma normativa que se aplica a la investigación biomédica. Este tipo de normativas abordan de forma general los aspectos éticos que deben tenerse en cuenta al investigar

36. Ver LEVINE y SKEDSVOLD, *op. cit.*, pp. 345-347.
37. Para un análisis comparado de la ética de la investigación biomédica y la ética de la investigación social ver SANTI y RIGHETTI, *op. cit.*

con seres humanos, y como tal, abarcan a la investigación social y a la biomédica. Este es el caso de Estados Unidos y de Brasil[38].

Por otra parte, encontramos países como Argentina, en los que no se realiza una evaluación ética sistemática de estas investigaciones. Esto es, no existe una normativa o código específico para guiar las investigaciones sociales, y no existe una directriz general que indique, por ejemplo, si tienen que ser evaluadas por un comité de ética[39]. Esto depende de cuestiones circunstanciales: del lugar en donde se lleve a cabo la investigación, del investigador/a o del centro o agencia que financie la investigación. Por ejemplo, si la investigación sobre embarazo adolescente, que mencionábamos al comienzo, planea ser llevada a cabo en un hospital público es muy probable que esa investigación sea evaluada por un comité de ética, ya que la mayoría de los hospitales cuentan con un comité. Pero si esta investigación es la tesis de una estudiante de posgrado no queda claro ante quién debería presentar dicha investigación para que sea evaluada éticamente, si su universidad carece de un comité de ética[40].

En los escenarios recién descriptos surgen dificultades de distinto tipo. En los países en donde ha habido un desarrollo considerable de esta disciplina se cuestiona muy a menudo una «sobrevaluación» ética de los proyectos de las ciencias sociales. En Estados Unidos, la normativa que regula la investigación con seres humanos se aplica tanto a la investigación biomédica como a la investigación social. Esto resulta problemático ya que no se reconocen las particularidades de las investigaciones sociales y se las evalúa tomando como modelo la investigación biomédica. Por ejemplo, el concepto de ciencia que está detrás de esta normativa es el de «obtención de conocimiento generalizable», y es sabido que en muchos estudios sociales no se obtiene un conocimiento de este tipo. Muchas investigaciones son exploratorias o se llevan a cabo con un número muy pequeño de sujetos, lo cual circunscribe la aplicación de los resultados de la investigación a la población en estudio. Otro

38. En Estados Unidos, la Ley que regula la investigación con seres humanos es la 45 CFR 46, subparte A, también conocida como la *Common Rule*. En Brasil rige actualmente la Resolución CNS 196/1996.
39. En el próximo apartado se analiza la Ley N° 3301 de la Ciudad de Buenos Aires en donde aparecen mencionadas las investigaciones de las ciencias sociales.
40. En ocasiones, se presenta ante el decano o director de la universidad una carta informando que se respetaron las cuestiones éticas básicas. No obstante, como señalábamos, esto es circunstancial e informal y además no asegura que se hayan tomado las medidas necesarias para proteger a los sujetos de investigación y minimizar los riesgos que pudieran presentarse.

problema se relaciona con la revisión ética de estas investigaciones. Los comités que la llevan a cabo están orientados a la revisión de protocolos de investigación biomédica y sus miembros no suelen estar capacitados para evaluar un estudio social[41]. Algunos de los artículos que dan cuenta de esta situación de «sobrevaluación» y «desprotección» de los sujetos de investigación tienen títulos muy elocuentes: *The Nanny State Meets the Inner Lawyer: Overregulating While Underprotecting Human Participants in Research* o *How (Not) to Regulate Social and Behavioral Research*[42].

En los países que carecen de estándares generales de evaluación ética lo que encontramos es una «subestimación» de los problemas éticos que pueden surgir de estas investigaciones, y una falta de reconocimiento, por parte de la sociedad en general, y de la comunidad científica en particular, de la importancia de cumplir con ciertos requerimientos éticos con el fin de proteger a las/os participantes.

En efecto, uno de los principales desafíos en gran parte de Latinoamérica es colaborar con el desarrollo de la ética de la investigación, y revertir la creencia de que las investigaciones en ciencias sociales no generan problemas éticos significativos.

5. DESAFÍOS PARA LATINOAMÉRICA

La situación de la ética de la investigación social varía en los diferentes países de Latinoamérica en relación con la evaluación ética de los proyectos sociales, los comités de ética y el alcance de los códigos y guías éticas[43]. En términos generales, la preocupación por los aspectos éticos implicados en los estudios sociales es reciente, y aún incipiente en la mayor parte de Latinoamérica.

Es de destacar el caso de Costa Rica, ya que desde el año 2000, incluye a las ciencias sociales dentro de un reglamento ético científico que guía las investigaciones con seres humanos[44]. A pesar de que el

41. Ver SANTI y RIGHETTI, *op. cit.*, pp. 99 y ss.
42. Ver SIEBER, J.; PLATTNER, S.; RUBIN, P., «How (Not) to Regulate Social and Behavioral Research», *Professional Ethics Report*, Vol. XV, Nº 2, 2002; GUNSALUS, K., «Human Subject Protections: Some Thoughts on Costs and Benefits in the Humanistic Disciplines» en GALSTON, A. W.; PEPPARD, C. Z., *Expanding Horizons in Bioethics*, Dordrecht, Springer, 2005 y GUNSALUS, K., «The Nanny State Meets the Inner Lawyer: Overregulating While Underprotecting Human Participants in Research», *Ethics & Behavior*, 14(4), 369-382, 2004.
43. Por razones de espacio, no podemos abarcar la totalidad de países que componen Latinoamérica. Los ejemplos que vamos a analizar tienen como fin mostrar un panorama general de la ética de la investigación social en la región.
44. ACHÍO TACSAN, *op. cit.*, pp. 94 y ss.

alcance de este reglamento es limitado –se circunscribe a la Universidad de Costa Rica– es importante subrayar el temprano reconocimiento de los aspectos éticos de las investigaciones sociales.

En Chile encontramos varias iniciativas en relación con la ética de la investigación social. Respecto a la evaluación ética, el Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (FONDECYT) de dicho país solicita la evaluación ética de todos los proyectos que se postulan a su financiamiento, incluidos los del área de las ciencias sociales. Durante el año 2007 organizó un taller sobre «Bioética en Investigación en Ciencias Sociales», que tuvo como resultado la publicación de un libro con las ponencias presentadas en dicho taller[45]. Por otra parte, la Facultad de Filosofía y Humanidades de la Universidad de Chile cuenta, desde el año 2005, con un comité de ética de la investigación en ciencias sociales y humanidades cuyo principal propósito es analizar éticamente los proyectos de investigación de estas disciplinas. Recientemente, se ha propuesto una investigación empírica en relación con los aspectos éticos en las ciencias sociales: «Ética de la investigación en ciencias sociales y humanidades. Opiniones, conocimientos y prácticas de académicos-investigadores de universidades chilenas»[46].

En Argentina, como señalábamos, no existe una normativa que guíe la realización de investigaciones sociales en relación con los aspectos éticos. Como consecuencia de esto, no se exige de forma general que las investigaciones sociales sean evaluadas por un comité de ética. No obstante esto, recientemente se han creado diversos comités de ética[47] en instituciones educativas o dedicadas a la investigación, y han aparecido algunos códigos y guías que incluyen a las ciencias sociales. Un ejemplo de esto son los «Lineamientos para el comportamiento ético en las ciencias sociales y humanidades», elaborados por el comité de ética del CONICET (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas)[48] en el año 2006. Asimismo, la Ley N° 3301: «Protección de derechos de sujetos en investigaciones en salud» de la Ciudad de Buenos Aires deja planteada la problemática de la evaluación ética de las investigaciones sociales:

45. Más información en: *http://www.fondecyt.cl*
46. Más información en: *http://www.uchile.cl/investigacion*
47. En el año 2009 se creó el comité de ética del Instituto de investigación GINO GERMANI, uno de los Institutos de investigación social más importante de Argentina. Este Instituto reúne un gran número de investigadores/as y realiza gran cantidad de estudios sociales. Más información en: *http://iigg.sociales.uba.ar/?page_id=179*
48. El CONICET es el principal organismo dedicado a la promoción de la ciencia y la tecnología del país.

> «La autoridad de aplicación fijará por vía reglamentaria procedimientos especiales para el resto de las investigaciones científicas no contempladas en la presente ley [] como por ejemplo, las investigaciones conductuales, socio-antropológicas y epidemiológicas»[49].

No obstante, no se ha avanzado en este punto. En la reciente reglamentación de esta Ley no se hace referencia a las investigaciones de las ciencias sociales ni se reglamentó el artículo señalado[50]. Pero queda abierta la cuestión para futuras revisiones de esta Ley.

El caso de Brasil es diferente a los analizados, ya que en este país existe un sistema de evaluación ética centralizado, y la normativa que guía la realización de investigación con seres humanos –la resolución CNS 196/1996[51]– se aplica tanto a las investigaciones biomédicas como a las sociales. Según esta resolución, los proyectos de investigación social deben ser evaluados y aprobados por un comité de ética. Si bien la incorporación de los proyectos sociales al proceso de evaluación ética representa un avance para la ética de la investigación social, este hecho no está exento de inconvenientes. Los problemas que enfrenta Brasil son similares a los que afectan a los científicos sociales de Estados Unidos. Cuando se unifican ambos tipos de investigaciones, las consideraciones sobre el quehacer científico propio de las ciencias biomédicas suelen predominar, desconociendo ciertas particularidades de las ciencias sociales. Una de las dificultades se vincula con el trabajo de campo y la obtención del consentimiento informado[52]. El intercambio con los potenciales sujetos de investigación suele iniciarse antes de empezar con la investigación y con la recolección de datos. Si el requisito de la firma del consentimiento informado es estrictamente anterior a iniciar un diálogo con los potenciales participantes, se torna muy dificultoso lograr siquiera entrar en contacto con ellos.

Los ejemplos señalados permiten dar cuenta del panorama general de la ética de la investigación social en Latinoamérica. Como vimos, se está abordando este tema en varios países de la región, y se ha avanzado

---

49. Ley N° 3301/2009. Protección de derechos de sujetos en investigaciones en salud. Disponible en: *http://buenosaires.gov.ar/areas/salud/dircap/investigacion/consejonormativas.php?menu_id=29732*. Agradezco a Sol Terlizzi por la información brindada acerca de esta Ley.
50. Decreto N° 58-GCABA-11. Reglamentario de la Ley N° 3301. Disponible en: *http://buenosaires.gov.ar/areas/salud/dircap/investigacion/consejonormativas.php?menu_id=29732*
51. Ver Guilhem, D. y Greco, D., «Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/Conep» en Diniz, D. *et al.* (eds.), *Ética em pesquisa*, Brasilia, UnB-Letra Livres, pp.: 87-122, 2008.
52. Diniz y Guerriero, *op. cit.*, pp. 289 y ss.

en el reconocimiento de los problemas éticos que implican las ciencias sociales. Sin embargo, queda mucho por hacer. Los desafíos que enfrenta en la actualidad son numerosos. Algunos de ellos son: crear guías éticas específicas para las ciencias sociales o adaptar las actuales a estas disciplinas; crear comités de ética en centros de investigación social y en facultades de ciencias sociales; capacitar en ética de la investigación social, tanto a los científicos sociales como a los miembros de los comités; y exigir la evaluación de los proyectos de investigación social por parte de los comités de ética.

6. PALABRAS FINALES

El objetivo principal de este capítulo fue dar cuenta del desarrollo actual de la ética de la investigación social. Con este propósito se mostró cómo surge el interés en los aspectos éticos de las investigaciones sociales, se señalaron los principales problemas éticos que presenta y se analizó la situación de la ética de la investigación social en la actualidad, atendiendo especialmente a los desafíos que dicha disciplina implica para Latinoamérica.

Como se señalaba, queda mucho por hacer; no obstante, considero que el futuro es auspicioso en relación con el desarrollo de esta disciplina.

7. BIBLIOGRAFÍA CITADA

ACHÍO TACSAN, M., «Ética de la investigación en ciencias sociales: repensando temas viejos», *Perspectivas Bioéticas*, FLACSO/Ediciones del Signo, 8:15bis, pp. 93-115, segundo semestre de 2003.

BEAUCHAMP, T., *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982.

Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento, *Informe Belmont*, Washington D. C., 1979.

CONICET-Comité de ética, «Lineamientos para el comportamiento ético en las ciencias sociales y humanidades», 2006. Disponible en: *http://www.conicet.gov.ar/documents/11716/0/RD+20061211-2857.pdf* [Último acceso: 30/09/2011].

Decreto N° 58-GCABA-11. Reglamentario de la Ley N° 3301. Disponible

en: *http://buenosaires.gov.ar/areas/salud/dircap/investigacion/consejonormativas.php?menu_id=29732*

DINIZ, D. y GUERRIERO, I., «Ética na pesquisa social: desafios ao modelo biomédico» en DINIZ, D., *et al.* (eds.), *Ética em pesquisa*, Brasilia, UnB-Letra Livres, pp.: 289-322, 2008.

DINIZ, D., «O sangue yanomami: um desafio para a ética na pesquisa» en GUILHEM, D.; ZUCKER, F. (eds.), *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*, Brasília, UnB-Letras Livres, pp. 76-97, 2007.

GALAZO, E.; RAVALLION, M., y SALVIA, A., «Assisting the transition from workfare to work: a randomized experiment», *Industrial and Labor Relations Review*, Vol. 57, N° 5, NY-USA, 2004.

GONZÁLEZ MONTOYA, S., «Ética de la investigación en estudios sobre violencia intrafamiliar, sexual y sociopolítica». Medellín, Colombia, 2004. (Inédito).

GUILHEM, D. y GRECO, D., «Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/Conep» en DINIZ, D., *et al.* (eds.), *Ética em pesquisa*, Brasilia, UnB-Letra Livres, pp.: 87-122, 2008.

GUNSALUS, K., «Human Subject Protections: Some Thoughts on Costs and Benefits in the Humanistic Disciplines» en GALSTON, A. W.; PEPPARD, C. Z., *Expanding Horizons in Bioethics*, Dordrecht, Springer, 2005.

– «The Nanny State Meets the Inner Lawyer: Overregulating While Underprotecting Human Participants in Research», *Ethics & Behavior*, 14(4), 369-382, 2004.

HERRERA, C. D., «Ethics, Deception, and "Those Milgram Experiments"», *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 18, N° 3, 2001.

ISRAEL, M., y HAY, I., *Research Ethics for Social Scientists*, London, Sage Publications, 2006.

JACOBSEN, K.; LANDAU, L., «The dual Imperative in Refugee Research: Some Methodological and Ethical Considerations in Social Science Research on Forced Migration», *Disasters*, 27 (3): 185-206, 2003.

KIMMEL, A. J., *Ethical Issues in Behavioral Research Basic and Applied Perspectives*, Malden, Blackwell Publishing, 2007.

LEVINE, C. *et al.*, «The limitations of Vulnerability" as a Protection for Human Research Participants», *The American Journal of Bioethics*, 4(3): 44-49, 2004.

LEVINE, F. J. y SKEDSVOLD, P. R., «Behavioral and Social Science Research»

en EMANUEL, E., *Zet al., The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, N. Y., Oxford University Press, pp.: 336-355, 2008.

– Ley N° 3301/2009: Protección de derechos de sujetos en investigaciones en salud". Disponible en: *http://buenosaires.gov.ar/areas/salud/dircap/investigacion/consejonormativas.php?menu_id=29732*

LINDSEY, R., «From atrocity to data: historiographies of rape in Former Yugoslavia and the gendering of genocide», *Patterns of Prejudice*, 36:4, 59-78, 2002.

LUNA, F., «Elucidating the Concept of Vulnerability. Layers not Labels», *IJFAB*, Vol. 2(1), 2009.

MACKLIN, R., *et al., Ética, investigación y ciencias sociales*. Documentos de trabajo N° 8, México D. F., Publicación del Programa de salud reproductiva y sociedad del Colegio de México, 2001.

MILGRAM, S., «Behavioral Study of Obedience», *Journal of Abnormal and Social Psychology* 67, 371-378, 1963.

REYNOLDS, P., *Ethics and Social Science Research*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1982.

ROVALETTI, L., «La evaluación ética en las ciencias humanas y/o sociales. La investigación científica: entre la libertad y la responsabilidad», *Acta Bioética*, 12 (2), 2006.

SANTI, M. F. y RIGHETTI, N., «Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales», *Perspectivas Bioéticas*, FLACSO/Ediciones del Signo, 12:23, pp.: 93-109, segundo semestre de 2007.

SANTI, M. F., «Vulnerabilidad, investigación y ciencias sociales» ponencia presentada en las *XII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética*, Asociación Argentina de Bioética (AAB). Tandil (provincia de Buenos Aires, Argentina), 15-17 de noviembre de 2007.

SCHUSTER, F. y ALTHABE, G. (comp.), *Antropología del presente*, Buenos Aires, Edicial, 1999.

SIEBER J., (ed.), *The Ethics of Social Research: Fieldwork, Regulation, and Publication*, N. Y., Springer-Verlag, 1982b.

– *The Ethics of Social Research: Surveys and Experiments*, N. Y., Springer-Verlag, 1982a.

SIEBER, J.; PLATTNER, S.; RUBIN, P., «How (Not) to Regulate Social and Behavioral Research», *Professional Ethics Report*, Vol. XV, N° 2, 2002.

SOLBAKK, J. H., «Vulnerability: A Futile or Useful Principle in Healthcare Ethics?», en CHADWICK, R. F.; HAVE, H.; MESLIN, E. M. (eds.), *The Sage Handbook of Health Care Ethics*, London, Sage Publications, 2011.

8. LECTURAS RECOMENDADAS

BEAUCHAMP, T., *et al.* (eds.), *Ethical Issues in Social Science Research*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1982.

DINIZ, D., «O sangue yanomami: um desafio para a ética na pesquisa» en GUILHEM, D.; ZUCKER, F. (eds.), *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*, Brasília, UnB-Letras Livres, pp. 76-97, 2007.

KIMMEL, A. J., *Ethical Issues in Behavioral Research Basic and Applied Perspectives*, Malden, Blackwell Publishing, 2007.

LEVINE, F. J. y SKEDSVOLD, P. R., «Behavioral and Social Science Research» en EMANUEL, E., *et al.*, *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*, New York, Oxford University Press, pp.: 336-355, 2008.

MACKLIN, R., *et al.*, *Ética, investigación y ciencias sociales*. Documentos de trabajo Nº 8, México D. F., Publicación del Programa de salud reproductiva y sociedad del Colegio de México, 2001.

SANTI, M. F. y RIGHETTI, N., «Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales», *Perspectivas Bioéticas*, FLACSO/Ediciones del Signo, 12:23, pp.: 93-109, segundo semestre de 2007.

Capítulo 5

Ética de la investigación en poblaciones originarias

ÁGUEDA MUÑOZ DEL CARPIO TOIA

SUMARIO: 1. DEFINIENDO A LAS POBLACIONES ORIGINARIAS. 2. CARACTERIZANDO LA VULNERABILIDAD DE LAS POBLACIONES ORIGINARIAS. 3. PORQUÉ LA INVESTIGACIÓN SE INTRODUJO EN LAS POBLACIONES ABORÍGENES. 4. PORQUÉ ES NECESARIA LA INVESTIGACIÓN CON POBLACIONES INDÍGENAS. 5. QUÉ SE ESTUDIA EN POBLACIONES ORIGINARIAS INDÍGENAS. 6. BENEFICIOS DE LA INVESTIGACIÓN EN PUEBLOS ORIGINARIOS. 7. RIESGOS DE INVESTIGAR EN PUEBLOS INDÍGENAS /ABORÍGENES/ ORIGINARIOS/ TRIBALES/ MINORÍAS ÉTNICAS. *7.1. Falta de consulta previa a la comunidad. 7.2. Riesgo de invasión a la privacidad de las comunidades. 7.3. Riesgo de investigaciones sin beneficios directos a estas comunidades. 7.4. Riesgo de investigaciones con uso indebido de muestras secundarias. 7.5. Riesgo de difusión de resultados y ruptura de la confidencialidad que podrían estigmatizar, discriminar, o crear estereotipos para la comunidad en general. 7.6. Riesgo de apropiación de conocimientos tradicionales de la medicina natural. 7.7. Dificultades en la consulta a la comunidad y al líder sin representatividad. 7.8. Riesgo de explotación. 7.9. Riesgo de daño en la investigación. 7.10. Revisión de un caso emblemático sobre riesgos de la investigación en Comunidades nativas, originarias, indígenas.* 8. PROPUESTAS PARA INCREMENTAR LA PROTECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES EN INVESTIGACIONES CON COMUNIDADES INDÍGENAS. *8.1. Consulta a la Comunidad en el proceso de investigación. 8.2. Labor integral y permanente de los Comités de Evaluación ética con inclusión de la comunidad y del equipo interdisciplinario. 8.3. Consentimiento informado con adecuación cultural. 8.4. Negociación de beneficios para los sujetos de estudio y para la comunidad. 8.5. Salvaguarda de la integridad y la confidencialidad de los participantes, de sus comunidades y de sus datos. 8.6. Monitorización ética.* 9. CONCLUSIONES. 10. RECONOCIMIENTOS. 11. REFERENCIAS.

La investigación con poblaciones originarias no tiene su capítulo propio en gran parte de la literatura de la ética de la investigación; sin embargo, cada vez son más frecuentes las investigaciones genéticas, los

ensayos clínicos y las investigaciones sociales que se centran en estas comunidades, por lo que se hace imprescindible abrir el diálogo para extender nuestra vigilancia metodológica, regulatoria y ética para la protección de las mismas.

La inequidad en el acceso a los servicios de salud, la falta de acceso universal a los avances en la ciencia e innovación tecnológica y la orfandad terapéutica, son el resultado de la discriminación hacia grupos minoritarios en la población, por lo que la tendencia actual es promover la inclusión de todos los grupos humanos en la investigación científica, incluyendo a las comunidades indígenas, originarias y/o aborígenes.

Se han dado grandes pasos en algunas regulaciones para la protección específica de los participantes de investigaciones en las comunidades originarias, las mismas que están básicamente enfocadas a la relación entre la investigación y los intereses de dichas comunidades y la toma adecuada del consentimiento informado, sin embargo pensamos que estas estrategias políticas aun no son suficientes, que requieren de una previa reflexión ética interdisciplinaria, que abra espacios al debate con la participación ciudadana.

Este artículo trata de ir más allá de estas protecciones específicas y toma en cuenta otras opciones para disminuir la vulnerabilidad no solo del individuo que ingresa a la investigación, sino de su propia comunidad, ya que estamos conscientes que los resultados de las investigaciones desarrolladas en poblaciones originarias se generalizan y afectan a toda la tribu, comunidad, población, etnia, aldea, etc.

Así mismo el presente artículo analiza algunos ejemplos de los dilemas éticos que involucran las investigaciones en las poblaciones originarias consideradas como vulnerables debido a que son parte de los grupos denominados «minorías y grupos étnicos».

Por último propone algunas herramientas éticas para lograr una efectiva protección de las poblaciones originarias tomando en cuenta relaciones directas entre intereses de las comunidades y de los investigadores, inclusión de demandas culturales, beneficios comunitarios, respeto de la autonomía de las personas que participan de la investigación y protección de los datos de la investigación.

1. DEFINIENDO A LAS POBLACIONES ORIGINARIAS

Las poblaciones originarias se conocen también como nativos, pueblos indígenas/ aborígenes/ tribales/ minorías étnicas, etc. Los «pue-

blos indígenas» comprenden una variedad de pueblos entre los cuales se encuentran los indios americanos, Pueblos indígenas Mexicanos, los nativos de Alaska, de Canadá de las Primeras Naciones, los pueblos inuit, los aborígenes australianos, isleños del Estrecho de Torres, los pueblos aborígenes o tribus Africanas y los pueblos indígenas de Centro América y Latinoamerica, entre otros. La Organización de las Naciones Unidas considera que existen por lo menos 5000 grupos indígenas, conformados por casi 300 millones de personas, que viven en más de 70 países en los cinco continentes. Así mismo son diversas las denominaciones de pueblos originarios, lo importante es que todos tienen en común las siguientes características: Se identifican a sí mismos y son reconocidos y aceptados por su comunidad como indígenas, tienen una continuidad histórica demostrada con sociedades precoloniales o anteriores al asentamiento de otros pueblos, tienen fuertes lazos con sus territorios y sus recursos naturales, poseen sistemas sociales, económicos o políticos distintos, conservan lenguas, culturas y creencias distintas, forman grupos no dominantes de la sociedad, están dispuestos a mantener y reproducir sus entornos y sistemas ancestrales como pueblos y comunidades diferenciados.

Se cuenta con varios tratados y documentos Internacionales que reconocen la existencia de derechos de los pueblos originarios/indígenas tales como la Carta de las Naciones Unidas, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Declaración y el Programa de Acción de Viena, la Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas de la Asamblea General ONU, la Declaración Universal de Derechos Humanos entre otros. Lo importante es que estos documentos internacionales reafirman fundamentalmente el derecho de todos los pueblos a la libre determinación, en virtud del cual éstos determinan libremente su condición política y su libre desarrollo económico, social y cultural.

2. CARACTERIZANDO LA VULNERABILIDAD DE LAS POBLACIONES ORIGINARIAS

La vulnerabilidad se relaciona con el grado de autonomía de la persona que desea ingresar a una investigación y para determinar que una persona goza de plena autonomía; debe incluirse un reconocimiento de la capacidad y/o habilidad de comprender y procesar la información compartida y del grado de voluntariedad de la persona para evitar influencias de los demás.

Pero la vulnerabilidad no es una condición constante e inherente a todo individuo perteneciente a un grupo denominado como minoría o vulnerable, sino que es una situación dinámica y cambiante en el tiempo. Un individuo puede cambiar de nivel de vulnerabilidad de un momento a otro. Este cambio de vulnerabilidad puede ser explicado por cambios en la capacidad de decidir o en las condiciones de su entorno que puedan afectar su voluntariedad. Por ejemplo, una persona perteneciente a un pueblo indígena que ha tenido la oportunidad de estudiar en un Colegio, Instituto o Universidad, entiende sin dificultad el formato del consentimiento informado, sigue conservando su entidad de indígena pero su vulnerabilidad ha disminuido. Si éste mismo indígena inicia alguna actividad productiva que le significa mejoras económicas, también disminuye su vulnerabilidad. Esta flexibilidad en la condición de vulnerabilidad es explicada adecuadamente por su autora, Florencia Luna: «La metáfora de un estrato o capa da la idea de algo "más suave", algo que puede ser múltiple y diferente y que puede ser eliminado capa por capa. No es "una vulnerabilidad compacta y única" que cubre toda la categoría; pueden existir diferentes vulnerabilidades, diferentes capas que operan. Estas capas o estratos pueden superponerse: algunos pueden estar relacionados con problemas de consentimiento informado, otros con circunstancias sociales. La idea de estratos de vulnerabilidad otorga flexibilidad al concepto de vulnerabilidad»[1].

Sin embargo, pese a que estas comunidades en los últimos tiempos han sido reconocidas por su gran valor porque contribuyen a la diversidad y riqueza de las civilizaciones y culturas, constituyendo el patrimonio común de la humanidad (Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas de la Asamblea General ONU) y han logrado el respeto de sus derechos en temas de territorialidad y consulta previa en casos de explotación de sus recursos naturales, aun para el resto del mundo son invisibles y vulnerables debido a diversas razones, entre las más comunes están: Viven en condiciones de riesgo y de exclusión, tienen una autonomía disminuida por razones de etnia, disparidad en el acceso a la salud, situación de extrema pobreza, bajo poder económico, inadecuado a ausente acceso a la educación, escasa adecuación cultural de los programas de educación y prevención de la salud, limitaciones del idioma, falta de participación en la toma de decisiones de su propia comunidad, falta de liderazgo, escasa presencia política, falta de inclusión social, inequidades de género, pobre comprensión de la naturaleza de las investigaciones científicas y/o comuni-

1. La metáfora de las capas Florencia LUNA, 2009: 127.

caciones. Tener presentes esas cuestiones es una tarea continua de todos los involucrados en la investigación con tratamientos médicos.

Estas características encajan con las directrices del CIOMS-OMS, que reconocen como grupos vulnerables aquellos con capacidad o libertad disminuida para consentir o abstenerse de consentir y la caracterización anterior de los pueblos originarios calza con estar descripción de vulnerabilidad. La situación se agrava cuando son personas que viven en situación de autoaislamiento por propia decisión. Es lógico pensar que estas personas que viven en pueblos originarios, no tienen posibilidad de desarrollar de manera plena su autonomía dentro de una sociedad.

3. PORQUÉ LA INVESTIGACIÓN SE INTRODUJO EN LAS POBLACIONES ABORÍGENES

Se manejan algunas hipótesis por las cuales las investigaciones se están focalizando en poblaciones originarias a continuación se presenta algunas:

a) Mayor exposición de los pueblos originarios, debido a mayor difusión de rutas que ofrecen turismo vivencial.

b) Migraciones de los miembros jóvenes de los pueblos originarios hacia las ciudades, en búsqueda de trabajo y estudios.

c) Fácil acceso geográfico hacia comunidades indígenas.

d) Mayor interés de los investigadores de realizar investigaciones genéticas.

e) Interés de los investigadores de realizar investigaciones sociales.

f) Creciente oferta de ensayos clínicos para estudiar vacunas en poblaciones con sistemas inmunológicos vírgenes, (Vulnerabilidad cultural y fisiológica)[2] de seguir enfermedades endémicas dentro de estas comunidades cerradas y auto aisladas.

g) Interés por conocer y estudiar los conocimientos tradicionales de estos pueblos sobre medicina natural.

4. PORQUÉ ES NECESARIA LA INVESTIGACIÓN CON POBLACIONES INDÍGENAS

Definitivamente, las investigaciones con seres humanos provenien-

2. Investigación sobre VIH Sida en Comunidades Indígenas. Dilemas y propuestas. Rodríguez Olga, Goldstein Demian, Zampolini Susana, Muñoz del Carpio Toia Águeda Abeledo Perrot. Febrero 2011.

tes de ciertas comunidades indígenas son necesarias para buscar soluciones a los problemas que los aquejan o prevenirlos. En los países latinoamericanos existe interés en investigaciones relacionadas al control de brotes de enfermedades infectocontagiosas propias de zonas selváticas y climas tropicales, que no son típicas de otros países. Entre las enfermedades comunes de nuestras poblaciones podemos nombrar la malaria, el dengue, la Filariasis, la Leishmaniasis, la Oncocercosis, la enfermedad de Chagas, la esquistosomiasis, entre otras. Por otro lado, también en nuestras grandes alturas los pobladores indígenas están expuestos a enfermedades relacionadas a hipoxia crónica, y mal agudo de montaña si llegan a esa comunidad sin adaptación previa. Todas estas enfermedades requieren ser estudiadas para poder darles tratamiento oportuno. Si las protecciones son excesivas y no permiten el ingreso de investigaciones, no se tendría disponible medicinas o vacunas para la prevención de estas enfermedades.

Otra razón valedera para realizar investigaciones dentro de estas poblaciones es la aparición de nuevas enfermedades como la hepatitis B y el SIDA, producto de la migración de sus tierras indígenas y contacto con el exterior. Este nuevo contexto, requiere investigación, porque estas enfermedades se presentan bajo entornos diferentes a los países desarrollados: Afectan a poblaciones indígenas vulnerables con sistemas inmunológicos diferentes, viven en condiciones ambientales precarias, con frágil estado de salud, elevados índices de desnutrición, poco o escaso contacto con fármacos, uso de medicinas naturales, diferente genética, diferentes formas de relacionamiento, actividad sexual temprana, barreras por el idioma, difícil acceso geográfico, económico y cultural a los servicios de salud, etc. Por lo tanto, es necesario conocer las rutas de trasmisión de estas enfermedades, conocer que subtipos de virus son prevalentes en estas comunidades, etc. Si no se toma en cuenta esta diversidad, será muy riesgoso exponer a un plan de terapia o vacuna sin haber probado su eficacia, efectos adversos serios, u otros en estas poblaciones.

Ruth MACKLIN aboga por la necesidad de realizar investigación sin excluir grupos minoritarios, es así que en la conclusión de uno de sus artículos denominado *Ética de la investigación internacional: El problema de la justicia hacia los países menos desarrollados*, reflexiona sobre la necesidad de no excluir grupos en la investigación, y dice: «Si no se realiza investigación con seres humanos, las personas no podrán ni curarse ni prevenir algunas enfermedades. Actualmente, las investigaciones son una actividad entre muchas en un mundo globalizado»[3].

3. MACKLIN, Ruth. Ética de la Investigación Internacional: El Problema de la Justicia

5. QUÉ SE ESTUDIA EN POBLACIONES ORIGINARIAS INDÍGENAS

La investigación con comunidades indígenas, se ha incrementado en los últimos años, (investigaciones genéticas, investigaciones sobre medicina natural, inmunizaciones, investigaciones sociales, de salud pública, etc.)

a. La gran mayoría de investigaciones son de orden genético y sus diseños tiene como objetivo principal encontrar explicaciones sobre enfermedades y nuevas alternativas de tratamientos que incluirían los tratamientos basados en la farmacogenómica. Estas poblaciones nativas originarias despiertan el interés de los genetistas debido a que los miembros de algunas poblaciones originarias tienen más probabilidades de ser afectados por algunas enfermedades que los miembros de otras poblaciones. También sabemos que muchos polimorfismos (variación en la secuencia de un lugar determinado del ADN entre los individuos de una población) se encuentran en diferente frecuencia entre las poblaciones y las poblaciones nativas también podrían ser parte de estas variaciones. La investigación genética luego del logro de la secuencia del genoma humana ha cambiado la forma de concebir la enfermedad, su prevención y su tratamiento. Actualmente se habla de tratamientos personalizados, de la detección temprana de carga genética relacionada con enfermedades, etc. Las preguntas que surgen frente a la negación de las investigaciones genéticas en las comunidades originarias son diversas tales como: ¿Es justo negar a las comunidades acceder a estas revolucionarias posibilidades científicas de abordaje de la salud enfermedad? Y otra pregunta con una respuesta más incierta: ¿Conocer la carga genética individual y colectiva de determinadas tribus, pueblos indígenas u originarios autoaislados podría desligarse de futuras discriminaciones?

b. En estas poblaciones indígenas se estudia además la historia natural de las enfermedades que resulta atípica por las diferentes capas de vulnerabilidad de sus pobladores y requiere ser estudiada para saber cómo abordarla en caso sea necesario.

c. El tema de la investigación con medicinas naturales ha despertado el interés de la academia pero también de la industria farmacéutica, y la panacea de este conocimiento tradicional se encuentra en las comunidades indígenas. Las investigaciones sobre plantas medicinales utilizadas por los pueblos indígenas son parte de un campo ampliamente

---

hacia los Países Menos Desarrollados. Acta bioeth. [revista en la Internet]. 2004 [citado 2011 Nov 05] ; 10(1): 27-36.

estudiado, debido a la gran riqueza de recursos naturales y al extenso conocimiento de los pobladores de la medicina natural.

d. Algunos focalizan la investigación para determinar prevalencia de enfermedades crónicas tales como la diabetes: En Australia por ejemplo se realizaron diversas investigaciones para determinar que los aborígenes del Estrecho de Torres tienen una tasa de prevalencia de diabetes[4].

e. Algunos investigadores focalizan sus estudios en temas aun más sensibles tales como la investigación para determinar suicidio: los jóvenes inuit del Canadá presentan una de las tasas de suicidio más elevadas del mundo[5].

f. En los últimos tiempos en países latinoamericanos se observan ensayos clínicos en poblaciones indígenas para determinar prevalencia de hepatitis B, VIH/Sida «Within the hidden epidemic: sexually transmitted diseases and HIV/AIDS among American Indians and Alaska Natives»[6] .

g. Otras investigaciones estudian enfermedades infectocontagiosas asociadas («High prevalence of HIV and syphilis in a remote native community of the Peruvian Amazon»)[7]. La gran mayoría de estas investigaciones son realizadas bajo iniciativas locales y con la colaboración internacional.

Entonces, se puede decir que las poblaciones indígenas no son ajenas a la investigación, aunque alamentablemente muchas de estas investigaciones se encuadran dentro de las ciencias básicas y no son aplicativas, en resumen no resuelven sus necesidades. Es evidente que la investigación es necesaria en la población en general y también entre los grupos minoritarios para hacer frente a enfermedades que requieren ser tratadas y por ello la tendencia actual es promover la inclusión de todos los grupos humanos en la investigación científica, inclusive las comunidades indígenas, originarias y/o aborígenes para evitar la orfandad terapéutica, respetando su dignidad y protegiendo sus derechos y bienestar.

6. BENEFICIOS DE LA INVESTIGACIÓN EN PUEBLOS ORIGINARIOS

Si las investigaciones son adecuadamente llevadas tanto en la parte

4. Diabetes in Indigenous Populations. ANTHONY J. HANLEY, Medscape Today.
5. Facts on Suicide Rates, First Nations and Inuit Health, Health Canada.
6. KAUFMAN, C. E., SHELBY, L, MOSURE, D. J., MARRAZZO, J, WONG, D, de RAVELLO, L, et al.
7. Am J Trop Med Hyg. 2007; 76: 703-5. Sex Transm Dis. 2007; 34: 767-77. ZAVALETA, C, FERNANDEZ, C, KONDA, K, VALDERRAMA, Y. VERMUND, S, GOTUZZO, E.

ética, metodológica y normativa, podrían traer beneficios a estas poblaciones, tales como la mejora de los estándares de cuidado de la salud de estas comunidades y del conocimiento de la historia natural de las enfermedades, posible utilización de resultados para adecuar culturalmente las políticas de intervención y educación en salud de los gobiernos, institución de la consulta previa a los pueblos, mayor acceso a la salud, mejor manejo de su diversidad para la instalación de planes terapéuticos y de salud ad hoc para estas poblaciones, incorporación de la medicina tradicional en los servicios de salud para lograr un acercamiento cultural de los pobladores, inclusión de las comunidades en la toma de decisiones sobre su salud, incorporación de una cultura de vigilancia de derechos y deberes individuales y colectivos, etc.

7. RIESGOS DE INVESTIGAR EN PUEBLOS INDÍGENAS /ABORÍGENES/ ORIGINARIOS/ TRIBALES/ MINORÍAS ÉTNICAS

Los riesgos pueden surgir en todo el proceso de la investigación y se relacionan con:

a. Falta de consulta previa a la comunidad que acarrea desconocimiento de sus valores, tradiciones, demandas e intereses que no se reflejan en la evaluación del proyecto, en la redacción del proyecto, en el consentimiento informado y en los procedimientos del proyecto.

b. Riesgo de invasión a la privacidad de las comunidades, debido a que muchas de estas poblaciones prefieren mantener su estatus de autoaislamiento.

c. Riesgo de investigaciones sin beneficios directos para estas comunidades.

d. Riesgo de investigaciones con uso indebido de muestras (uso de muestras sin toma de nuevo consentimiento informado).

e. Riesgo de difusión de resultados y ruptura de la confidencialidad que podrían estigmatizar, discriminar, o crear estereotipos para la comunidad en general.

f. Riesgo de apropiación de conocimientos tradicionales de la medicina natural.

g. Dificultades en la consulta a la comunidad y al líder sin representatividad.

h. Riesgo de explotación a las comunidades.

i. Riesgo de daño a las comunidades.

7.1. FALTA DE CONSULTA PREVIA A LA COMUNIDAD

Un investigador requiere conocer los valores, tradiciones, demandas e intereses antes de irrumpir en una comunidad y esta aproximación cultural debería reflejarse en todos los momentos de la investigación, es decir en la redacción del proyecto y del consentimiento informado, en la planificación de los procedimientos del proyecto, en las consideraciones de beneficios directos de la comunidad, etc. Por lo tanto una herramienta importante es la consulta previa de los pueblos indígenas/ aborígenes/ Originarias/ tribales/ minorías étnicas. Algunas regulaciones, declaraciones y guías, se incluye este requisito de consulta previa, sin embargo no señalan el cómo, ni el cuándo. Es así que en la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, reconoce el derecho de los pueblos indígenas a «determinar y a elaborar prioridades y estrategias para el ejercicio de su derecho al desarrollo. En particular, los pueblos indígenas tienen derecho a participar activamente en la elaboración y determinación de los programas de salud, vivienda y demás programas económicos y sociales que les conciernan y, en lo posible, a administrar esos programas mediante sus propias instituciones».

El consentimiento informado para una investigación con comunidades indígenas, por su vulnerabilidad, requiere un proceso diferente al de las grandes ciudades, ya que los Pueblos indígenas tienen sus propias tradiciones, demandas, necesidades y cosmovisión que deben respetarse, por lo tanto es fundamental conocer su diversidad y después plantearse cómo se va a desarrollar el proceso de toma del consentimiento, si será colectivo, individual, si requiere la consulta del líder de la tribu. Todo este conocimiento se puede lograr en una consulta previa la comunidad. Sin embargo, cabe destacar que las leyes promulgadas sobre consulta previa a los Pueblos indígenas tienen un carácter de protección frente a medidas administrativas y legislativas que atañen a sus territorios, medioambiente, recursos naturales, pero no abarcan aspectos específicos de protección en investigación.

Perú cuenta con la ley de derecho a la consulta previa a los pueblos indígenas u originarios, el 23 de agosto de 2011. El artículo 2° de esta ley de consulta previa determina el derecho de los pueblos indígenas u originarios a ser consultados en forma previa sobre las medidas legislativas o administrativas que afecten directamente sus derechos colectivos, sobre su existencia física, identidad cultural, calidad de vida o desarrollo respecto a los planes, programas y proyectos de desarrollo nacional y regional que afecten directamente estos derechos. El artículo

3° detalla el porqué de la consulta, la cual se da para alcanzar un acuerdo o consentimiento entre el Estado y los pueblos indígenas u originarios respecto a las medidas legislativas o administrativas que les afecten directamente. También detalla el cómo ya que indica que debe estar presente un diálogo intercultural que garantice su inclusión en los procesos de toma de decisión del Estado y la adopción de medidas respetuosas de sus derechos colectivos.

Así mismo varias regulaciones de ensayos clínicos de nuestros países han tomado en cuenta algunas protecciones específicas para investigaciones con comunidades indígenas. Nuestros países y entes reguladores son cautelosos en la evaluación y aprobación de protocolos de investigación con comunidades indígenas y si toman en cuenta este aspecto de adecuación cultural. Brasil y Perú cuentan con estrictas regulaciones para la investigación con seres humanos y cuentan con capítulos específicos respecto a la protección de las comunidades indígenas en la investigación. Veamos el artículo pertinente: La Regulación de ensayos clínicos peruana norma la realización de ensayos clínicos en comunidades nativas, los que sólo se podrán efectuar cuando se cumplan las siguientes condiciones: Beneficio razonablemente asegurado, esto implica acceso cuando el producto o conocimiento generado por la investigación esté disponible o se aplique para beneficio de la comunidad, aprobación de la autoridad regional de salud correspondiente, y otras autoridades de la comunidad a estudiar, consentimiento informado de los individuos que se incluyan en el ensayo clínico, desarrollo de formas y medios culturalmente apropiados con antropólogos, sociólogos y traductores para comunicar la información necesaria y cumplir el estándar requerido en el proceso de consentimiento informado. Además en esta regulación norma que no se incluya como sujetos en investigación, a los individuos de una comunidad que no tengan la capacidad para comprender las implicancias de participar en una investigación, pese al empleo de un traductor intérprete. Como se desprende de estos artículos, la protección de las comunidades nativas es el principal objetivo.

La Regulación Brasileña cuenta con la Resolución No. 304, de Agosto del 2000 del Consejo Nacional de Salud para la investigación con indígenas, esta ley acepta la investigación con indígenas, pero bajo el marco de los principios bioéticos y las peculiaridades de cada pueblo y o/comunidad. Un requisito fundamental es conseguir la aceptación de la comunidad blanco de la investigación a través de las respectivas organizaciones indígenas o consejos locales, sin perjuicio del consenti-

miento individual, que en común acuerdo con las referidas comunidades designarán el intermediario para el contacto entre investigador y la comunidad.

7.2. RIESGO DE INVASIÓN A LA PRIVACIDAD DE LAS COMUNIDADES

Muchas de estas poblaciones prefieren mantenerse aisladas y un riesgo del ingreso de investigación es no respetar esta decisión de auto aislamiento y dar a conocer al mundo su estatus. Otro riesgo es la irrupción de la cultura occidental e imposición de formas, conceptos, procedimientos etc. que no se adecuan a las demandas culturales de estas poblaciones. La invasión dentro de las comunidades indígenas ha sido constante en la historia, principalmente por razones de colonización de territorios, explotación y comercialización de sus recursos naturales como el caucho, la madera, sus minerales, pero también con fines de evangelización, intervenciones educativas y de salud. Todas estas se acompañaron de drásticos cambios para estas comunidades, tales como sentimientos de explotación, migración de estas comunidades a lugares más alejados, enfermedades nuevas, incorporación de nuevas costumbres, aprendizaje de un nuevo idioma y olvido de sus propia lengua y de su propia cultura.

7.3. RIESGO DE INVESTIGACIONES SIN BENEFICIOS DIRECTOS A ESTAS COMUNIDADES

Muchas investigaciones se han llevado acabo en poblaciones indígenas con diseños que no responden a las líneas prioritarias o necesidades de estas poblaciones. Es importante que las investigaciones respondan a las necesidades de las comunidades indígenas, originarias, aborígenes, tribales, etc. Esto requiere un conocimiento actualizado del perfil de morbilidad y mortalidad, la epidemiología de la zona, si esto ocurre entonces la investigación podría llevar consigo beneficios directos para los participantes y para la comunidad. En la Declaración de Helsinki Seúl, 2008 en su Artículo 17 se da énfasis a la necesidad de que la investigación responda a necesidades de las comunidades: «La investigación médica en una población o comunidad con desventajas o vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades y prioridades de salud de esta población o comunidad y si existen posibilidades razonables de que la población o comunidad, sobre la que la investigación se realiza, podrá beneficiarse de sus resultados.»

7.4. RIESGO DE INVESTIGACIONES CON USO INDEBIDO DE MUESTRAS SECUNDARIAS

La realización de investigaciones con uso de muestras sin toma de nuevo consentimiento informado es otro riesgo de la investigación con comunidades indígenas, siendo aun más tentador el uso de muestras provenientes de comunidades aborígenes en extinción y las que pertenecen a los pueblos autoaislados o no contactados por el escaso conocimiento que se tiene de ellos.

7.5. RIESGO DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS Y RUPTURA DE LA CONFIDENCIALIDAD QUE PODRÍAN ESTIGMATIZAR, DISCRIMINAR, O CREAR ESTEREOTIPOS PARA LA COMUNIDAD EN GENERAL

Las Pautas Éticas de CIOMS-OMS (2002) observan la necesidad de evaluar los riesgos dentro de la investigación para grupos de personas, como podrían ser las comunidades indígenas y enfatiza que no sólo pueden existir riesgos físicos o psicológicos sino sociales como es la estigmatización: «La investigación en ciertos campos, tales como la epidemiología, la genética o la sociología, puede presentar riesgos para los intereses de comunidades, sociedades o grupos raciales o étnicamente definidos. Podría publicarse información que estigmatizara a un grupo o expusiera a sus miembros a discriminación».

Una investigación con comunidades indígenas sino se lleva a cabo bajo las recomendaciones éticas, podría causar daños tanto a sujetos de estudio como a su comunidad, tales como la estigmatización y la discriminación. En la historia de la investigación con comunidades nativas, podemos encontrar exitosos ensayos clínicos pero también desilusionantes investigaciones caracterizadas por la difusión de resultados estigmatizantes que contribuyeron a la desconfianza de estos pueblos. Por lo tanto, las investigaciones llevadas a cabo en comunidades nativas, indígenas, pueden causar discriminación y estigmatización, cuando reportan resultados o aspectos negativos de las tribus y comunidades, generalizables en el tiempo tanto para el grupo de estudio, como para toda su etnia. Este tipo de daño es irreparable porque crea estereotipos que se arrastran de generación en generación.

7.6. RIESGO DE APROPIACIÓN DE CONOCIMIENTOS TRADICIONALES DE LA MEDICINA NATURAL

Son diversos los estudios etno-botánicos realizados en las comunidades indígenas para determinar principios activos de las plantas medi-

cinales utilizadas por estas poblaciones; así mismo se desarrollan investigaciones observacionales de campo; para conocer sus formas de uso tradicional. Lamentablemente se registran antecedentes de algunas investigaciones que culminaron en la apropiación de conocimientos, comercialización de plantas medicinales, productos patentados en el exterior sin beneficios directos a la comunidad. Por ello es importante que el investigador y su patrocinador reconozcan la propiedad de los conocimientos locales de las comunidades indígenas.

7.7. DIFICULTADES EN LA CONSULTA A LA COMUNIDAD Y AL LÍDER SIN REPRESENTATIVIDAD

La mayoría de recomendaciones para la investigación con comunidades indígenas, incluyen la consulta a la comunidad, el consentimiento comunitario y la convocatoria al líder de la comunidad. Es innegable que es importante un acercamiento cultural con la comunidad, conocer el contexto, tradiciones, cosmovisión, perfil epidemiológico, reglas de convivencia, entre otros, y esta información se logra contactando inicialmente a los líderes de dichas comunidades.

El riesgo surge cuando la consulta a la comunidad no es colectiva y se realiza a través de un solo líder. Esta alternativa podría ser problemática si el líder no representa el sentir de la población indígena, especialmente mujeres, ancianos y otros grupos minoritarios dentro de esa comunidad o cuando el líder puede ser influenciado con incentivos indebidos que atenten contra la libertad y claridad en la toma de decisiones sobre la participación de los pobladores a los que representa. En algunas tribus el liderazgo es heredado de padre a hijo por tradición, este sistema no garantiza en todos los casos que el líder o cacique represente los intereses políticos, administrativos, económicos y sociales de una comunidad.

Uno de los dilemas éticos de la investigación con comunidades indígenas es la toma del consentimiento informado previa consulta al líder o cacique. Los líderes son elegidos para otro tipo de funciones tales como representar los intereses políticos, administrativos, económicos y sociales de una comunidad, pero no son elegidos expresamente para la toma de decisiones en asuntos vitales como son la protección de la salud, autonomía, dignidad y bienestar de la población ante una investigación clínica, genética, antropológica, psicológica, etc. El riesgo de consultar solo a un líder, es que este no represente el sentir de todos los grupos de la población indígena, especialmente mujeres, ancianos y otros gru-

pos minoritarios dentro de esa comunidad, o que tenga conflictos con alguno de ellos.

Por otro lado, en una investigación en una comunidad podemos toparnos con diferentes tipos de líderes, algunos de los cuales, podrían debilitar los cuidados de la comunidad en vez de asegurar su efectiva representación y protección. Algunas alternativas de líder: Un líder que represente el sentimiento de una comunidad que respeta a sus minorías. Tales como las mujeres, niños, ancianos, discapacitados, enfermos, etc. Un líder que represente una comunidad que posterga y discrimina a su propia gente. Se sabe que en muchas comunidades indígenas no existe igualdad de géneros, predominando el machismo y en algunos casos existe una elevada violencia intrafamiliar. Un líder que sea igual o más vulnerable que la comunidad y que pueda sufrir de coerción o ser indebidamente influenciado. El líder en algunas comunidades hereda ese legado y podría ser una persona con alguna vulnerabilidad mayor a los miembros de la comunidad. Un líder con problemas personales sobre grupos minoritarios dentro de la propia comunidad. Un líder que tenga conflictos personales con los investigadores y los traslade a toda la comunidad. En este escenario, el líder podría influenciar a su gente en contra de la investigación. Un líder que tenga una relación muy amistosa con los investigadores pero que perjudique la objetividad de su evaluación o un líder que sea beneficiado con la investigación con actividades y no permita retiro o cierre de una investigación por no perder ese tipo de privilegios/ beneficios. En este caso el líder debería abstenerse por conflictos de interés.

Si el líder y la propia comunidad no valoran la condición humana por igual, y segregan a grupos minoritarios o predominan las desigualdades contra las mujeres indígenas, la consulta se hace problemática e insuficiente ya que el líder podría tomar decisiones que no protejan a las mujeres y/o grupos minoritarios. Algunos estudios reportan altas tasas de violencia familiar en algunas comunidades indígenas, así como desigualdad de oportunidades de género, liderazgo predominantemente ejercido por los hombres de la tribu, etc. Por lo tanto sus líderes podrían reflejar en su análisis esa desigualdad de género y perpetuar esa tendencia en el balance riesgo beneficio del proyecto. Aun más, podrían negarse a la realización de investigaciones sociales que tengan como objetivos específicos estudiar el fenómeno de la violencia familiar, igualdad de oportunidades, temas de salud sexual, etc. En este contexto surgen grandes interrogantes: ¿Debemos respetar los valores culturales de dichas comunidades y permanecer como observadores de conductas? O bien ¿debemos intervenir?

La toma de decisiones sobre la protección de la salud, autonomía, dignidad y bienestar de la población ante una investigación clínica, social, psicológica, genética, etc. no puede ser derivada a una sola persona, sino que debe responder a los intereses de la comunidad y al respeto de la autonomía de cada sujeto de estudio. Es una obligación ética y moral de toda investigación en comunidades indígenas, asegurar la toma de consentimientos informados plenos y autónomos, ya que ningún consentimiento colectivo podría suplir a un consentimiento individual. Es importante por lo tanto, considerar individualmente la toma de decisiones autónomas de la población y de sus grupos minoritarios, que forman parte de la comunidad, ya que ningún consentimiento colectivo podría suplir a un consentimiento individual.

Otro riesgo puede surgir cuando el líder de una comunidad indígena puede ser influenciado con incentivos indebidos que atenten contra la libertad y claridad en la toma de sus decisiones sobre la participación de los pobladores a los que representa. No podrían velar por los mejores intereses de su comunidad, por lo tanto una estrategia para no dejar que el líder tome decisiones unilaterales, es la consulta comunitaria, la educación continua y el consentimiento individual irremplazable.

Por último puede darse el caso de que la comunidad se resista a toda intervención sin ningún motivo o influenciada por terceros y se resista en las consultas previas al ingreso de la investigación sea cual fuere su naturaleza, este contexto es aun más difícil de vencer.

7.8. RIESGO DE EXPLOTACIÓN

Si los resultados de una investigación no se dan a conocer a la comunidad, o los beneficios no llegan a la población, entonces podemos hablar de explotación dentro de una investigación. EZEKIEL Emanuel hace un ejercicio de lógica para definir la explotación, trataré de aplicar ese razonamiento al entorno de una investigación en un pueblo indígena nativo: Un investigador explota a un sujeto de estudio o una comunidad cuando esta comunidad recibe un nivel injusto de beneficios como resultado de la interacción entre la investigación y la comunidad indígena. Lo justo está en relación con las cargas que tenga que soportar los indígenas y la cantidad de beneficios que recibirá el investigador, o sus patrocinadores.

Por otro lado Jennifer, S. HAWKINS y EZEKIEL, J. Emanuel en un reciente libro sobre la ética de la investigación y la explotación y países en desarrollo, hacen una reflexión sobre los límites entre la explotación

y el uso justo de los sujetos de estudio, remarcando que ésta diferenciación es tema central de la ética de la investigación[8].

La definición de explotación de Ruth MACKLIN puede también aplicarse a las comunidades indígenas, la misma que dice que la explotación en una investigación ocurre cuando individuos o agencias poderosas toman ventajas de la pobreza, la falta de poder o la dependencia de otros para usar a estos últimos, para sus propios fines, sin una adecuada compensación de beneficios para los grupos o individuos menos aventajados o con menos poder, como podrían ser las comunidades indígenas[9]. Propone considerar la «justicia distributiva» como una salida para enfrentar o prevenir la explotación en comunidades y creo que puede ser perfectamente aplicada a la investigación en comunidades indígenas: «El requerimiento básico de la investigación. justicia distributiva establece que los riesgos y los beneficios de las investigaciones deben ser distribuidos con equidad entre todas las personas o los grupos de la sociedad.» Entonces entre los beneficiados podríamos incluir a los Pueblos originarios, nativos, indígenas, minorías étnicas, etc. Este principio implica que los beneficios sean repartidos no solamente entre los sujetos de estudio enrolados en la investigación, sino que propone que la mayoría de la población o de la comunidad tenga acceso a los productos de las investigaciones.

7.9. RIESGO DE DAÑO EN LA INVESTIGACIÓN

La investigación dentro de pueblos nativos, originarios, indígenas, etc. puede causar daños individuales y colectivos y estos pueden ser físicos, psicológicos, sociales, culturales, ambientales, etc. Cuando el daño es causado a los participantes y no trasciende a la comunidad hablamos de daños individuales, pero si los daños trascienden a la comunidad se tornan en daños colectivos o comunitarios.

7.10. REVISIÓN DE UN CASO EMBLEMÁTICO SOBRE RIESGOS DE LA INVESTIGACIÓN EN COMUNIDADES NATIVAS, ORIGINARIAS, INDÍGENAS

A continuación presento el análisis de un caso emblemático que refleja gran parte de los dilemas éticos y riesgos de la investigación con

8. Exploitation and Developing Countries: The Ethics of Clinical Research Edited by Jennifer, S. HAWKINS & EZEKIEL, J. Emanuel. 2008, by Princeton University Press.
9. R. MACKLIN Double Standard in Medical Research in Developing Countries Cambridge, Cambridge Univ. Press, 2004.

comunidades indígenas. Se trata del caso de la investigación realizada en 1990 con pobladores de la Tribu Havasupai, comunidad ubicada en el Estado de Arizona, esta investigación era patrocinada por la Universidad Estatal de Arizona. Los indios de esta tribu, donaron muestras de ADN para contribuir al conocimiento de la «genética de la diabetes tipo II», por ser considerada como una enfermedad prevalente en esta tribu. Los investigadores recaudaron más de 200 muestras de sangre de miembros de la tribu, bajo un consentimiento, otorgado por los líderes tribales para un estudio centrado en la diabetes. Los investigadores utilizaron las muestras en múltiples estudios relacionados con la diabetes, y compartieron las muestras con otros investigadores sin respetar el acuerdo con los líderes tribales. En un estudio paralelo con las mismas muestras de ADN, un investigador en plena disertación de los resultados de su tesis, dio a conocer a la comunidad científica información sobre los patrones de la migración de la tribu, la alta incidencia de esquizofrenia y de endogamia, sin saber que entre los asistentes se encontraba presente un miembro de la Tribu Havasupai, quien luego de increpar al investigador por realizar esa investigación sin un consentimiento informado, acudió a los miembros de la tribu para darles a conocer que se estaba difundiendo resultados estigmatizantes que atentaban contra sus valores culturales de su tribu. Dicho estudio revelaba sin el menor cuidado ético que en esta tribu se había encontrado bases genéticas de la esquizofrenia, explicada por una genética evolutiva, relacionada a prácticas de endogamia de la tribu por ser autoaislada. Este supuesto hallazgo no era correcto para los ojos de los miembros de esa comunidad. Este caso desencadenó una lucha legal de 6 años aproximadamente, (2004 a abril 2010), la demanda fue planteada por los indios Havasupianos contra los investigadores de la Universidad Estatal de Arizona. Las razones legales no faltaban para esa demanda ya que definitivamente, hubo una grave extralimitación de los investigadores respecto al uso de las muestras provenientes de la tribu de Havasupai ya que el consentimiento informado que otorgó la tribu era específico para el estudio de la diabetes.

El 20 de abril 2010, la Universidad Estatal de Arizona estuvo de acuerdo en pagar 700,000 dólares americanos a 41 miembros de la tribu india de Havasupai como una forma de compensación económica por los daños causados en la investigación, este pago fue parte del acuerdo llegado luego de varios años de litigio que incluía además una compensación moral que consistió dar unas disculpas formales, un acuerdo de trabajo integral con dicha tribu en temas de salud, educación y de desarrollo económico.[10]

10. Mello MM, Wolf LE. The Havasupai Indian Tribe case-lessons for research involving stored biologic samples. N Engl J Med 2010.

Pero sin embargo el acto que importó más a dicha tribu fue la devolución de las muestras de sangre que quedaron almacenadas como un ejemplo simbólico de respeto a los antepasados de la tribu. Recapitulando los dilemas éticos del caso, hubo daños a terceros en la investigación, un proceso de consentimiento informado incompleto ya que no se estipulaba el futuro de las muestras de ADN y la forma de difusión de hallazgos, hubo además ruptura de la confidencialidad, investigación no autorizada de muestras secundarias, difusión de resultados discriminitarios y estigmatizantes, falta de respeto de los valores ancestrales de la tribu.

Al respecto de la investigación con muestras de sangre, la Oficina de Protección Humana de Investigación, establece que el consentimiento informado para el almacenamiento de bio especímenes debe incluir una descripción clara de «los tipos específicos de investigación que se llevarán a cabo». Así mismo la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO, sobre No discriminación y no estigmatización indica que se debe garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, violen los derechos humanos, provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades. Esta Declaración propone prestar también la debida atención a las conclusiones de los estudios genéticos de poblaciones. En la investigación con extracción de muestras genómicas de una comunidad nativa originaria, es básica la consulta previa a la comunidad, desde las primeras fases de planeamiento de la investigación, ya que podría ayudar a detectar áreas de preocupación de estas poblaciones relacionadas a los posibles usos futuros que se le pueden dar a sus muestras. Se debe respetar estas perspectivas comunitarias y esto debe ser plasmado en el proceso de consentimiento informado.

Por último, la enseñanza de este caso es que se pudo evitar los daños si los investigadores hubiesen manejado mejor aspectos éticos y legales, los principios de justicia, beneficencia, equidad en la toma de decisiones con participación de la comunidad y respeto por los derechos humanos de esas comunidades. Al respecto, María CASADO sostiene que los Derechos Humanos representan la base jurídica y el mínimo ético irrenunciable de cualquier sociedad democrática[11]. Concuerdo con lo señalado por Suzanne HOLLAND y Kelly FRYER quienes sostienen que los

11. CASADO GONZÁLEZ, María. ¿Por qué bioética y derecho? Acta bioeth. 2002 [citado 2011 Nov 01] ; 8(2): 183-193.

Investigadores en genética necesitan una concepción más rica de la justicia, que se demuestra logrando que los participantes de las comunidades gocen de igualdad en la toma de decisiones acerca de cómo la investigación se lleva a cabo, de sus resultados y de lo que se va a publicar sobre ellos o sobre la investigación[12].

8. PROPUESTAS PARA INCREMENTAR LA PROTECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES EN INVESTIGACIONES CON COMUNIDADES INDÍGENAS

La Ciencia, la innovación, la tecnología y la genética avanzan a pasos insospechados, pero este adelanto va de la mano de nuevos dilemas éticos y todos los actores involucrados en la investigación tienen la obligación de enfrentarlos con argumentos éticos, metodológicos, legales, morales y con decisiones políticas sustentables que logren la protección efectiva de los seres humanos.

En el articulo «Protecting Communities in Biomedical Research» EZEKIEL Emanuel[13] propone estrategias para la protección de las comunidades dentro de una investigación tales como: a. El reconocimiento de que las comunidades que ingresan a una investigación requieren protecciones especiales. b. Que estas protecciones para la comunidades deben estar presentes desde que se diseña un proyecto de investigación pasando por la implementación, finalización y publicación de resultados. (Esto es muy importante, en la práctica lamentablemente, los comités solamente velan por la buena evaluación ética y metodológica del proyecto y del consentimiento, pero no intervienen en todo el proceso con un monitoreo ético) c. Señala que los resultados de la investigación deben estar disponibles para la comunidad en la cual se investigó (con esta práctica, evitamos investigación safari y sorpresas en divulgación de resultados d. Por último propone obtener el consentimiento de la comunidad en todo el proceso. (Esto implica toma de consentimiento para ingresar a una investigación, para cambios o enmiendas, para reconsentir y aceptar el uso de muestras secundarias o para aceptar el ingreso a otras ramas de la investigación, etc.). a continuación algunas recomendaciones para incrementar las protecciones éticas en las investigaciones con comunidades indígenas:

12. Transforming Genetic Research Practices with Marginalized Communities: A Case for Responsive Justice with Suzanne Holland and Kelly Fryer-Edwards Hastings Center Report 38(2): 43-53, 2008.
13. C. WEIJER, EZEKIEL, E. Protecting Communities in Biomedical Research. Science 18 August 2000: Vol. 289 no. 5482 pp. 1142-1144 DOI: 10.1126/science.289.5482.1142.

8.1. CONSULTA A LA COMUNIDAD EN EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN

La consulta a las comunidades es una herramienta ética que denota respeto de sus instituciones, también es una muestra de legitimidad de los acuerdos logrados. Los investigadores deben trabajar con las comunidades indígenas, tribales, originarias, etc. para lograr un conocimiento adecuado del contexto social, cultural, económico de los pueblos indígenas e involucrarse con sus valores, necesidades y demandas. Son varios los países que incluyen en sus propias regulaciones para ensayos clínicos protecciones específicas para la investigación dentro de las comunidades indígenas y una de las principales recomendaciones es la consulta previa a la propia comunidad. Una propuesta del presente artículo sería que se llegue a un consenso sobre el cómo desarrollar la consulta, el cuando es pertinente convocar a la comunidad para esa consulta y a quién o quienes consultar. La participación de la comunidad debería darse en todas las partes del proceso de investigación, señalamos algunas recomendaciones:

- Algunas tribus y comunidades cuentan con su propias formas de llamado a sus representantes y líderes y estas formas deben ser respetadas al momento de convocar al representante de sus comunidades.
- Esta participación debe empezar con la convocatoria de miembros de la comunidad en la redacción de las guías y directrices para la protección de las comunidades aborígenes por parte del ente regulador de cada país.
- Inclusión de los miembros aborígenes en las comisiones de vigilancia y monitoreo ético de la investigación.
- Inclusión de la comunidad, desde que se inicia el plan de la investigación hasta que se termina la investigación y se divulgan los resultados.
- Asegurarse de la legitimidad de representatividad de sus líderes.

8.2. LABOR INTEGRAL Y PERMANENTE DE LOS COMITÉS DE EVALUACIÓN ÉTICA CON INCLUSIÓN DE LA COMUNIDAD Y DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

Es importante que los comités de ética involucren a la comunidad en la evaluación ética de la investigación permanentemente para tal fin se requiere de la presencia de un miembro de la comunidad en la estruc-

tura de un comité de ética, ya que participación refleja el respeto por la cultura, visión, opiniones y autonomía de la comunidad[14]. La convocatoria de miembros de la comunidad en los comités de ética, amplia el enfoque humano en la toma de decisiones, ya que ellos representan los valores de la comunidad, pueden compartir la perspectiva de la comunidad así como el grado de entendimiento del proyecto y del consentimiento informado. También podrían apoyar en dar alternativas para ser negociadas respecto a los beneficios comunitarios para la investigación

Las Pautas Internacionales para la Evaluación Ética de los Estudios Epidemiológicos de febrero 2008, sugieren que la consulta con la comunidad debe mantenerse durante todo el período de estudio. Se necesita promover la revisión ética con colaboración especial de consultores interdisciplinarios. (Sociólogos, antropólogos, linguistas, psicólogos, médicos, abogados y conocedores de leyes indígenas, derechos humanos, biodiversidad y medio ambiente, etc.) El Comité de ética debe analizar también, si existe una justificación científica válida y muy bien fundamentada para incluir a indígenas, nativos, miembros de tribus o minorías étnicas, dentro de un ensayo clínico. Los comités de ética deberían asegurarse de la validez de esta justificación y ello implica conocer sobre enfermedades características de estas comunidades.

8.3. CONSENTIMIENTO INFORMADO CON ADECUACIÓN CULTURAL

Es indispensable que se logre la adecuación cultural de un consentimiento informado para ser presentado, analizado y discutido con las comunidades nativas, ello requiere no solo una traducción a la lengua o dialecto del contenido, sino que refleje el respeto de su tradiciones. Los comités de ética deben además capacitarse sobre actitudes de la comunidad, sobre valores culturales, realidad de las comunidades indígenas, morbilidad, mortalidad y perfil epidemiológico de la zona ya que es un requisito en la mayoría de las regulaciones que la investigación responda a las necesidades o problemas de interés de la comunidad.

Se debe asegurar que en la lengua o dialecto de origen de los participantes se brinde toda la información adecuada sobre los riesgos, beneficios, cargas y otras de interés para los sujetos que participan de la investigación. Si predomina en la comunidad pobladores analfabetos, se

14. MUÑOZ DEL CARPIO TOIA, Águeda. Regulación de la investigación clínica y comités de ética en Perú: Crónica de cambios. Acta bioeth. [online]. 2008, vol.14, n. 2, pp. 193-199.

debe considerar otras estrategias de divulgación del proyecto, procedimientos y del consentimiento informado tales como videos, socio dramas, afiches, etc. Todas estas estrategias requieren adecuación cultural.

8.4. NEGOCIACIÓN DE BENEFICIOS PARA LOS SUJETOS DE ESTUDIO Y PARA LA COMUNIDAD

Se debe negociar beneficios razonables para los participantes de la investigación pero también para la comunidad. En el caso que la investigación no proporcione un beneficio directo a los sujetos indígenas (por ejemplo que la droga estudiada no haya demostrado efectividad para los sujetos de estudio), debería contemplarse beneficios indirectos, (colectivos) para su propia comunidad. El tema de la negociación y de conciliación de intereses entre los investigadores y las comunidades es vital en las etapas tempranas de la investigación ya que si se producen luego de la investigación dejan un sinsabor de «Compensación» y no de «Un reparto justo de beneficios» (justicia distributiva). Es oportuno señalar que se puede llegar a acuerdos también razonables con la comunidad para brindar apoyo en infraestructura en salud, educación, mejora del estándar de cuidado de la salud en sus servicios, etc. En el caso de que la investigación haya utilizado plantas medicinales y el saber tradicional se debería además exigir una participación de derechos tanto en la comercialización de productos como en los derechos de patentes, etc.

El dilema surge cuando la droga o vacuna ha sido efectiva para los participantes indígenas y los patrocinadores no brindan acceso libre del medicamento a estas poblaciones o la compra de dicho medicamento o vacuna no son parte de las prioridades del programa nacional o regional de sus gobiernos. Por ello es importante en el momento de la negociación del proyecto, evaluar la posibilidad de solicitar la disponibilidad de los productos de la investigación para asegurar que los miembros de la comunidad indígena, tengan acceso a los medicamentos a vacunas.

8.5. SALVAGUARDA DE LA INTEGRIDAD Y LA CONFIDENCIALIDAD DE LOS PARTICIPANTES, DE SUS COMUNIDADES Y DE SUS DATOS

Tanto el consentimiento informado, como cada uno de los procedimientos a realizar debe asegurar la integridad de los datos, la intimidad del grupo de estudio y de la comunidad y la confidencialidad de los resultados generados.

La vigilancia ética de la investigación dentro de comunidades indígenas se hace imprescindible cuando existe almacenamiento de muestras biológicas provenientes de estas comunidades. Esta vigilancia debe incluir la constatación del contenido de consentimiento informado, el mismo que debe asegurar la información adecuada a las comunidades, a los sujetos de estudio y a los comités de ética. Es importante que en investigaciones con muestras biológicas, el consentimiento informado precise la siguiente información: Uso que se le dará dentro del protocolo a las muestras, procedimientos para proteger la confidencialidad de la data, forma de almacenamiento de muestras, eliminación de muestras, propiedad de las muestras biológicas/genéticas, propiedad de los resultados, manera de difundir los resultados con medidas de protección. Sería importante también proponer como parte de la negociación o de la consulta previa, la consejería genética como beneficio directo si corresponde el caso. Así mismo es necesario que se especifique la obligación de solicitar un nuevo consentimiento informado si se desea utilizar las muestras para un nuevo proyecto (consentimiento para uso de muestras secundarias), o el de incluir en el consentimiento el permiso para nuevas investigaciones en el futuro, pero con cuidados como anonimizar la procedencia de las mismas, etc.

8.6. MONITORIZACIÓN ÉTICA

Los comités de ética deberían realizar un monitorización ética de cada proyecto realizado dentro de las poblaciones originarias, tribus, comunidades indígenas, nativos, etc. Se debe promover la visita a los centros de investigación, charlas con los sujetos de estudio, observar el proceso del consentimiento informado permanentemente. Así mismo, los comités de ética deben atender y monitorizar continuamente el consentimiento informado, lo que puede lograrse con adecuación cultural, vigilancia y buena evaluación del proceso.

Muchos comités de ética sólo se preocupan por tener registrado el consentimiento informado, pero su labor debería ir más allá, por ejemplo, monitorizando de vez en cuando la toma del consentimiento. Pese a las propias dificultades que atraviesan muchos comités de ética en todo el mundo, es necesario proveer de los recursos necesarios para la realización de visitas al sitio de investigación o a las comunidades, para que miembros del comité de ética puedan verificar el proceso de toma del consentimiento informado, ya que la sola firma y/o huella digital de los participantes no es una prueba contundente de que el consenti-

miento informado fue efectivamente obtenido, y correctamente comprendido por la tribu o la población nativa, o indígena.

9. CONCLUSIONES

Para asegurar que se cumplan los aspectos éticos de la investigación con poblaciones originarias se debe tomar en cuenta la diversidad de sus comunidades y las diferentes capas de vulnerabilidad de sus miembros.

Las investigaciones con poblaciones originarias pueden significar un riesgo, pero si son adecuadamente llevadas con las pertinentes salvaguardas éticas, metodológicas y normativas, podrían traer beneficios a estas poblaciones.

Se debe considerar la consulta comunitaria y la participación activa de legítimos representantes de los pueblos indígenas en todo el proceso de la investigación, proceso que incluye la planificación, análisis y aprobación del proyecto, toma del consentimiento informado, ejecución del proyecto, monitorización del proceso y aprobación de los resultados para su difusión.

El consentimiento informado debe ser individual y puede ser respaldado por un consentimiento comunitario entendido éste como una protección adicional, pero en ningún caso debe reemplazarlo, debe tener una adecuación cultural apropiada, que incluye una traducción en la lengua o dialecto, y debe contener toda la información necesaria para que la comunidad tome una decisión plena e informada. Se pueden utilizar diversas estrategias comunicacionales.

Los resultados de la investigación con pueblos originarios, pueden afectar a los sujetos de estudio o a toda la comunidad, por lo que se debe prevenir la difusión de resultados que puedan generalizarse y estigmatizar, discriminar o crear estereotipos sobre esa población.

Los comités de ética de investigación, las juntas de revisión de los IRBs, cumplen un rol fundamental en la protección de estos pueblos: deben incluir a un miembro que represente los valores de su comunidad, deben visitar estos pueblos para realizar una efectiva monitorización ética de todo el proceso, deben velar porque las investigaciones respondan a los problemas de estas comunidades y que los beneficios de la investigación sean efectivos.

La protección de la integridad de las comunidades indígenas re-

quiere toda clase de salvaguardas éticas, respaldos políticos, y normativos, y compromiso de todos los involucrados.

La tarea de proteger la eticidad de una investigación no es sólo una tarea para corroborar el cumplimiento de normas; requiere, además, una vigilancia ética constante, independiente, etc. Pero también requiere una permanente educación de la comunidad para su autoprotección.

10. RECONOCIMIENTOS

Deseo expresar mi agradecimiento especial a Florencia LUNA y a María CASADO por darme la oportunidad de publicar este capítulo sobre la ética de la investigación con comunidades indígenas. A mis profesoras Florencia LUNA y Ruth MACKLIN y a todas las instituciones que contribuyeron a mi formación en ética de la investigación y protección de los sujetos de estudio en estos últimos años. Beca Fogarty NIH Argentina, Beca MFES-OMS-NIH-WIRB y a la Asociación MIFA de Estados Unidos de América.

11. REFERENCIAS

Australia National Health and Medical Research Council. (2003). Fact sheet-Values and Ethics in Aboriginal and Torres Strait Islander Health (PDF, 79kb).

CASADO GONZÁLEZ, María. ¿Por qué bioética y derecho? Acta bioeth. 2002 [citado 2011 Nov 01] ; 8(2): 183-193.

C. WEIJER, EZEKIEL, E., Protecting Communities in Biomedical Research. Science 18 August 2000: Vol. 289 no. 5482 pp. 1142-1144 DOI: 10.1126/science.289.5482.1142.

Consejo para las Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (2002). Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Sujetos Humanos.

Consejo para las Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) (Febrero 2008) Directriz CIOMS para estudios epidemiológicos.

Conselho Nacional de Saúde. (2002). Resolução nº 304, de 09 de agosto de 2000: Normas para Pesquisas Envolvendo Seres Humanos-Área de Povos Indígenas.

Declaración de Helsinki. Asamblea General de la Asociación Médica

Mundial Corea 2008 Disponible en: *http://www.wma.net/e/ethicsunit/helsinki.htm*

EZEKIEL, J. E., D. WENDLER, J. KILLEN, and C. GRADY (2004). What Makes Clinical Research in Developing Countries Ethical? The Benchmarks of Ethical Research. Perspective. JID 2004:189.

Havasupai Indian Tribe v. Arizona Board of Regents. (2004). Havasupai Indian Tribe v. Arizona Board of Regents and Tilousi et al. v. See P. Rubin, «Indian Givers,» Phoenix New Times, May 27, 2004; R. Dalton, «When Two Tribes Go to War,» Nature 430: 500-502.

Indigenous Ways of Knowing: (2008). Implications for Participatory Research and Community. Patricia, A. L. Cochran. EIT. Catherine A. Marshall PhD, Carmen Garcia-Downing, Et all. American Journal of Public Health, January 2008, Vol 98, No. 1:| 22-27.

S. HAWKINS & EZEKIEL J. E., Exploitation and Developing Countries: The Ethics of Clinical Research. 2008, by Princeton University Press.

KAUFMAN CE, SHELBY, L., MOSURE, D. J., MARRAZZO, J., WONG, D., DE RAVELLO, L., et al. Within the hidden epidemic: sexually transmitted diseases and HIV/AIDS among American Indians and Alaska Natives. Sex Transm Dis. 2007; 34: 767-77.

LUNA, F. 2009. Elucidating the concept of vulnerability. Layers not labels. International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IJFAB) 2 (1): 120-138.

Macklin Double Standard in Medical Research in Developing Countries Cambridge, Cambridge Univ. Press, 2004.

MACKLIN, R. 2003. Bioethics, vulnerability, and protection. Bioethics 17: 472-486.

MACKLIN, Ruth, Ética de la Investigación Internacional: El Problema de la Justicia hacia los Países Menos Desarrollados. Acta bioeth. [revista en la Internet]. 2004; 10(1): 27-36.

Mello MM, Wolf LE. The Havasupai Indian Tribe case-lessons for research involving stored biologic samples. N Engl J Med 2010.

MUÑOZ DEL CARPIO TOIA, Águeda, Regulación de la investigación clínica y comités de ética en Perú: Crónica de cambios. Acta bioeth. [online]. 2008, vol.14, n.2, pp. 193-199.

Naciones Unidas y Pueblos indígenas. (2008) Declaración de las Naciones sobre los Derechos de los Pueblos indígenas. Disponible en: *www.cinu.org.mx/temas/p_ind.htm* -33k

Office of Human Research Protection. IRB Guidebook

http://www.hhs.gov/ohrp/irb/irb_guidebook.htm

Reglamento de Ensayos Clínicos Modificado Perú. Decreto supremo 006-2007-SA –08 de junio del 2007. Disponible en: *http://www.ins.gob.pe/gxpsites/agxppdwn.aspx?2,13,64,O,S,0,1846;S;1;137*

Resolução n° 304, de 09 de agosto de 2000 Conselho Nacional de Saúde: Normas para Pesquisas Envolvendo Seres Humanos Área de Povos Indígenas).

RODRÍGUEZ OLGA, GOLDSTEIN, D., ZAMPOLINI, S., MUÑOZ DEL CARPIO TOIA, Á., Investigación sobre VIH Sida en Comunidades Indígenas. Dilemas y propuestas. Abeledo Perrot. Febrero 2011.

SHAFCR, M. I Havasupai blood samples misused. Indian Country Today. 2004. Available at: *www.indiancountry.com/content.cfm?id=1078833203.Acces* April 25, 2008.

SOROKIN, P. y GUILHEM, D., «Ética de la investigación, vulnerabilidad y VIH/sida», en Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal, vol. 8 (2), diciembre de 2003, p. 9 (1-2), junio-diciembre de 2004, ps. 89-100.

Suzanne HOLLAND and Kelly FRYER-EDWARDS. Transforming Genetic Research Practices with Marginalized Communities: A Case for Responsive Justice. *Hastings Center Report* 38(2): 43-53, 2008.

UNESCO (2003). Declaración Internacional sobre los Datos genéticos Humanos.

Capítulo 6

Violencia familiar y sexual: desafíos actuales para la investigación en Latinoamérica

OLGA BARDALES MENDOZA

SUMARIO: 1. ENTENDIENDO LA VIOLENCIA. 2. NORMATIVA INTERNACIONAL Y REGIONAL SOBRE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER. 3. CIFRAS QUE DAN CUENTA DE LA PROBLEMÁTICA DE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER. 4. LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA VIOLENCIA HACIA LA MUJER, LA VIOLENCIA FAMILIAR Y SEXUAL. 5. RETOS PARA LA INVESTIGACIÓN EN VIOLENCIA FAMILIAR Y SEXUAL EN LATINOAMÉRICA. 6. BIBLIOGRAFÍA.

Este capítulo tratará sobre la violencia en Latinoamérica y en Perú, centrándose en la violencia familiar y sexual, expresiones que están determinadas principalmente por las estructuras socioculturales de poder basadas en el género que operan en las sociedades y que principalmente están dirigidas a las personas más vulnerables de la sociedad, como son: las mujeres, los niños, las niñas y las personas mayores. En este contexto, la investigación científica se constituye en un medio importante para comprender esta problemática, a saber: contribuir con la ciencia y dotar de insumos a las políticas públicas; sin embargo, considerando que la violencia familiar y sexual es un tema delicado de abordar desde las investigaciones se requerirá considerar un tratamiento metodológico y ético que conlleve al respeto, a la no vulneración de los derechos y a no someter a riesgos innecesarios a los involucrados en estas investigaciones. Por ello, basado en el camino avanzado en la investigación sobre esta problemática en Latinoamérica, se plantearán en este capítulo una serie de desafíos a tener en cuenta con el fin de incorporarlos a la agenda de la comunidad de investigadores.

Este artículo desarrollará los siguientes puntos: primeramente, intentaré describir cómo se entiende y tipifica la violencia; en segundo lugar, me referiré a las convenciones y pronunciamientos más importan-

tes a nivel internacional y de la región sobre la violencia contra la mujer; seguidamente, describiré las cifras que dan cuenta de la problemática de la violencia hacia la mujer; en cuarto lugar, se contextualizará el avance de las investigaciones, principalmente en Perú sobre la violencia hacia la mujer, la violencia familiar y sexual; y finalmente, plantearé y analizaré retos que deben acordarse en la investigación en temas de violencia familiar y sexual en Latinoamérica.

1. ENTENDIENDO LA VIOLENCIA

La violencia, en general, es un acto que viola y vulnera los derechos de seres humanos; genera una serie de consecuencias físicas y psicológicas negativas para las personas que la sufren y efectos sobre el desarrollo de las sociedades que la albergan, motivo por el cual es rechazada a través de pronunciamientos, convenciones y acuerdos de la comunidad internacional.

Algunos estudiosos, en su esfuerzo por entenderla y explicarla, han señalado, por ejemplo desde la psicología, que la violencia es producto de un aprendizaje social, observacional o vicario, así como que es una expresión reforzada y mantenida a través de estímulos en el contexto social, afianzándose en el repertorio conductual de las relaciones humanas (Alberto BANDURA; Burrhus SKINNER). De otro lado, otros autores, como los estructural funcionalistas de la sociología, han apelado para su explicación a las estructuras e instituciones sociales (Estado, escuela, familia) indicando que la violencia es transmitida y reproducida a través de estas instituciones (Pierre BOURDIEU).

En el caso de la violencia dirigida contra la mujer, esta viene determinada principalmente por el sistema sexo-género, donde los hombres y las mujeres tienen roles diferenciados manteniéndose relaciones inequitativas que, alentadas por el patriarcado y el machismo, refuerzan pautas sexistas, situaciones discriminatorias e inequitativas donde se alojan las relaciones de dominación, siendo las mujeres las más afectadas. Demostrando esto que la violencia es un instrumento para ejercer poder y para intentar imponer un orden social, en el que la dominación de un grupo determinado es un elemento central.

Desde un enfoque de salud pública y de desarrollo, las expresiones de violencia estarían generando una serie de efectos y consecuencias tanto a los individuos que conviven con ella como a las sociedades en general. Entre estas consecuencias, tenemos: la imposibilidad de concebir o concretar proyectos de vida individuales, el aumento de la morbili-

dad y la mortalidad, así como el decremento de la productividad que repercute en el desarrollo de los países.

La violencia se manifiesta de diversas formas y en múltiples espacios. Apoyándonos en el modelo ecológico de BRONFENBRENNER propuesto en 1979, podríamos esquematizar algunos tipos de violencia: la violencia a nivel comunitario, la violencia institucional, la violencia cotidiana, la violencia juvenil y la violencia política; a nivel cultural o simbólico: la violencia de género, la violencia hacia la mujer, el acoso sexual, el feminicidio, la discriminación; a nivel interpersonal: la violencia conyugal, la violencia familiar y la violencia sexual; y a nivel individual: el suicidio.

Por lo mencionado anteriormente, la violencia es una realidad multideterminada, inmersa en las estructuras sociales y en nuestra vida a nivel cotidiano, por lo que podemos afirmar que todos en algún momento de nuestras vidas hemos tenido algún contacto con ella.

Este interés por la violencia imperante en nuestras sociedades, no sólo ha tenido respuesta en las políticas internacionales y de los países en particular; sino también desde las prácticas de investigación que intentan entenderla a pesar de lo sensible del problema con el fin de generar evidencia como aporte al cuerpo teórico de conocimiento y a las acciones y políticas concretas que permitan erradicarla.

Este escrito reflexionará específicamente sobre los retos que la investigación científica tendría para abordar en la problemática de la violencia familiar y la violencia sexual; especialmente hacia las mujeres, la que muestra altos índices de prevalencia y es considerada como las más grave expresión de vulneración de los derechos humanos, siendo las mujeres, los niños, niñas y las personas adultas mayores los más expuestos de sufrirla.

2. NORMATIVA INTERNACIONAL Y REGIONAL SOBRE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER

A partir de la segunda guerra mundial, devino un fuerte debate internacional sobre los derechos humanos en donde todos y todas estamos incluidos. Por tanto, desde la comunidad internacional se insta al desarrollo de acciones diligentes y afirmativas en relación al respeto de los derechos humanos, teniendo especial consideración los derechos de las mujeres y de los niños y niñas, declarándose a estos últimos como el fin superior de las sociedades. En el caso de las mujeres, por su situa-

ción de inequidad se ven afectadas mayoritariamente en estas situaciones, teniendo que vivir violencia dentro y fuera de su entorno familiar durante toda su vida.

En este marco, nuestra región ha desarrollado una serie de políticas que intentan atacar los factores que constituyen los contextos y la base para la violencia, en el entendido que esto revertiría en progresos para el desarrollo humano sostenible en América Latina y El Caribe (ROJAS 2008:05).

La normativa internacional ha comprometido a los Estados a actuar a favor de la protección de los derechos de las mujeres y no permitir que la violencia esté presente en sus vidas para que, por el contrario, gocen de una vida libre de violencia. A continuación señalamos las Convenciones relacionadas con la violencia contra la mujer:

a) A nivel internacional, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW, 1979) y su protocolo facultativo, aprobado por resolución legislativa 27429 del 23 de febrero de 2001 de las Naciones Unidas, en uno de sus artículos señala taxativamente:

> **Artículo 3**
>
> *Los Estados Partes tomarán en todas las esferas, y en particular en las esferas política, social, económica y cultural, todas las medidas apropiadas, incluso de carácter legislativo, para asegurar el pleno desarrollo y adelanto de la mujer, con el objeto de garantizarle el ejercicio y el goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con el hombre.*

b) A nivel del continente americano, se cuenta con la Convención interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer (Convención de Belem Do Pará-1994); en sus principales artículos señala lo siguiente:

> **Artículo 5**
>
> *Toda mujer podrá ejercer libre y plenamente sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales y contará con la total protección de esos derechos consagrados en los instrumentos regionales e internacionales sobre derechos humanos. Los Estados Partes reconocen que la violencia contra la mujer impide y anula el ejercicio de esos derechos.*
>
> **Artículo 7**
>
> *Los Estados Partes condenan todas las formas de violencia contra la mujer y convienen en adoptar, por todos los medios apropiados y sin dilaciones, políticas orientadas a prevenir, sancionar y erradicar dicha violencia ().*
>
> **Artículo 8**
>
> *Los Estados partes convienen en adoptar, en forma progresiva, medidas específicas, inclusive programas para:*

• *fomentar el conocimiento y la observancia del derecho de la mujer a una vida libre de violencia, y el derecho de la mujer a que se respeten y protejan sus derechos humanos;*

• *garantizar la investigación y recopilación de estadísticas y demás información pertinente sobre las causas, consecuencias y frecuencia de la violencia contra la mujer, con el fin de evaluar la eficacia de las medidas para prevenir, sancionar y eliminar la violencia contra la mujer y de formular y aplicar los cambios que sean necesarios.*

Como podemos apreciar, en este último artículo se menciona claramente el rol importante de la investigación científica para la erradicación de la violencia contra la mujer, al ser un medio para proveer de información para comprenderla y para facilitar la toma de decisiones y las correcciones pertinentes a las políticas implementadas sobre la violencia hacia la mujer. En ese sentido, este artículo reconoce en la región la prioridad y la necesidad de que los investigadores desarrollen estudios, agendas y estrategias metodológicas que permitan aproximarse con respeto y calidad a la realidad de la violencia contra las mujeres y a las otras personas involucradas en esta situación.

Finalmente, es necesario referirnos a una institución de reconocimiento mundial, como es la Organización Mundial de la Salud (OMS) que, en 1996, mediante la resolución WHA49.25, declaró a la violencia contra la mujer un problema de salud pública y una violación de los derechos humanos, otra afirmación que sustenta las acciones a favor de erradicarla la violencia contra la mujer en nuestra región.

3. CIFRAS QUE DAN CUENTA DE LA PROBLEMÁTICA DE LA VIOLENCIA CONTRA LA MUJER

Primeramente, es importante reconocer que proporcionar información y estadísticas sobre la problemática de la violencia contra la mujer, la violencia familiar y la violencia sexual en nuestra región no es una práctica común; así por ejemplo, de los 33 países de Latinoamérica y el Caribe, sólo el 16 (48,5%) cuenta con alguna información sobre esta problemática (FRÍES & HURTADO 2010: 25).

De otro lado, dotar de estadísticas no es una tarea sencilla, además de ser onerosa; así tenemos, que la mayoría de las encuestas en la región sobre este problema hasta hace poco han tenido un enfoque netamente reproductivo mediante instrumentos estandarizados (encuestas multicéntricas), teniendo como resultado que la información recogida no llegaba a responder a las reales necesidades de información nacional y a una comprensión más holística del problema, debido a la excesiva estandarización de sus indicadores e ítems de sus instrumentos; asi-

mismo, en algunas de ellas ha existido un limitado cuidado ético en los aspectos metodológicos y en las consideraciones interculturales necesarios en los países de la región, aspectos que consideramos imprescindibles.

Las cifras a nivel internacional que dan cuenta de esta problemática son elevadas. Una encuesta realizada por la OMS en 10 países sobre la violencia contra la mujer mostró que entre el 15% y el 71% de las mujeres declararon haber sufrido violencia física o sexual perpetrada por el marido o pareja (OMS, 2005).

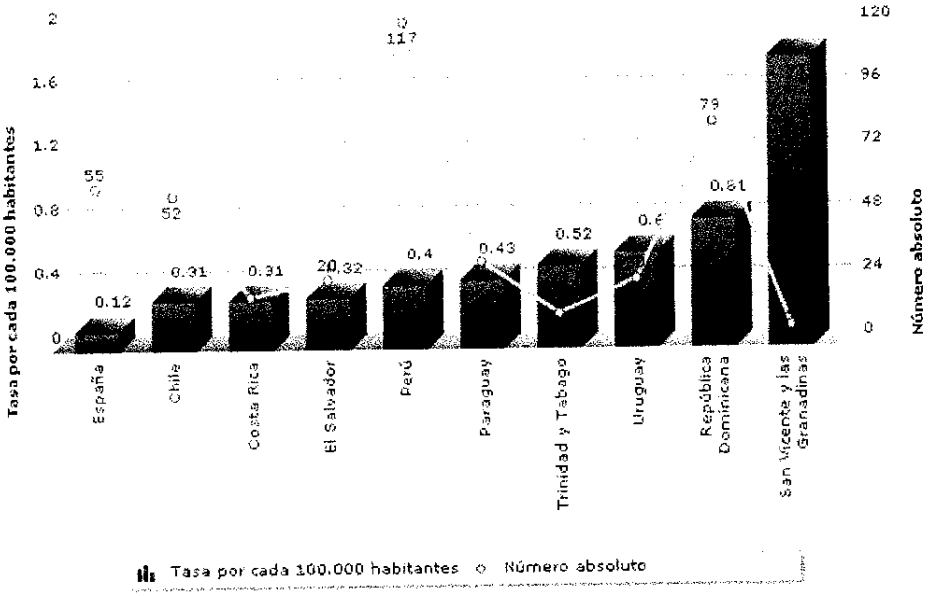
La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), indica también que las estadísticas en la región sobre la violencia contra la mujer son igualmente elevadas, llegando hasta un 40% para la violencia física, ascendiendo en algunos países hasta el 60%. Asimismo, agrega que, de los países que cuentan con encuestas que incorporan alguna pregunta sobre el tema de violencia, como es el caso de Colombia, el Estado Plurinacional de Bolivia, Perú y la República Dominicana, la violencia sexual afecta entre el 5,5% de las mujeres de la República Dominicana y el 11,5% de las mujeres de Colombia; mientras que para el caso de la violencia física afecta desde un 16,1% de las mujeres de la República Dominicana hasta el 42,3% en Perú. Asimismo, es importante señalar que en todos los países el número de mujeres víctimas de violencia emocional es mucho más alto; y por lo menos un cuarto de las mujeres de 15 a 49 años han sido víctimas de algún tipo de control por parte del esposo o compañero, situación que supera el 65% en países como Colombia y Perú. De otro lado, a la luz de estas estadísticas, aún no hay informes contundentes que muestren la disminución de la prevalencia que indican las encuestas o que mejoren las cifras de acceso a la justicia, por lo menos en el sentido de evitar la muerte de mujeres ocasionada por su pareja o ex pareja íntima, las cuales han estado algunas veces precedidas de denuncias ignoradas o sin las sanciones oportunas. (CEPAL 2010: 187-190).

Una de las formas más extremas de violencia contra la mujer en la región es el femicidio o feminicidio[1]; es decir, el asesinato de mujeres por razones de discriminación de género. No todos los países de la región cuentan con un registro ni estadísticas sobre esta problemática. Sin

1. Estas denominaciones son usadas de una u otra forma entre los países de la región; ambos aluden a la muerte de mujeres ocasionados por situaciones de discriminación de género; sin embargo en feminicidio se enfatiza en el análisis de la muerte la falta de diligencia e impunidad desde el Estado.

embargo, el Observatorio de la igualdad de género en América Latina y el Caribe de la CEPAL nos muestra en el siguiente gráfico para el 2010 el número absoluto y la tasa de mujeres de 15 años o más víctimas mortales de su pareja o ex pareja íntima.

Gráfica 1: Tasa de feminicidios íntimos



Fuente: Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe. CEPAL

En Perú, la única estadística a nivel nacional que da cuenta de la prevalencia y algunas características de la problemática de la violencia contra la mujer en el ámbito familiar, es la Encuesta Demográfica y de Salud Familiar (ENDES), que en su informe 2010 señala que las mujeres alguna vez unidas entre los 15 y 49 años refirieron en un 38,4% haber sido víctimas de agresión física o sexual por parte de su esposo o pareja, mientras que las mujeres que sufrieron alguna forma de control alcanzan el 67,9%.

4. LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA VIOLENCIA HACIA LA MUJER, LA VIOLENCIA FAMILIAR Y SEXUAL

En un inicio, en nuestra región el desarrollo de la investigación sobre la problemática de la violencia, específicamente contra la mujer,

estuvo influenciada por las demandas y acciones de las feministas con el fin de visibilizar la situación de la mujer y el impacto de la teoría de género en el ámbito académico a partir de 1980, así como alentada por las convenciones dadas a nivel internacional, siendo este el comienzo del desarrollo de evidencias a través de las investigaciones sobre la violencia hacia la mujer en el ámbito familiar u otro que permitiría posicionar y afianzar en la agenda política de los países esta problemática, contribuyendo de este modo a su comprensión, hecho que propició que la mayoría de las investigaciones realizadas inicialmente hasta nuestros días se hayan focalizado en la violencia contra las mujeres en el contexto familiar y más específicamente en la violencia conyugal.

Este primer grupo de investigaciones, postergaron en aquel momento el abordaje de otras formas de violencia no menos importantes y presentes también en el contexto de la violencia familiar y de la violencia sexual, además de la sufrida por otros miembros diferentes a la mujer unida; por ejemplo, se dejaron de lado estudios sobre la violencia sexual, el maltrato infantil, el feminicidio y la violencia hacia las personas mayores, entre otras.

Es importante señalar en este punto que de acuerdo a las normas nacionales e internacionales, la violencia hacia la mujer y la violencia familiar ha dejado de ser un problema privado, para convertirse en un problema público, lo que significa una oportunidad para el desarrollo de las investigaciones en esta problemática teniendo en cuenta el respeto que merecen los participantes en las investigaciones.

En Perú, el desarrollo de investigaciones sobre esta problemática se evidencia claramente a finales de 1980, siendo liderado principalmente por las organizaciones feministas y organizaciones de la sociedad civil, quienes realizaron los primeros estudios generalmente de corte cualitativo focalizados en análisis de casos de mujeres víctimas de violencia conyugal, y cuya finalidad era visibilizar y comprender la problemática de la violencia contra la mujer, para disponer con ello de mayor evidencia sobre la inequidad de género y sobre la estructura patriarcal subyacente en esta problemática. Producto de esta visibilización científica y de la demanda internacional para atender esta problemática, en Perú se promulgó la Ley 26260, de protección de la violencia familiar (1993), se creó el Ministerio de Promoción de la Mujer y Desarrollo Humano (PRUMUDEH) en 1996 y se implementaron los primeros servicios especializados para atender esta problemática en las mujeres, los denominados Centros Emergencia Mujer (CEM).

Entrado el año 2000, la OMS desarrolló un estudio en la región

(incluido el Perú) sobre la ruta crítica de la violencia, orientado a develar los nudos críticos y las percepciones hacia el sistema de atención y protección de la violencia familiar. Desde entonces, la metodología científica priorizó el estudio de la implementación de las políticas, programas y servicios dirigidos a las víctima de violencia familiar, principalmente mujeres adultas alguna vez unidas (violencia conyugal), si bien continuó habiendo una escasa producción de investigaciones en otros grupos poblacionales como los niños y niñas, los adolescentes, los varones, las personas adultas mayores, poblaciones étnicas, así como, en otros tipos de violencia: el maltrato a la persona adulta mayor, la trata y explotación sexual comercial, el feminicidio y el maltrato infantil (este último analizado de forma tímida e indirecta a través de encuestas a los padres o tutores), entre otros.

Actualmente, frente a la necesidad de implementar políticas más integrales contra la violencia familiar en el país, se demanda a la comunidad científica la generación estudios y evidencias, por lo que diversas instituciones como: las universidades, los organismos internacionales y regionales, las instituciones especializadas de la sociedad civil y el Estado, principalmente a través del Instituto Nacional de Estadística e Informática, como del Programa Nacional contra la Violencia Familiar y Sexual del PROMUDEH (ahora MIMDES) han dado respuesta a este requerimiento. Estos actores generadores de información comenzaron a desarrollar investigaciones no sólo acerca de la violencia que sufrían las mujeres adultas en el entorno familiar y conyugal, sino también la sufrida por otros grupos como: los niños, niñas, y adolescentes, las personas mayores, las personas de minorías étnicas, entre otros. Asimismo, es importante señalar que desde el año 2000 en Perú se realiza de manera constante la Encuesta Nacional de Demografía y Salud Familiar (ENDES) que recoge en un módulo indicadores sobre la violencia física, psicológica y sexual contra las mujeres alguna vez unidas de 15 a 49 años.

Este avance en la generación de investigaciones y estadísticas en esta problemática, llevaría a que Perú fuera calificado de acuerdo a Fríes & Hurtado como un país con una fuerte institucionalización de información (*op. cit.* 27), ya que no sólo es un proveedor importante de información sino que responde a esta competencia asignada por estar directamente responsabilizado con las políticas públicas para eliminar esta problemática. De lo anterior se desprende que el Estado peruano debe invertir mayores recursos para la investigación y promover el desarrollo de estudios de gran envergadura para orientar las políticas públicas.

5. RETOS PARA LA INVESTIGACIÓN EN VIOLENCIA FAMILIAR Y SEXUAL EN LATINOAMÉRICA

En vista del camino avanzado en Perú y en Latinoamérica en relación a la investigación sobre violencia contra la mujer, la violencia familiar y sexual, me permito señalar algunos retos y desafíos importantes para la investigación en la región; retos que requieren especial atención y tratamiento por las instancias que generan información, puesto que investigar en esta problemática no sólo demanda mayores recursos financieros sino que requiere el planteamiento de diseños metodológicos sensibles, éticos y humanos que favorezca un estudio de calidad.

Reto 1 : Articulación de los resultados de las investigaciones con las políticas públicas que abordan la problemática

Este reto nos lleva a reflexionar sobre la necesidad de establecer mecanismos para lograr una real articulación entre la investigación y las políticas públicas que contribuyan con la atención de la problemática estudiada; es decir, este reto debe responder a la pregunta: ¿cómo hacer para que los resultados de las investigaciones, que suelen tener un lenguaje excesivamente técnico, se conviertan en un real insumo para las políticas públicas en materia de la eliminación de toda forma de violencia?

Eso está relacionado con los aspectos de justicia en la distribución de los beneficios producidos por las investigaciones, en especial en el caso de las ciencias sociales, en donde los beneficios de los hallazgos no son directos e inmediatos, sino que apunta más a la solución de problemas a largo plazo y relacionados con la implementación y el mejoramiento de las intervenciones y las políticas públicas. En ese sentido, es importante que como parte del proceso de investigación se incorporen al planeamiento de la misma acciones de incidencia y gestión del conocimiento que permitan la introducción de la evidencia en las políticas públicas, en los diseño y en la evaluación de los proyectos y programas para prevenir y atender la violencia.

En nuestra realidad, muchos protocolos de investigación se justifican explícitamente por dotar de insumos para corregir y mejorar las intervenciones en violencia familiar y sexual; sin embargo, la realidad es muy diferente, debido a que muchas investigaciones concluyen en el informe de resultados sin una mayor extensión justa para que la sociedad sea beneficiada, quedando los informes guardados en una biblioteca o bajo un formato para la lectura técnica de especialistas, ilegible para los políticos. En ese sentido, urge la articulación entre la investigación y las acciones políticas en la medida que no sería éticamente responsable ni justo realizar investigaciones o levantar información que suele ser muy costosa para que, finalmente, no tenga ningún asidero de aplicación en la realidad de donde provienen. Además, este aspecto está relacionado también con que las investigaciones a ejecutarse tendrían que ser relevantes y responder a la demanda y agenda de información para que esta articulación ocurra de manera casi natural.

Reto 2: Articulación entre la investigación empírica y la teoría

De un tiempo a esta parte no podemos seguir diciendo que existe escasa investigación sobre violencia familiar, sexual o contra la mujer; muy por el contrario, es

evidente un importante y creciente interés por estudiar esta problemática desde los diversos actores que generan información. Sin embargo, entre esta creciente carrera por generar información, algunos estudios adolecen de un marco teórico conceptual consistente, así como de enfoques que indiquen desde dónde se está abordando la problemática estudiada, hecho que finalmente revierte en un deficiente y débil tratamiento e interpretación de los resultados empíricos encontrados, ya que sin un cuerpo teórico que lo sustente el estudio no permitirá entender los resultados hallados convirtiéndose éstas en simples investigaciones fútiles. En este sentido, es necesario que los investigadores consideren en sus planeamientos los modelos teóricos y conceptuales que sobre la problemática de la violencia familiar y sexual se han establecido, lo que permitiría explicar los resultados obtenidos y tener claro a qué estamos contribuyendo con los hallazgos.

Reto 3: Inclusión de los niños, niñas y adolescentes en las investigaciones sobre violencia familiar y sexual

Los escasos estudios en la problemática del maltrato y el abuso sexual en niñas, niñas y adolescentes, se explica, por un lado, porque muchos investigadores piensan que incluir a este grupo poblacional en las investigaciones pudiera estar reñido con la ética o prohibido por leyes nacionales. Para el caso peruano, bajo las leyes vigentes, los niños, niñas y adolescentes son tipificados como sujetos dependientes legalmente, y en el caso de tener entre 14 y 18 años o estar unidos legalmente les otorga una madurez legal relativa; teniendo en cuenta que, generalmente, sus padres o tutores son los dueños de su voluntad ante la ley, lo cual para algunos investigadores representa un obstáculo para que este grupo poblacional sea incluido en las investigaciones y pueda de este modo beneficiarse de la ciencia. Personalmente, tendría que decir que si bien es cierto que la ley limita la participación del menor en actos legales, esto no impide que pueda expresar su voluntad de participar voluntariamente en una investigación y brindar información, sobre todo si no muestra ninguna incapacidad para dar su consentimiento, pues el ejercer su derecho de participar de la vida social y científica no es un acto legal por lo que sí le correspondería. De otro lado, este derecho es avalado por documentos internacionales y nacionales sobre los derechos de los niños y por la teoría del desarrollo psicomoral del ser humano, que muestra la capacidad psicoemocional del niño para decidir y medir las consecuencias de sus actos.

Finalmente, esta situación de exclusión también respondería a una ausencia de reflexión por parte de los investigadores para elaborar una guía o un lineamiento ético y metodológico adecuados para que los niños y adolescentes sean incorporados en los estudios de esta naturaleza sin vulnerar sus derechos. Esta consideración permitiría abandonar la tradicional práctica de recoger información sobre los niños, niñas y adolescentes de manera indirecta; es decir, solicitando el consentimiento informado y la información sobre la problemática del maltrato infantil a través de los padres, siendo éstos los principales agresores de los niños.

En este sentido, es evidente que las normas sobre los derechos humanos, específicamente la Convención de los derechos del niño, reconoce a los niños derechos que no discriminan por razón de su desarrollo biológico, edad, procedencia, raza, nivel intelectual, entre otros. Los niños, niñas y adolescentes tienen voz, y a través de ella demandan ser escuchados; la investigación es uno de los medios por los cuales se visibilizarían sus vivencias concretas con el maltrato y abuso.

Reto 4: Elaboración de guías o lineamientos éticos y metodológicos adaptados a la investigación en violencia familiar y sexual

La mayoría de las pautas consignadas en las guías y documentos normativos sobre ética de la investigación en seres humanos han estado orientadas a los estudios biomédicos y farmacológicos, o a los ensayos clínicos, más que a los estudios de tipo observacional o aquellos propios de las ciencias sociales. Por tanto, algunas de sus pautas no están adaptadas a temas como la violencia familiar y sexual, pues esta problemática es enfocada principalmente desde los derechos humanos, el género y la interculturalidad, y no desde una perspectiva biomédica.

Por tanto, para investigar la violencia familiar y sexual se requiere desarrollar un conjunto de pautas específicas adaptadas a esta sensible problemática, así como a la realidad sociocultural del país de esta parte de la región, evitando aplicar normas de otras realidades y dinámicas culturales. De otro lado, es una necesidad también llevar a cabo acciones de difusión de estas pautas mediante las redes de investigadores de forma que puedan ser implementadas de manera masiva y sostenida.

Reto 5: Aplicación del consentimiento informado verbal

El uso del consentimiento informado en la modalidad verbal en estudios sobre violencia familiar y violencia sexual, específicamente cuando el que participa es la víctima, se torna la mejor opción, en comparación a los típicos consentimientos informados biomédicos. Sin embargo, esto es un reto, puesto que algunos investigadores defienden la tradición del uso del consentimiento informado escrito en este tipo de estudios; es decir, después de brindar la información sobre el estudio se solicita la firma a la persona participante, procedimiento que definitivamente sometería al participante a situaciones de riesgo innecesarias. De otro lado, es inaceptable que algunos investigadores exijan este requisito como una prueba de la realización de la investigación o que consideren la firma como un mecanismo de protección al investigador para librarlo de cualquier denuncia de no cumplimiento de lo acordado, concepción que en vez de poner toda la responsabilidad en el investigador, la traslada al investigado, situación totalmente errada e injusta. Por este motivo, se debe instar a que una vez evaluado los riesgos del participante los consentimientos informados deben ser de preferencia verbales, y quienes deberían firmar y avalar el adecuado proceder de la investigación son los investigadores, que a su vez deben dar cuenta a los comités de ética de la investigación.

Reto 6: Sensibilizar a las personas sobre sus derechos como sujetos de investigación

Es indispensable desarrollar acciones para sensibilizar e informar a la población sobre los derechos que tienen cuando participan en una investigación y las obligaciones del investigador. Esto estaría fortaleciendo su rol activo como sujetos de investigación, promoviendo en el futuro a personas no sólo altruistas con la ciencia sino sujetos empoderados con libre determinación.

Reto 7: Introducir en los protocolos e informes de investigación un apartado especial para las consideraciones éticas

Es importante que tanto en los protocolos de investigación como en los informes de resultados se incluyan explícitamente un apartado de consideraciones éticas, que expresen cómo se aplicará o como se aplicaron estos aspectos en las investigaciones.

Reto 8: Lograr una mayor inversión presupuestal para el desarrollo de investigaciones de parte de los Estados

Siendo la investigación un medio importante para contribuir con la ciencia y con la generación de políticas públicas, y siendo además la violencia un tema sensible, se requiere mayores recursos que aseguraría la calidad de las investigaciones.

Reto 9: Formación de Comités de Ética de Investigación

Es importante promover la formación en los distintos países de Latinoamérica de Comités de Ética especializados a fin de evaluar las investigaciones en violencia familiar y sexual de manera que se preserve la protección de los participantes en las mismas.

6. BIBLIOGRAFÍA

CASTRO, R. & RIQUER, F.

La investigación sobre violencia contra las mujeres en América Latina: entre el empirismo ciego y la teoría sin datos. En *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(1):135-146, jan-fev, 2003. (*http://www.scielosp.org/pdf/csp/v19n1/14913.pdf*)

CONTRERAS, J. M.; BOTT, S.; GUEDES, A. & DARTNALL, E.

Violencia sexual en Latinoamérica y el Caribe: análisis de datos secundarios. Iniciativa de Investigación sobre la Violencia Sexual, 2010.

FRÏES, LORENA & HURTADO, VICTORIA

2010 Estudio de la información sobre la violencia contra la mujer en América latina y El Caribe. En: Mujer y Desarrollo núm. 99, CEPAL. Santiago de Chile, 2010.

COMISIÓN ECONÓMICA PARA LATINOAMERICA Y EL CARIBE (CEPAL)

¡Ni una más! Del dicho al hecho: ¿Cuánto falta por recorrer? Santiago de Chile, 2009.

COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS

Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer (Convención de Belem Do Pará), 1994.

NACIONES UNIDAS, Objetivos del Milenio. Capítulo V: Igualdad de género: participación, autonomía y empoderamiento de las mujeres. Autonomía de las mujeres e igualdad de género. Pag. 187, 2010.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la

Mujer (CEDAW, 1979) y su Protocolo Facultativo, Aprobada por Resolución Legislativa N° 27429 del 23 de febrero de 2001.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)

Estudio multipaís de la OMS sobre salud de la mujer y violencia doméstica contra la mujer, 2005.

ROJAS, FRANCISCO

Violencia en América Latina. Debilidad estatal, inequidad y Crimen organizado inhiben el desarrollo humano. En *Pensamiento ibero americano*, núm. 2 pp 3-36. Agencia Española de Cooperación Internacional, 2008.

Capítulo 7

La cuestión de los animales en Latinoamérica. Especial referencia a los animales utilizados en la investigación científica y otras aplicaciones técnicas

FABIOLA LEYTON

SUMARIO: 1. PREÁMBULO. 2. CONTEXTUALIZACIÓN. 3. BIOÉTICA GLOBAL Y EXPERIMENTACIÓN CON ANIMALES. 4. LA BIOÉTICA GLOBAL EN LATINOAMÉRICA. 5. BIBLIOGRAFÍA.

1. PREÁMBULO

En bioética, el problema de nuestro trato y consideración hacia los animales no humanos no ha sido tocado de una manera profunda ni crítica: el grueso de la reflexión la encontramos en análisis antropocéntricamente situados sobre el bienestar de los animales usados en la experimentación a nivel científico, biomédico o farmacológico. La situación en Latinoamérica no escapa a esta tendencia mundial: como veremos, el problema del análisis insuficiente –y con ello, de una implementación igualmente deficiente en la reglamentación o las políticas de investigación– no es patrimonio exclusivo de la región; pero que al mismo tiempo cuenta con importantes polos de desarrollo que, de reorientar sus prácticas, podrían ejecutar sustanciales avances para la reconsideración de los animales no humanos desde una perspectiva abolicionista y en el contexto de una bioética global.

Es importante destacar que dada la extensión que requiere este artículo, reducida si consideramos la complejidad de la cuestión, me remito a la exposición y análisis de la situación de los países más grandes de Latinoamérica, o que presentan una situación de particular interés para este tema.

2. CONTEXTUALIZACIÓN

La experimentación con animales comprende una serie de procedimientos científico-técnicos que utilizan animales vivos como objetos de estudio. Estos procedimientos son realizados en, al menos, cinco áreas: la ciencia básica[1], la investigación química y toxicológica[2], la experimentación biomédica y farmacológica[3], la educación y formación[4]; y la experimentación militar[5]. Son numerosas las especies animales involucradas en la investigación, desde bacterias o gusanos nemátodos, pasando por insectos, anfibios, reptiles, peces, aves; todo tipo de mamíferos hasta primates no humanos.

En Latinoamérica, tal como en la gran mayoría de países del globo, es complejo acceder a cifras oficiales sobre el número de animales utilizados en experimentos, pues no existe una sistematización ni una obligación legal de disponer públicamente de estadísticas oficiales[6]. Según la investigación global llevada a cabo por TAYLOR et al. (2008) en su estudio «Estimates for Worldwide Laboratory Animal Use in 2005», no se obtuvieron estadísticas de países sudamericanos, y a pesar de que Argentina y México son usuarios significativos de animales como modelos experimentales, tampoco cuentan con estadísticas públicas. Es así como según la estimación, en Latinoamérica se usarían más de 5 millo-

1. «La investigación básica se realiza para el conocimiento científico sin un beneficio claro e inmediato. El objetivo de la investigación básica es entender la función de las nuevas moléculas recientemente descubiertas y las células, fenómenos extraños, o procesos poco comprendidos.» (*Science, Medicine, and Animals*, 2004). Por ejemplo, la investigación en campos como fisiología, genómica, proteómica, neurociencias, entre otras.
2. Investigación de sustancias químicas que están en contacto con las personas o su medio ambiente en diferentes ámbitos: doméstico, laboral, recreativo, industrial; y de su toxicidad asociada, abarcando desde productos de limpieza, de belleza, higiene y cuidado personal o del ambiente, insecticidas, aditivos alimentarios, cigarrillos, drogas «recreativas», cosméticos, productos industriales, etc.
3. Referida a la investigación para el desarrollo de medicamentos humanos y animales, el desarrollo de todo tipo de medicamentos tanto para la prevención como para el tratamiento de enfermedades, la investigación para desarrollar nuevas terapias para el tratamiento de enfermedades mortales o degenerativas, terapia génica, clonación, investigación con células madre, etc.
4. Utilización de animales no humanos en la formación escolar, universitaria de pre y postgrado para el conocimiento bio-fisiológico y para formación en medicina humana y animal, entrenamiento quirúrgico o de maniobras de resucitación y cuidados intensivos, xenotrasplantes, entre otros.
5. Investigación espacial, de respuesta a atmósfera cero, a radiaciones, venenos, desarrollo de armamentos, explosivos, etc.
6. Exceptuando casos a nivel internacional como Reino Unido, Estados Unidos o Alemania.

nes de animales no humanos anualmente en la investigación: Brasil usaría 1.169.517 animales, México 341.870 animales, Argentina 296.789 animales, Chile 78.321 animales, Colombia 31.080 animales y Cuba 27.238 animales, los que en total representan un 4,7% del total mundial[7].

Parte del contexto local son, también, los intentos por normalizar y hacer parte de los protocolos habituales de experimentación con animales las conocidas como Tres Erre, principios establecidos por los científicos RUSSELL y BURCH (1959) en su obra *The principles of Humane Experimental Technique*: las Tres Erre son el «refinamiento» de los procedimientos de investigación y experimentación (para causar la menos cantidad posible de lesiones, dolor o malestar a los animales involucrados), la «reducción» del número de animales utilizados en la investigación y finalmente el «reemplazo» de los animales de los laboratorios por avanzadas técnicas alternativas que prescindan su uso. Las Tres Erre, desde su aparición y hasta ahora, se han constituido como piedras angulares de la «ciencia del bienestar de los animales» en los laboratorios. Entre otras medidas, las Tres Erre promueven la capacitación de los científicos y del personal técnico que trabaja en la manipulación de los animales; el «enriquecimiento ambiental» de las jaulas o espacios de habitación de los animales; la adecuación de espacios, jaulas, estabularios y alojamientos a formas y estilos acorde a las características físicas y psicológicas distintivas de las diferentes especies de animales que se usan en las investigaciones. Estas medidas de bienestar describen una mejora de las condiciones precarias que encierra un laboratorio para los animales: la privación de libertad y hacinamiento de los animalarios y bioterios, la invasividad de las prácticas, el dolor que los procedimientos causan a los animales, la falta de estímulos ambientales, la falta de relaciones sociales con sus pares, etc. Estas Tres Erre se encuentran actualmente respaldadas y fomentadas por leyes de protección de los animales en laboratorios en ámbitos internacionales –como la Guía de Principios Internacionales para la Investigación Biomédica con Animales, desarrollada por el Consejo para la Organización Internacional de las Ciencias Médicas (CIOMS, 1985), son parte de las funciones de algunos comités de ética de investigación, y están mencionados en otros cuerpos protocolares que persiguen un mejor trato de los animales por parte del personal científico y técnico de los laboratorios.

7. Según este estudio se utilizarían 115.3 millones de animales anualmente en los laboratorios en todo el mundo. Para más referencias ver TAYLOR, K.; GORDON, N.; LANGLEY, G.; HIGGINS, W.: «Estimates for Worldwide Laboratory Animal Use in 2005». *Journal of Alternatives to Laboratory Animals-ATLA* 36 (3), 2008. P. 340.

Otro hecho destacable en la región es la presencia de países económicamente emergentes, como Argentina, Brasil o Chile; porque esta solidez los convierte en atractivas contrapartes que deben probar su validez en la toma de acuerdos económicos, financieros y comerciales regionales e internacionales. Un requisito que poco a poco está cobrando mayor importancia en estos intercambios y acuerdos, es la homogeneización u homologación de estándares de regulación de los procesos de investigación de productos, bienes y servicios para la seguridad de los consumidores[8], proceso que impone condiciones de rigurosidad científica y metodológica, como las Tres Erre, para asegurar los resultados de la investigación. De esta manera, todos los países económicamente emergentes de la región tienen un gran interés en adaptarse a este espacio internacional, de acuerdo a las propias capacidades científico-técnicas, económicas, legales, etc.

Desde el contexto legal, la región también es heterogénea: los marcos regulatorios definen de manera desigual la experimentación, los procedimientos, e incluso la figura de los «animales» sobre los que se experimenta. Esto crea un mapa irregular, casuista, con países o conjuntos de países que tienen una conceptualización clara de los procedimientos de experimentación animal y los animales a utilizar frente a países con leyes vagas o incluso inexistentes. Así, tenemos por un lado países como Brasil o Argentina, que poco a poco han introducido la figura de la protección a los animales y el fomento del bienestar animal a través de las Tres Erre en sus legislaciones nacionales o en protocolos bioéticos nacionales, de universidades o centros públicos de investigación.

En el caso de Argentina, no existe una ley específica para la investigación con animales, solamente se refieren de manera indirecta a su uso, centrándose en las especificaciones técnicas para la presentación de informes en la investigación preclínica o farmacológica, en la Disposición 4854/1996 «Régimen de buenas prácticas de investigación en estudios de farmacología clínica incluyendo aquéllos de biodisponibilidad y/o bioequivalencia», de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT). Otro cuerpo de legislación con interés bioético es el Decreto 426/1998 de Creación de la Comisión Nacional de Ética Biomédica dentro del Ministerio de Salud y Acción

8. Entre otros, la Asociación Latinoamericana de Integración (ALADI), Mercosur y sus acuerdos con países o bloques regionales (Comunidad Andina, Israel, Egipto, India, países arábicos, etc.), las proyecciones de la Unión de Naciones Suramericanas (UNASUR) o las ya más antiguas exigencias derivadas de la pertenencia a la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE).

Social, pero en este decreto tampoco se menciona la investigación que involucra el uso de animales no humanos. A pesar de esto, Argentina destaca en la región por su trabajo especializado en bioterios para la reproducción de animales que se usarán en laboratorios, los que cumplen con requisitos internacionales de calidad y bienestar animal. Esta actividad está regulada por la resolución 617/02 del Servicio Nacional de Sanidad y Calidad Agroalimentaria (SENASA) que establece los requisitos, condiciones y procedimientos para la habilitación técnica de laboratorios que posean bioterios de producción, mantenimiento y locales de experimentación. A nivel institucional, se fomenta la existencia de comités de ética de la investigación son señales de que la situación de los animales y la promoción de las Tres Erre continuarán siendo una preocupación dentro de este país.

En el caso de Brasil, la investigación está regulada por la ley 11.794/2008, popularmente conocida como Ley Arouca, que controla el uso de animales en la investigación y la enseñanza[9]. La promoción del bienestar animal a través de las Tres Erre es un hecho que se hace notar en el mandato de la ley, que establece el Consejo Nacional de Control de la Experimentación Animal (CONCEA) y la existencia de Comisiones de Ética de Uso de Animales (CEUA's) en universidades. Esto se refleja en la sistemática y progresiva creación de CEUA's en las universidades del país y en que cuentan con bioterios que cumplen con requisitos internacionales de calidad y bienestar animal[10], lo que aumenta la competitividad internacional de Brasil en la materia. Asimismo, se distingue el trabajo del Instituto Nacional de Controle em Qualidade de Saude (INQS) –parte de la Fundación Oswaldo Cruz–, como un importante centro de apoyo internacional al desarrollo de alternativas a la experimentación con animales. También es relevante la gran cantidad de autores brasileños afiliados a centros de investigación locales publicando en revistas sobre alternativas al uso de animales en experimentación a nivel

9. La ley incluye en su ámbito sólo los animales pertenecientes a la especie *filo Chordata*, subfilo *Vertebrata*: animales cordados que tienen, como característica exclusiva, un encéfalo grande encerrado en una caja craneana y una columna vertebral. Asimismo, «los experimentos serían los procedimientos realizados en animales vivos, destinados a la elucidación de fenómenos fisiológicos y patológicos por medio de técnicas específicas y pre-establecidas.» Por otro lado, la ley considera actividades de investigación científica a «todas aquellas relacionadas a la ciencia básica, ciencia aplicada, desarrollo tecnológico, producción y control de calidad de drogas, medicamentos, alimentos, inmunobiológicos, instrumentos o cualesquier otro experimentado en animales». Ver la ley en: *http://www.mct.gov.br/upd_blob/0204/204754.pdf*

10. Como el Centro Multidisciplinar para la Investigación Biológica en el área de la Ciencia de Animales de Laboratorio-CEMIB.

internacional. Aquí, la aportación crítica de SILLA et al. (2010) destaca la necesidad de construir un registro oficial de datos en el país, de ejecutar un trabajo efectivo por parte de los CEUA's y la transparencia del diálogo ciencia y sociedad «con el fin último de mejorar la ética, la mayor satisfacción de todos los involucrados, y una reducción del sufrimiento y del número de animales usados en la experimentación»[11]. Esta recomendación es aplicable a todos los países de la región, por la disparidad en la sistematización, la homogeneización de las prácticas y la discusión de los límites a la práctica científico-técnica en el ámbito de la investigación con seres vivos.

En Colombia, la investigación con animales está regulada por el Estatuto Nacional de Protección Animal de 1989, capítulo VI del uso de animales vivos en experimentos o investigación[12], en el que enfatiza que los experimentos se realizarán únicamente con autorización previa del Ministerio de Salud Pública. Posteriormente se estableció la Resolución N°008430 de 1993, sobre normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. En su título V (*La investigación biomédica con animales*) recoge los principios de las Tres Erre y una serie de mecanismos para garantizar el bienestar de los animales utilizados en la investigación: establece la necesidad de las alternativas a la experimentación y el uso de un número mínimo de animales. También es importante que se refiere al dolor y su percepción, pues destaca a los animales no humanos como seres capaces de sentir dolor, a pesar de que el ser humano no sea capaz de medirlo o percibirlo. Esto impondría unos límites a la labor de los científicos y los técnicos que manipulan a los animales, por cuanto «nunca deben dejar de tratar a los animales como seres sensibles y deben considerar como un imperativo ético el cuidado y uso apropiado y evitar o minimizar el disconfort, la angustia y el dolor () deben presumir, que procedimientos que causarían dolor en seres humanos también causen dolor en otras especies vertebradas, aún cuando todavía falta mucho por saber sobre la percepción del dolor en los animales»[13].

11. SILLA, V.; OLIVEIRA, E.; MOLENTO, C.: «An Estimation of the Extent of Animal Use in Research in Brazil, as Determined by Bibliographic Sampling from Journals Published in the State of Paraná». *Journal of Alternatives to Laboratory Animals-ATLA* 38 (1), 2010. P. 36.
12. Que define como animal: «los silvestres, bravíos o salvajes y los domésticos o domesticados, cualquiera sea el medio físico en que se encuentren o vivan, en libertad o en cautividad». (Art. 1) Se refiere concretamente a la experimentación con animales en sus artículos 23, 24, 25 y 26, en el que se refiere expresamente a la obligación de conformar comités de ética. Para consulta en línea: *http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=8242*
13. Ver *http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf*

Sin embargo, estos avances en materia legislativa no se reflejan en la realidad: CARDOZO et al. (2007) destacan que un estudio del Instituto de Biotecnología de la Universidad Nacional de Colombia, llevado a cabo entre 1999 y 2000, reveló que el personal que cría y/o utiliza animales en experimentos «carece de conocimientos y/o entrenamiento necesarios para realizar los trabajos o proyectos de investigación. () Tampoco existe una protección legal contra la crueldad innecesaria hacia los animales de experimentación, o, en los casos en que si se dispone de reglamentación, no hay una autoridad encargada de su vigilancia. Existe una despreocupación generalizada respecto del tema. Tampoco existen comités institucionales responsables para asegurar el uso adecuado y eficiente de los animales. Se utilizan animales, incluso, desde centros de zoonosis o de la calle»[14].

Como podemos ver, todas estas situaciones reales distan mucho de lo que la ley impone como límites a la actuación de la ciencia y la técnica en relación a los animales no humanos; y como veremos luego, forman parte de un conjunto factible de ser repensado y reorganizado en función de una bioética global integradora de los animales no humanos como seres moralmente reconocibles.

El caso de Chile no es diferente del caso colombiano. Si bien hasta el año 2009 no existió una ley marco de protección animal, la preocupación por los animales en procedimientos experimentales también llegó tardíamente: en el año 2005, se creó la Comisión Asesora de Ética y Bioética del Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (FONDECYT), entre cuyos objetivos tenía la organización de un taller sobre aspectos bioéticos de la investigación biomédica en seres humanos y animales. Los resultados del primer taller fueron publicados por KOTTOW (2006), en un texto que subraya la importancia de la investigación con animales no humanos y promueve su uso consciente y humanitario a partir del principio de las Tres Erre. En 2009 se promulgó la ley N° 20.380 sobre Protección de Animales del Ministerio de Salud[15], que en su título IV establece las condiciones para la experimentación con animales vivos y expresa la necesidad de establecer Comités de Bioética Animal para la regulación de estas actividades. Sin embargo, a juicio de SOTOMAYOR (2009): «las normas de la ley resultan claramente insuficientes, ya que no consagra como norma los criterios éticos reconocidos universalmente en el mundo científico de la Tres Erre [] El Comité de Bioé-

14. Cfr. CARDOZO et al. (2007). Pp. 140-141.
15. Para consulta en línea: *http://www.fondecyt.cl/578/articles-36334_recurso_1.pdf*

tica Animal que la ley crea, no tiene dependencia determinada alguna, las funciones asignadas son mínimas y no se divisa la forma en que un cuerpo colegiado que debiera ser de la mayor importancia nacional, podrá contribuir al enfrentamiento de la situación, con miras a los objetivos legislativos»[16]. En el mismo sentido, CARDOZO et al. (2007) mencionan un hecho importante que la ley de 2009 parece desconocer o ignorar: similar estudio al realizado en Colombia se hizo también en Chile, arrojando resultados similares respecto a la falta de preparación del personal científico-técnico respecto al cuidado de los animales no humanos, y otros fallos de tipo técnico-metodológico y de recursos, que redundaban en situaciones anómalas de cara al bienestar de los animales. Tras la revisión (vía CARDOZO et al.) de algunos aspectos de este estudio, se puede constatar que los resultados se relacionan estrechamente a la racionalidad técnica del funcionamiento del laboratorio y su importancia para la validez de los resultados de la investigación, no para el bienestar de los animales. Por ejemplo, un preocupante antecedente a tener en cuenta es que para los animales: «el uso de analgésicos o anti inflamatorios postquirúrgicos no es una práctica habitual en la mayoría de los centros investigados»[17]. De esta manera, si la Ley no promueve la mejora de las prácticas a través de las Tres Erre y su implementación obligatoria, serían los comités de ética de investigación de las universidades las encargadas de promoverlos, aun careciendo de los mecanismos regulatorios ad hoc para una tarea de esta envergadura.

En México existe la Ley de protección animal del Estado de México (1985), que en su capítulo V se refiere a los experimentos con animales, pero de una manera poco detallada. No se refiere a la existencia ni necesidad de establecer comités de ética, así como tampoco se refiere a garantías al bienestar animal basadas en las Tres Erre[18]. Cuentan además con la Norma Oficial Mexicana NOM-062-ZOO-1999, de Especificaciones técnicas para la producción, cuidado y uso de los animales de laboratorio, donde se reglamenta en detalle el funcionamiento de los bioterios y se expone la necesidad de establecer Comités Internos para el Uso de Animales en Laboratorios (CICUAL), definiendo su ámbito, funciones, etc. A nivel universitario, el 2007 la Comisión de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de México (UNAM) publicó las «Consideraciones éticas para el caso de utilización de animales

16. SOTOMAYOR, A.: «Utilización de animales en investigación. Regulación». En: CONICYT (Org.) *Aspectos bioéticos de la experimentación animal*. Santiago, 2009. P. 120.
17. CARDOZO, et al. Op. Cit. P. 142.
18. Consulta online en *http://www.cddiputados.gob.mx/POLEMEX/leyes/Ley45.html*

de experimentación en los proyectos de investigación», que se basa en la norma NOM-062-ZOO-1999, pero que no es más que una guía para desarrollar el capítulo de consideraciones éticas en el protocolo de los proyectos de investigación[19]. El único estado mexicano que ha dado un paso concreto para el reemplazo de los animales es Jalisco, donde se fomentan e implementan prácticas alternativas al uso de animales en la enseñanza, enfatizando su reemplazo en el Centro de Alternativas al Uso de Animales en la Enseñanza, en el Centro Universitario de Ciencias de la Salud (CUCS) de la Universidad de Guadalajara.

Perú cuenta desde el año 2000 con la Ley 27265, de protección a los animales domésticos y a los animales silvestres mantenidos en cautiverio. En su Título IV se pronuncia sobre la experimentación e investigación y la docencia, en la que prohíbe el daño innecesario, pero cuya determinación se supedita a la necesidad del avance de la ciencia y el conocimiento, criterio antropocéntrico que justifica cualquier tipo de anomalíascomo las descritas anteriormente. Establece los «Comités de Protección de Animales» (art. 12) que salvaguarden el bienestar de los animales en el ámbito de la investigación y la docencia, y un Comité Nacional de Protección de Animales al que los comités subordinados den cuentas, concretamente para este caso, del tipo de experimentos, el número y especies utilizadas, y las medidas de bienestar adoptadas para la salvaguarda de los animales no humanos (Art. 13)[20].

En Uruguay existe desde 2009 la Ley 18.471 sobre Tenencia Responsable de Animales, que crea la Comisión Nacional Honoraria de Bienestar Animal (CHEA), pero en el texto no hace alusión a los animales usados en experimentación[21]. La mencionada Comisión Honoraria de Experimentación Animal es la que regula los protocolos de investigación que presentan los investigadores y se encarga también de la formación de los científicos y técnicos que estarán en contacto con los animales, pero todas estas funciones las ejerce exclusivamente en una universidad, la de la República. A nivel nacional, sin embargo, existe la Asociación Uruguaya para la Ciencia y Tecnología de Animales de Laboratorio (AUCyTAL), que fomenta las Tres Erre, la existencia de principios éticos en el tratamiento que reciben los animales en la experimentación y en los bioterios, y promueve el desarrollo de comités éticos cuando se usan animales en procedimientos de investigación.

19. Consulta online en *http://www.facmed.unam.mx/ci/pdfs/etica_consideraciones.pdf*
20. Ver: *http://www.congreso.gob.pe/ntley/Imagenes/Leyes/27265.pdf*
21. Ver texto completo de la ley en: *http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18471&Anchor=*

Como se puede ver en esta breve panorámica regional, la situación de protección legal a los animales en la investigación en Latinoamérica es desigual, avanza con lentitud y siempre desde un punto de vista científico-técnico antropocéntrico, pues se promueve el bienestar de los animales a través de las Tres Erre. Sin embargo, la motivación final de estas exigencias no es tanto la empatía con los animales no humanos, como el imperativo legal e industrial de la seguridad de los productos, bienes o servicios de cara a los consumidores a nivel local e internacional, así como a la seguridad de los procedimientos de investigación y la fiabilidad de los resultados de la investigación.

3. BIOÉTICA GLOBAL Y EXPERIMENTACIÓN CON ANIMALES

Hasta ahora la bioética como disciplina se ha ocupado de la irrupción de la ciencia y la técnica en la vida y dominio del cuerpo humano, del individuo y sus consecuencias en las instituciones sociales, la cultura, la economía, la política, etc. La ingente cantidad de publicaciones, actividades de formación, investigación y desarrollo de la bioética en el mundo y en la región latinoamericana así lo avalan. Sin embargo, una tarea de la propia bioética es reflexionarse para situarse en la complejidad contextual de hoy. TWINE (2005) hace este ejercicio en bioética para revitalizar el rol crítico y transformador del mundo, especialmente en su relación con la ciencia y sus progresos: «[la bioética] debe evitar la complicidad acrítica con puntos de vista no examinados acerca de la racionalidad y el progreso de la ciencia. [Es de vital importancia] la revisión de conceptos para no asumirlos como dados, fijos y eternos; y para pensarlos y construirlos asertivamente»[22]. Una manera de repensar la bioética es ampliarla desde lo meramente biomédico centrado en lo humano hacia la bioética global que FRITZ JAHR (1927)[23] definió como «la asunción de deberes morales no sólo hacia los humanos sino también hacia todos los seres vivos». Esto involucrará, necesariamente, el análisis y cuestionamiento crítico de la experimentación con animales en la ciencia y la técnica, pues se trata de una reflexión transversal que se encuentra relacionada a la salud humana, los animales, sus vidas, el medio ambiente global y la supervivencia de los individuos y de las especies de cara al futuro. Como refirió el oncólogo V. R. POTTER, en su obra

22. TWINE, R.: «Constructing critical bioethics by deconstructing culture/nature dualism» (2005). P. 291.
23. Cfr. JAHR, F.: *Bio-Ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze* [1927]. P. 3. Una versión en inglés, traducida por José Roberto GOLDIM (2005) se puede encontrar en *http://www.ufrgs.br/bioetica/jahr-eng.pdf*

Global Bioethics (1988), ésta plantea la necesidad de hacer coincidir la ética médica, la ética animal y la ética ambiental en una clave que apuesta por la supervivencia global[24].

En todo el mundo, la experimentación con animales es considerada una parte de los procesos imprescindibles, básicos y necesarios de la ciencia y la técnica, y como tal está presente a diario es su práctica, pero también permanece invisible por cuanto no cuestionada de manera radical. Las Tres Erre se preguntan por la forma en que la ciencia y la técnica tratan a los animales en los laboratorios, con el fin de tratarlos mejor para continuar utilizándolos. Solamente en cuanto al reemplazo, las Tres Erre parecen indicar que, efectivamente, el lugar de los animales no humanos no es el laboratorio. Y aquí radica el problema de fondo de la experimentación animal: la relación especista[25] que establecemos los humanos con el resto de los miembros de otras especies, trazando un límite inexistente entre «ellos» y «nosotros», beneficiándonos de esta discriminación negativa para conseguir, en este caso, bienes, servicios, técnicas, instrumentos, etc. que son útiles a nuestra salud, a nuestra industria, y al avance de la humanidad en general. Al sopesar entre «ellos» y «nosotros», no nos entretenemos ni complicamos con cuestiones morales acerca del precio que pagan los animales para producir los beneficios que nuestra sociedad obtiene al experimentar con ellos.

Las Tres Erre son un intento de resignificación de los animales para la investigación, desde su consideración como seres sintientes. Sin embargo, me gustaría destacar otro concepto que nos ayudará a determinar la urgencia de la tercera erre, el Reemplazo, en las políticas de investigación tanto globales como a nivel latinoamericano: que los animales no humanos, en cuanto tienen intereses derivados de su sentiencia, pueden ser beneficiados o dañados en su bienestar como consecuencia de la

24. Cfr. *Global Bioethics-Building on the Leopold Legacy* (1988).
25. El término «especismo» fue utilizado por primera vez por el psicólogo inglés Richard RYDER (1975), que lo definió como «la amplia discriminación que practica el hombre en contra de otras especies». Esta discriminación está en la base de la creencia de que la especie humana es inherentemente superior a otras especies, de lo que se derivan derechos o privilegios para la propia especie –y sus individuos– que al mismo tiempo son negados y vetados a otros animales sintientes. En palabras del filósofo Peter SINGER (1985), este especismo sería «un prejuicio o actitud parcial favorable a los intereses de los miembros de nuestra propia especie y en contra de los de otras especies». En virtud de esta discriminación de especie, la ciencia y la técnica utilizan a los animales en los experimentos superponiendo los fines y objetivos humanos a la vivencia e integridad de sus cuerpos, su sentiencia y sus vidas. Cfr. RYDER (1975) p. 5 y SINGER (1985) p. 42.

investigación tecno-científica[26]. Ello requiere tomar en cuenta, tal como para el caso humano, el consentimiento de los participantes en una investigación (SAPONTZIS, 1987), tema que ocupa gran parte de la agenda de investigación en la bioética latinoamericana en la actualidad. Si atendemos los intereses y la sentiencia de los animales no humanos, y hacemos el ejercicio de quitarnos los anteojos especistas, tendremos que dejar, necesariamente, de ver a los animales no humanos como «ingredientes» o «insumos» de laboratorio. Si pasamos a considerarlos, en vez, como participantes de la investigación, nos veremos obligados a considerarlos contextualmente, requiriendo su consentimiento para participar de ella. Pero, como nos situamos frente a los animales desde el especismo, cuando se trata de su participación en los experimentos nunca hablamos de consentimiento: simplemente obligamos a los animales, apropiándonos de ellos o modificándolos, incluso a nivel genético, para servir como modelos experimentales. Desde este prejuicio pareciera absurdo hablar de «consentimiento de los animales» porque éstos carecen de lenguaje inteligible al ser humano o de un aparato racional que les permita entender el experimento, evaluar y manifestar de manera inteligible su interés (o desinterés) por participar en el experimento. Sin embargo, SAPONTZIS, considera que en el caso de los animales existe un interés y una intención[27] que puede reemplazar la verbalidad y la racionalidad del consentimiento en los humanos. Esta situación abre nuevas preguntas, desde una bioética global, para considerar la moralidad de la investigación con animales, pero no ya la que actualmente se

26. Porque la misma naturaleza de los procedimientos de investigación implicarán finalmente, para ese animal, situaciones de sufrimiento, estrés, daño en sus capacidades físicas y/o mentales, frustración, finalización de su vida y/o eliminación o menoscabo de su bienestar físico y psicológico para unos fines impuestos por los humanos.

27. «No es obvio que (todos) los animales carezcan de las habilidades intelectuales necesarias para expresar el consentimiento de participar en una investigación. En muchos casos, ellos claramente indican su consentimiento o negativa a participar en experimentos que cualquiera podría interpretar (...) Cuando el profesor JACOBS, viene a buscar al gato para el experimento, éste se arrastra panza gacha hasta un extremo de la jaula. Cuando el profesor abre la jaula, el gato bufa y lanza zarpazos, por lo que el profesor usa largos guantes protectores. Camino del laboratorio, el gato intenta escapar varias veces de sus manos (...) Es claro que el gato, con su comportamiento, indica su deseo de no participar en una situación en que recibirá una dolorosa descarga eléctrica cada vez que comience a dormirse (...) Entender un experimento no es una condición de todo o nada; una vez más, hay diferentes variedades y grados de entendimiento (...) Si el gato no entiende en absoluto el experimento, no haría nada cuando el experimentador entra en la sala y abre su jaula, no trataría de escapar ni expresaría miedo ni agresividad frente a su llegada.» Cfr. SAPONTZIS, (1997): *Morals, Reason and Animals*. Pp. 210-211.

está fomentando y potenciando en la región latinoamericana, cual es la investigación que practique el bienestar para los animales involucrados en ella, sino que redefina una prioridad en la agenda para potenciar el reemplazo de los animales de cualquier tipo de experimentación.

Comenzar a considerar moralmente a los animales, desde una bioética crítica, implica resignificar a los animales como sujetos evolutivos activos, conscientes, autónomos, inteligentes y adaptables. Ello implicará necesariamente el rechazo moral de la investigación con animales; y por supuesto, el establecimiento de un diálogo entre ciencia y sociedad que no busque solamente el refinamiento ni la reducción, sino el único y definitivo reemplazo de los animales de los procedimientos de investigación. Porque desde el punto de vista de los animales que se usan, el beneficio es efímero y el daño resulta fatal. Si somos capaces de proteger a los niños de nuestra especie, o a los discapacitados físicos o psíquicos de las actuaciones de la ciencia y la técnica, también podemos proteger a los animales de los daños que les infligen los procedimientos experimentales. Y es que la humanidad tiene responsabilidad moral hacia los animales, pues como agentes morales y seres racionales, modificamos el mundo según una intencionalidad que puede perjudicar o beneficiar tanto a nuestra especie como a otras.

4. LA BIOÉTICA GLOBAL EN LATINOAMÉRICA

Los casos país expuestos anteriormente revelan un dato esperanzador: algunos países y sus legislaciones han marcado ya un precedente cuando nos hablan claramente de la sentiencia de los animales no humanos, de la promoción de su bienestar en la investigación y de la consideración de alternativas a su uso en la investigación y la docencia. Esto es, en parte, lo que la bioética global busca promover y difundir como principios en nuestra relación humano-animal. No obstante, falta hacer esfuerzos reales, programados, con plazos y recursos claramente establecidos para fomentar el efectivo reemplazo de los animales en los laboratorios; así como la investigación, desarrollo y fomento de alternativas que permitan sacar a los animales no humanos de los procedimientos de investigación. Pues ya no se trata, solamente, de obtener productos, procedimientos o servicios seguros para el uso en seres humanos; pues todos se relacionan al mismo tiempo con el ser humano, con los animales y el medio ambiente global. En este caso, la investigación debiera regirse por los mismos parámetros y principios que rigen para los sujetos humanos en la investigación clínica: protección del dé-

bil, regulación y protección especial en el caso de quienes no pueden consentir de manera «informada» ni verbalizar su consentimiento para participar en una investigación, ampliación de la comunidad moral para considerar activamente a los animales no humanos; porque la agencia moral humana implica responsabilidad para con los animales, las personas y el medio ambiente.

Esta es una tarea compleja, lenta, pero no por ello imposible, inútil o estéril. Si bien la principal preocupación de la región en cuanto a temas bioéticos es hoy la distribución de recursos en sanidad y el establecimiento de criterios claros de investigación en seres humanos que respeten los derechos fundamentales reconocidos; hemos visto que existe un cambio en gestación, especialmente en las legislaciones que establecen la necesidad de contar con comités de ética de la investigación, y concretamente, con comités especializados para el caso de la investigación con animales. Latinoamerica vive el momento concreto y exacto para comenzar a integrar efectivamente a los animales en sus legislaciones (tanto generales como específicas de investigación), en sus políticas de investigación y desarrollo; y más generalmente en todo ámbito relacionado a la convivencia interespecies. Brasil y Argentina, como polos de desarrollo de la investigación con animales, juegan un rol primordial dentro de la región para la investigación, desarrollo e implementación de métodos alternativos al uso de animales en docencia e investigación[28], lo que no resta protagonismo al resto de países de la región, que deben entrar en sintonía con estas nuevas maneras de hacer ciencia y crear técnica, aprovechando en todo momento el conocimiento ya generado en el ámbito internacional para avanzar en estos cambios. Al respecto CARDOZO et al (2007) destacan la necesidad regional transversal de establecer requisitos de bienestar de los animales en los laboratorios como un indicio de calidad de las investigaciones; así como de la importancia de los bioterios para la provisión de animales con «alta calidad biológica» que, en la misma dirección, aseguren la calidad de los resultados de las investigaciones[29]. Sin embargo, a mi juicio, esta consideración continúa situada en una bioética restringida y antropocéntrica, valorando instrumentalmente a los animales y perpetuando su uso como objetos de relevancia moral relativa. Para superar esta situación moralmente injustificada, creo en la urgente necesidad de que Latinoamerica se una activamente a la discusión que Europa, Norteamérica, Australia y Nueva

28. Para más detalle, revisar FEIJÓ, A.; BRAGA, L.; CONDESSA, P. (2010).
29. Cfr. CARDOZO, C. et al. (2007): *El animal como sujeto experimental, aspectos técnicos y éticos*. P. 139. Disponible en línea en *http://www.actabioethica.cl/docs/elanimal.pdf*

Zelanda llevan tan avanzada en cuanto a la consideración moral de los animales no humanos en la sociedad. Esto implica necesariamente el reconocimiento y la consideración del especismo como prejuicio básico de nuestra relación con los animales, y en cuanto a la investigación con animales, implica una crítica y cuestionamiento al uso de primates no humanos y otros mamíferos en los laboratorios, la pertinencia de restringir la labor científica a través de la redefinición conceptual de los sujetos experimentales, de las metodologías de investigación, de las categorías del dolor, de los criterios de validación de alternativas, entre otros temas. Un elemento que podría facilitar esta inclusión de los animales en la reflexión moral de nuestra sociedad desde una perspectiva abolicionista de su uso, son las cosmovisiones de los pueblos originarios e indígenas de Latinoamerica[30], que representan un 10% de la población total de la región[31] y que en términos culturales son básicos en la conformación del ideario de la región.

En este escenario es de crucial importancia la participación de la sociedad en el debate sobre la investigación en general, y sobre la experimentación con animales en particular. La penetración de la bioética en la discusión académica de las universidades públicas en Latinoamerica, la lenta pero firme consolidación de centros de estudios y observatorios de bioética regionales (como la sección Bioética de FLACSO en Argentina, el Observatorio de Bioética de la Pontificia Universidade Catolica do Rio Grande do Sul, el Centro Interdisciplinario de Estudios de Bioética de la Universidad de Chile, el Colegio de Bioética A. C. de México, entre otros) junto a la difusión pública de los resultados de la investiga-

30. Como por ejemplo «[...] las cosmologías amazónicas que despliegan una escala de seres en que las diferencias entre hombres, plantas y animales son de grado y no de naturaleza». DESCOLA, P.: «Las cosmologías de los indios de la Amazonia». *Zainak. Cuadernos de Antropología-Etnografía*, 17, 1998, P. 221.

31. Según el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) y la organización *Rights and Democracy*, la región de América Latina y el Caribe se conforma por 41 países en los que viven 570 millones de personas. (...) de los cuales entre un 40-50 millones son indígenas, esto es, cerca de un 10% de la población total. Se identifican más de 650 pueblos concentrados principalmente en México, Bolivia y Guatemala, además de Ecuador, Perú, Colombia, Brasil, Chile y algunos países de América Central y el Caribe. En Bolivia la población indígena representa el 66% del total de la población y en Guatemala el 40%. La población afro-descendiente también es muy relevante en la región, por ejemplo, Brasil concentra la segunda mayor población afro-descendiente en el mundo, después de África. Ver «Panorama general de la población de América Latina y el Caribe» y «A Portrait of Ingigenous Women of the Americas» y HERNÁNDEZ, I.; CALCAGNO, S.: Indigenous People and the Information Society in Latin America and the Caribbean: a framework for action, ECLA-CEPAL – Institute for Connectivity in the Americas, Ottawa, 3-2003.

ción o de los problemas bioéticos que abundan en las cuestiones sociales y políticas de la región, nos remiten nuevamente a la necesidad de la formación bioética, cívica y valórica de toda la sociedad; y cómo el Estado debe atender esta necesidad en el marco de una democracia deliberativa de una sociedad globalizada, por el interés público y la promoción de los derechos humanos reconocidos.

5. BIBLIOGRAFÍA

CARDOZO, C.; MRAD, A.; MARTÍNEZ, C.; RODRÍGUEZ, E.; LOLAS, F.: *El animal como sujeto experimental. Aspectos técnicos y éticos*. Centro Interdisciplinario de Estudios de Bioética (CIEB), Universidad de Chile, 2007.

CONICYT (Org.): *Aspectos bioéticos de la experimentación animal*. CONICYT-FONDECYT, Santiago de Chile, 2009.

DESCOLA, P.: «Las cosmologías de los indios de la Amazonia». *Zainak. Cuadernos de Antropología– Etnografía* (17); 219-227, 1998.

FEIJÓ, A.; BRAGA, L.; CONDESSA, P.: *Animais na Pesquisa e no Ensino. Aspectos éticos e técnicos*. Ed. PUCRS, Porto Alegre, 2010.

HERNÁNDEZ, I.; CALCAGNO, S.: *Indigenous People and the Information Society in Latin America and the Caribbean: a framework for action*, ECLA-CEPAL – Institute for Connectivity in the Americas, Ottawa, 2003.

JAHR, F.: «Bio-Ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze». *Kosmos: Handweiser für Naturfreunde* 24 (1): 2-4, 1927.

KOTTOW, M. (Ed.): *Bioética e investigación con seres humanos y en animales*. Ed. CONICYT, Santiago, 2006.

NATIONAL RESEARCH COUNCIL NATIONAL ACADEMIES: *Science, Medicine, and Animals*. Ed. National Academies Press, Washington, 2004.

POTTER, V. R.: *Global Bioethics-Building on the Leopold Legacy*, Michigan State University Press, East Lansing, 1988.

RYDER, R.: *Victims of Science. The use of Animals in Research*. Davis-Poynter Limited, London, 1975.

RUSSELL, W.; REX, B.: *The Principles of Humane Experimental Technique*. Ed. Methuen, Londres, 1959.

SAPONTZIS, S.: *Morals, Reason and Animals*. Temple University Press, Philadelphia, 1987.

SILLA, V.; OLIVEIRA, E.; MOLENTO, C.: «An Estimation of the Extent of Animal Use in Research in Brazil, as Determined by Bibliographic Sampling from Journals Published in the State of Paraná». *Journal of Alternatives to Laboratory Animals-ATLA* 38 (1): 29-37, 2010.

SINGER, P.: [1985] *Liberación Animal. Una nueva ética en nuestro trato hacia los animales*. 2ª Edición: Ed. Trotta, Madrid, 1999.

SOTOMAYOR, A.: «Utilización de animales en investigación. Regulación». En: CONICYT (Org.) *Aspectos bioéticos de la experimentación animal*. Santiago, 2009. P. 113-121.

TAYLOR, K.; GORDON, N.; LANGLEY, G.; HIGGINS, W.: «Estimates for Worldwide Laboratory Animal Use in 2005». *Journal of Alternatives to Laboratory Animals-ATLA* 36 (3): 327-342, 2008.

TWINE, R.: «Constructing critical bioethics by deconstructing culture/nature dualism». *Medicine, Health Care and Philosophy* 8: 285-295, 2005.

Organització
de les Nacions Unides
per a l'Educació,
la Ciència i la Cultura

Càtedra UNESCO de Bioètica
de la Universitat de Barcelona

Observatori de
Bioètica i Dret

www.bioeticaidret.cat
www.bioeticayderecho.ub.edu
www.bioethicsandlaw.es