



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

Oficina de Montevideo

Oficina Regional de Ciencias
para América Latina y el Caribe



redbioética

red latinoamericana y del caribe de bioética



Revista Redbioética / UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / UNESCO

Año 10, Vol. 2, No. 20, julio - diciembre de 2019



REVISTA

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

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

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

Las denominaciones empleadas y la forma en que aparecen los datos no implica de parte de UNESCO ni de los autores, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades, personas, organizaciones, zonas o de sus autoridades, ni sobre la delimitación de sus fronteras o límites. Los contenidos

de la presente publicación no tienen fines comerciales y pueden ser reproducidos haciendo referencia explícita a la fuente.

Publicada en el año 2019 por la Redbioética del Programa de Bioética de la Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe.

ISSN 2077-9445

© UNESCO 2019

Revista Redbioética/UNESCO
Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética
Publicación semestral on-line
Año 10, Vol. 2 , No. 20

Revista de Libre Acceso (BOAI)

Director: Volnei Garrafa

Editora: Maria Luisa Pfeiffer

Oficina editorial:
Dr. Luis P. Piera 1992, 2º piso
11200 Montevideo, Uruguay
E-mail: revistaredbioetica@unesco.org.uy
Acceso - <http://revista.redbioeticaunesco.org>

Imagen de tapa: Arturo Gordon Vargas, chileno, (1883-1944)
El velorio del angelito.

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

Dr. Luis P. Piera 1992, 2º piso
11200 Montevideo, Uruguay
Tel.: + 598 2413 20 75
Fax: + 598 2413 20 94

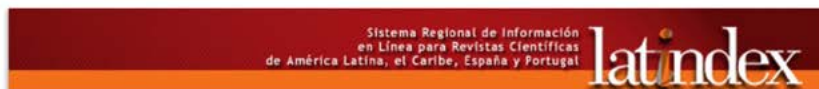
<http://www.unesco.org/montevideo>

Para envío de cartas al editor, favor contactar:

revistaredbioetica@unesco.org.uy

maria3729@hotmail.com

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



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

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



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

Asimismo pertenece al **Committee on Publication Ethics**



(<http://publicationethics.org>)

y adhiere al Code of Conduct for Journal Editors

INFORMACIÓN SOBRE LA REVISTA

Revista de la Redbioética UNESCO

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

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

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

Los trabajos pueden ser en castellano, portugués o inglés.

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

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

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

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

EQUIPO EDITORIAL

Director

Volnei GARRAFA
Universidad de Brasilia, Brasil

Editores

María Luisa PFEIFFER
Universidad de Buenos Aires
CONICET, Argentina

Editores Asociados

Claude VERGÈS
Panamá

Duilio FUENTES DELGADO
Perú

Jaime ESCOBAR TRIANA
Colombia

Marcia MOCELLIN RAIMUNDO
Porto Alegre, Brasil

Marcio Fabri DOS ANJOS
San Pablo, Brasil

Mauricio LANGON
Uruguay

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

Diseño

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

Webmaster

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

COMITÉ CIENTÍFICO

Adela CORTINA

España
Universidad de Valencia
Real Academia de Ciencias Morales y Políticas

Adolfo MARTÍNEZ PALOMO

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

Aïssatou TOURE

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

Alfred NORDMANN

Alemania
Instituto de Filosofía
Universidad de Darmstadt

Armando ANDRUET

Argentina
Universidad Católica de Córdoba
Tribunal Superior de Justicia de Córdoba

Carlos GHERARDI

Argentina
Universidad de Buenos Aires

Claudio LORENZO

Brasil
Universidad de Brasilia

Daniel PIEDRA HERRERA

Cuba
Secretario de Política Científica
Academia de Ciencias de Cuba

Derrick AARONS

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

Dora PORTO

Brasil
Universidad de Brasilia
Cátedra Unesco de Bioética

Eduardo GUDYNAS

Uruguay
Centro Latinoamericano de Ecología Social (CLAES)

Genoveva KEYEUX

Colombia
Universidad Nacional de Colombia

Henk TEN HAVE

Holanda
Duchesne University
Center for Healthcare Ethics

Jaime ESCOBAR TRIANA

Colombia
Programa de Bioética, Universidad El Bosque -
Comisión Intersectorial de Bioética

Jan Helge SOLBAKK

Noruega
Center for Medical Ethics
Universidad de Oslo

José Alberto MAINETTI

Argentina
Instituto de Bioética y Humanidades Médicas -
CONICET

José Eduardo DE SIQUEIRA

Brasil
Universidad Estadual de Londrina

Juan Ramón LACADENA

España
Universidad Complutense de Madrid
Departamento de Genética

José Roque JUNGES

Brasil
Universidad do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS)

Juan Carlos TEALDI

Argentina
Universidad de Buenos Aires
Secretaría de Derechos Humanos

Luis JUSTO

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

Marcelo PALACIOS

España
Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)

Miguel KOTTOW LANG

Chile
Universidad de Chile)

Nuria HOMEDES

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

Roland SCHRAMM
Brasil
Fundación Oswaldo Cruz

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

Sandra CAPONI
Brasil
Universidad Federal de Santa Catarina

Silvia BRUSSINO
Argentina
Universidad Nacional del Litoral

Sören HOLM
Dinamarca
Universidad de Manchester
Universidad de Oslo

Teresa ROTONDO
Uruguay
Instituto Universitario CEDIAP

Víctor PENCHASZADEH
Argentina
Universidad Nacional de La Matanza

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

Patricia AGUIRRE
Argentina
Universidad Nacional de Lanús
Instituto de Salud Colectiva

Eleonora LAMM
Argentina
Suprema Corte de Mendoza
CONICET

Gabriele CORNELLI
Brasil
Universidad Federal de Minas Gerais.
Facultad de Medicina
Comisión de Ética de Investigación (CONEP)
Comisión Brasileña SIDA del Ministerio de Salud de la
Nación

Adriana ARPINI
Argentina
CONICET
Universidad Nacional de Cuyo
Juzgado de Familia del Gobierno de Mendoza

Dirceu GRECO
Brasil
Escuela de Medicina, Universidad Federal de Minas
Gerais
Comisión de Ética de Investigación (CONEP)
Comisión Brasileña SIDA del Ministerio de Salud de la
Nación

SUMARIO

10

Editorial

María Luisa Pfeiffer

Artículos originales

12

Guía de las Buenas Prácticas Clínicas en investigación con seres humanos y la normativa uruguaya

Marianela Barcia
Lucía de Pena
Hugo Rodríguez

19

Desórdenes de la conciencia en niños: El derecho a una vida y muerte dignas

Marcelo Gorga
Mónica Ferrea

34

A desubstancialização da comunidade nos pressupostos ontológicos

de Nancy, Blanchot e Agamben

José Roque Junges

44

Comités de ética de la investigación en Uruguay: valoraciones para las investigaciones en el campo de la salud que involucran a niños y niñas

Lucía de Pena

60

Privacidad marca ACME: La dificultad de conservar la privacidad en las redes sociales

Luis Alirio Rodríguez

80

La enseñanza de la bioética en América Latina: Un estudio exploratorio en seis universidades de la región

Claude Vergès
Ida Cristina Gubert
Virginia Rodríguez Funes
Luis Manuel López Dávila
Hector Javier Sánchez Pérez
Estela Quiroz

93

Formação ético-política em Ciências da Saúde e produção de quadros para o Sistema Único de Saúde na conjuntura brasileira

Rita de Cassia Gabrielli Souza Lima

Testimonios

117

Josué de Castro

Reseñas

124

H.Daniel Dei: El espacio del enfermo. Problemas y cuestiones filosóficas en el campo de la salud

Hugo Federico Alazraqui

126

Marilia S. Fernandes, Marcia Mocellin: Doutora Miloca, Doutora Bem-te-vi ¿Quem passou por aqui?

Entrevista

106

50 años de Bioética: un camino entre la medicina, la filosofía y la educación. Diálogo con José Alberto Mainetti

Julieta Echeverría

Recuerdos

115

Tributo a Leocir (Leo) Pessini

Volnei Garrafa

128

Instrucciones a los autores

Recordamos en este número, que sale con algo de retraso, a nuestro colega y maestro Leo Pessini que tanto nos ayudó a pensar el sentido de la vida frente a la muerte. Hoy, la pandemia que asola a todo el planeta nos pone a todos: ricos y pobres, profesionales, autoridades, hombres y mujeres de todas las edades y ocupaciones: artistas, trabajadores, desocupados, científicos, frente a una muerte que no avisa, que se cuela por las rendijas, que se burla de las distancias entre humanos que se supone, la alejan. Para prevenir el contagio con COVID19 acudimos al aislamiento, a la quietud de las máquinas y los hombres, a la depresión de los mercados, que más allá del miedo al contagio genera la limpieza del aire y las aguas, el retorno de los sonidos naturales perdidos por el farrago de las ciudades. Estar aislados aumenta el deseo del encuentro con los que están lejos y cerca, la añoranza del contacto de los cuerpos, nos vuelve empáticos con el dolor y la miseria, aviva nuestra esperanza de replantear el modo en que vivimos. Los optimistas pensamos que permitirá cambiar los ejes de una cultura de codicia que promueve la desigualdad y la injusticia, los pesimistas imaginan mayores muestras de violencia, de despotismo, de dominio de las corporaciones violando todos los derechos tan costosamente adquiridos. Los esperanzados imaginamos que como gran parte de los pueblos sienten en carne propia el no poder, el que haya una fuerza mayor que la propia que les impide vivir "a su manera", el sufrir personalmente las medidas represoras de los gobiernos que buscan cuidar a todos, sabiendo que es la única manera de resistir al embate de una naturaleza que hasta hoy nomás creíamos dominada, podrán cuestionar la dictadura del dinero y compadecer el sufrimiento del oprimido. La soberbia del ser humano que se halla convencido de poder poner la tierra a su servicio gracias a la ciencia y la técnica, se topa con una naturaleza esquiva a los saberes, que encuentra maneras de escapar a los estereotipos de la ciencia, que parece someterse y violentamente se evade, di-

fícil de medir, de prever, de reproducir incluso de dejarse meter en los límites de una identidad: un virus que es uno y que es muchos y que muta sobre la marcha.

¿Qué derechos podemos invocar frente al COVID19? Ninguno claro está, pero sí podemos reclamar ante las sociedades, los estados que las representan, que nadie quede fuera de una defensa, de un auxilio, de una terapia, frente a la enfermedad. Podemos exigir para todos un derecho a la salud que implica derecho al agua y la comida, al cobijo y la educación, a la información y el reclamo, al trabajo y el confinamiento protector, al presente y el futuro.

Es precisamente alrededor de esos derechos y su defensa que giran las reflexiones de quienes han publicado en nuestras páginas en que reproducimos la entrevista realizada hace unos meses a un ícono en la bioética latinoamericana: José Alberto Mainetti, pues fue el que nos permitió, hace más de treinta años pensar y hablar de bioética en español y portugués, gracias a sus obras, su escuela, sus conferencias y cursos.

El derecho a una muerte digna para los niños que supone antes el derecho a una vida digna, es lo que plantean Gorga y Ferrea en su trabajo: *Desórdenes de la conciencia en niños: El derecho a una vida y muerte dignas*, que nos hace preguntarnos si la ciencia no lee desde una fórmula única y a veces mecánica, las respuestas infantiles, si en realidad sabemos qué pasa en la vida de los niños. También Lucía de Pena, le hace esta pregunta a la ciencia cuando analiza el modo de hacer investigaciones con niños desde la bioética. *En Comités de ética de la investigación en Uruguay: valoraciones para las investigaciones en el campo de la salud que involucran a niños y niñas*, la autora advierte a los comités de ética de la investigación que deben estar atentos a que ese tipo de investigaciones requiere una valoración diferenciada.

¿Sigue siendo un derecho el derecho a la intimidad? ¿y a la privacidad? ¿No vivimos un alto nivel de exposición que no podemos evitar? Son preguntas que Rodríguez se hace y trata de responder con su trabajo *Privacidad marca ACME: La dificultad de conservar la privacidad en las redes sociales* en que con minuciosidad y muchos datos confirma que nuestra privacidad está en peligro en las redes sociales.

Si hay algo poco discutido es el derecho a la educación, Vergès y su equipo desarrollan en *La enseñanza de la bioética en América Latina, Un estudio exploratorio en seis universidades de la región*, un detallado análisis de cuánta bioética se enseña en América Latina, mientras que Souza Lima se detiene más bien en la formación ético-política, tan necesaria en este momento en nuestra región. En *Formação ético-política em Ciências da Saúde e produção de quadros para o Sistema Único de Saúde na conjuntura brasileira* permite ver que la cuestión acerca de qué políticas de salud deben ser desarrolladas y cómo se debe educar a quienes van a ejercerlas en el futuro, es una cuestión de mucho peso que todos los estados debieran afrontar. No hay respuestas políticas fáciles, incluso en quienes, como bioeticistas elijen el marco de los derechos humanos para poner en práctica el derecho a la salud. Existen cuestiones que plantea la cultura globalizada y profundamente imbuida de valores discriminatorios y que favorecen el uso de las personas así como su valoración social en función de su rendimiento y productividad, que deben ser respondidas sin falta por parte de la bioética y los bioeticistas. Estas valoraciones acompañan sin duda a la de las relaciones sociales entre individuos. Los derechos pierden peso en sociedades donde cada uno se siente el único dueño de su

propia vida y destino pues impiden lo que sostiene los derechos que es la valoración de la dignidad del otro que empuja a la igualdad, la justicia y sobre todo la solidaridad. ¿Cómo recuperar la vivencia de la comunidad, cómo valorar la vida en comunidad cuando muchas veces significa perder, y siempre depender? ¿El hombre es un ser individual o social? ¿Hay un mandato que nos obliga a vivir en sociedad? ¿De dónde proviene? Son preguntas que se hacen los pensadores de filosofía política en la actualidad y que plantea Junges en su texto *A desubstancialização da comunidade nos pressupostos ontológicos de Nancy, Blanchot e Agamben*.

Un número rico en reflexiones y sobre todo anclado en un compromiso con una concepción de la bioética arraigada en los problemas que conmueven a América Latina que van más allá de los circunstanciales, que tienen que ver con sus raíces, con sus sueños, con sus luchas. Autores que desde una mirada signada por sus especialidades no dejan de tener en cuenta que la clave de todas las respuestas es valorar a todo ser humano y respetarlo como tal.

Reiteramos una vez más la invitación a los intelectuales de nuestra región, de cualquier disciplina, para quienes el presente y el futuro de América Latina tiene que ver fundamentalmente con la defensa de los derechos de los pueblos y las personas, a escribir para nuestra revista. Serán muy bienvenidos.

María Luisa Pfeiffer

Guía de las Buenas Prácticas Clínicas en investigación con seres humanos y la normativa uruguaya

Guidelines for Good Clinical Practices in research with human beings and Uruguayan regulations

*Marianela Barcia**
*Lucía de Pena ***
*Hugo Rodríguez ****

Resumen

El objetivo es analizar los principales problemas éticos en la investigación con seres humanos y cotejarlos con el documento de Buenas Prácticas Clínicas, para analizar las respuestas que dan a estos conflictos.

El análisis se basará en la propuesta normativa que ha establecido el país propiamente y la normativa internacional en la que se basa.

En 2005 se elaboraron las BPC para las Américas, participaron varios países, entre los que no se encuentra Uruguay.

El Decreto 158/019 regula la investigación en seres humanos, en su texto se remite a la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Declaración de Helsinki de la Asociación médica Mundial, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO y la Constitución de la República. No hay referencia a las Buenas Prácticas Clínicas.

Palabras Clave: ética, investigación con seres humanos, normas éticas, ICH-BPC

Abstract

The objective of this study was to compare Good Clinical Practices guidelines with main ethical problems in research with human beings and conflicts arising from them.

The analysis will be based on the regulatory proposal that the country has established itself and the international regulations on which it is based.

In 2005, the GCPs for the Americas were prepared, several countries participate. Uruguay but not Uruguay. Decree 158/019 regulates research on human beings and is based on the Universal

¹ Dra. en Odontología, Profesora Adjunta de la Unidad Académica de Bioética. Facultad de Medicina. Universidad de la República. mbarciam@gmail.com

^{**} Lic. en Psicología. Lic. en Psicomotricidad. Mag. en Bioética. Prof. Adj. del Área de Atención Primaria de la Salud. Carrera de Psicomotricidad. Escuela Universitaria de Tecnología Médica. Facultad de Medicina. Universidad de la República. ludepena@gmail.com

^{***} Doctor en Medicina, Profesor Director del Departamento de Medicina Legal y Ciencias Forenses. Facultad de Medicina. Universidad de la República. hrodriguez@fmed.edu.uy

Declaration of Human Rights, the Helsinki Declaration of the World Medical Association, the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights of UNESCO and the Constitution of the Oriental Republic of Uruguay. There is no reference to Good Clinical Practices.

Keywords: ethics, research with human beings, ethical standards, ICH-BPC

Resumo

O objetivo é analisar os principais problemas éticos em pesquisas com seres humanos e compará-los com o documento Boas Práticas Clínicas, analisar as respostas que eles dão a esses conflitos. As Boas Práticas Clínicas (BPC) surgem na Conferência Internacional sobre Harmonização, 2001, onde a indústria farmacêutica participa e são apresentadas como promotoras de pesquisas científicas, com o estabelecimento de padrões éticos e científicos que garantem o respeito da pessoa.

Em 2005, os BPCs para as Américas são preparados, vários países participam, incluindo o Uruguai. O Decreto 158/019 regulamenta a pesquisa em seres humanos, em seu texto expreso refere-se à Declaração Universal dos Direitos Humanos, à Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial, à Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO e à Constituição da República Oriental do Uruguai Não há referência a boas práticas clínicas.

Palavras-chave: ética, pesquisa com seres humanos, padrões éticos, ICH-BPC

Introducción

El objetivo es presentar las Buenas Prácticas Clínicas (BPC), comprender su origen y promoción y analizarlas, tomando como ejes de discusión aspectos fundamentales para la bioética como el valor social de la investigación, el uso de placebo y los beneficios post investigación.

La investigación científica constituye uno de los modos válidos (no el único) de producir conocimiento. La investigación en el campo de las ciencias biomédicas ha permitido conocer y controlar procesos de salud-enfermedad, mejorando la calidad de vida de las personas y aumentando su expectativa de vida.

Diego Gracia lo denomina “la investigación clínica regulada y la nueva ética de la responsabilidad en la experimentación con seres humanos”, en oposición a las atrocidades cometidas en nombre de la ciencia en el siglo pasado, donde se evidencia que la autorregulación de los científicos, debe dar paso a una fuerte regulación estatal, con lo que surgen diversas normativas internacionales y locales que ofician de garantes de la dignidad y la

integridad de los sujetos de investigación (Gracia 2014).

En la actualidad, con el avance de la industria farmacéutica, la investigación queda atravesada profundamente por las leyes de mercado, de modo que la lógica del lucro termina definiendo las prioridades en la investigación clínica.

La reflexión bioética es una de las principales herramientas con la que contamos para orientar el avance de la ciencia, que, por estar influenciada por la lógica del mercado, ha desplazado la prioridad por los seres humanos y su dignidad intrínseca en pos de otros intereses.

El marco normativo internacional

El Código de Nuremberg (1947) que introdujo y normativizó algunos aspectos de la investigación con seres humanos, destaca la importancia del consentimiento voluntario de los sujetos que participan de la investigación (Vidal 2010).

Posteriormente, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, aprobada en 1964, y sus posteriores revisiones ha ido profundizando

en la temática y ha sido referencia para la elaboración de normativas locales.

Con el avance de las investigaciones multinacionales, el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1982 elaboró las Pautas Internacionales Propuestas para la Investigación Biomédica en Seres Humanos. Las Pautas CIOMS, de investigación biomédica y sus posteriores revisiones, enfocan su mirada en los países periféricos y plantean especialmente la necesaria protección de poblaciones vulnerables en investigación biomédica (Tealdi 2006).

Finalmente, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO de 2005, resulta un documento de vital importancia por asentar el reconocimiento de los Estados Miembros del vínculo indisoluble entre bioética y derechos humanos (Vidal 2007).

Las buenas prácticas clínicas (BPC)

Las BPC constituyen un documento que es cada vez más referenciado como normativador de las investigaciones a nivel mundial, regional y recientemente en nuestro país.

Las BPC tienen su origen en el año 1990, en la Conferencia Internacional sobre Armonización de Requisitos Técnicos para el registro de medicamentos de uso humano (ICH). Participan en esta Conferencia, EEUU, Japón y la Unión Europea con sus Agencias de medicamentos e industria de investigación. Se plantean como objetivo central armonizar y optimizar el desarrollo de nuevos fármacos en las regiones mencionadas para que la investigación sea más eficiente y económica.

Surgieron en la Conferencia Internacional sobre Armonización, 2001, donde participó la industria farmacéutica, y se presentaron como promotoras de la investigación científica, con el establecimiento de estándares éticos y científicos que garantizan el respeto de la persona.

En América Latina ha aumentado notablemente el número de sujetos que se incorporan a ensa-

ayos clínicos (Homedes 2014). Frente a esta realidad, la Red Panamericana para la Armonización de la reglamentación farmacéutica conformó en el 2005 un grupo de trabajo integrado por Argentina, Brasil, Chile, Costa Rica, Cuba, México, EEUU y Venezuela y elaboró un documento de BCP para las Américas. Participan también las organizaciones CARICOM (Caribbean Community), ALIFAR (Asociación Latinoamericana de Industrias Farmacéuticas) y FIFARMA (Federación Latinoamericana de Industrias Farmacéuticas).

En la introducción de las BPC para las Américas se lee:

la realización de estudios clínicos en todos los países de nuestro continente, como en el resto del mundo, debe seguir estrictos principios éticos y científicos. Estos principios son universales, por encima de cualquier diferencia entre las personas, con el objetivo de salvaguardar la integridad física y psíquica de los sujetos involucrados, tal como lo establece la declaración de los derechos de las personas de Helsinki (ICH 1996).

Esto significa que Helsinki se constituye en un referente para las BPC, entonces ¿dónde radica la diferencia? ¿Son complementarios? ¿Son excluyentes?

Tealdi nos comenta en este sentido:

La Food and Drug Administration (FDA) propuso en el año 2004 y cerrando definitivamente su discurso, el reemplazar a la Declaración de Helsinki por las Guías de Buena Práctica Clínica de la Conferencia Internacional de Armonización que nucleaba a los principales países productores de medicamentos. (...) Lo que cambiaba radicalmente era la concepción moral subyacente y la autoridad del agente productor de la norma. La regulación moral de las investigaciones pasaba de los investigadores médicos, orientados por tradición a la búsqueda desinteresada de la verdad para el beneficio universal de los pacientes, hacia las corporaciones farmacéuticas orientadas por definición

al interés del beneficio económico y su maximización globalizada (Tealdi 2006).

A continuación se plantean algunos ejes de discusión en torno a las BPC y su validez como instrumento en ética de la investigación.

¿Cómo se conforma el grupo de trabajo de las BPC para las Américas?

El Grupo de trabajo de las BPC para las Américas está conformado por algunos países de América (entre los que no se encuentra Uruguay) y representantes de la industria farmacéutica, tal como fue mencionado. En el texto de las BPC se lee: "(...) la necesidad de contar con normas nacionales e internacionales para investigación clínica farmacológica. Dichas normas deben asegurar por un lado la solidez científica del estudio y por el otro garantizar la solidez ética."

En general hay acuerdo en que las BPC refuerzan la solidez científica, pero en cuanto a la solidez ética se plantean algunas dudas. Si bien los aspectos metodológicos son objeto de análisis ético, estos no son suficientes para satisfacer la complejidad de aspectos éticos implicados en una investigación.

La pregunta que surge es: ¿en la elaboración de normativas éticas internacionales, regionales o locales es la industria farmacéutica un interlocutor válido? La normativa ética regula y controla con el objetivo de preservar la dignidad, los derechos y el bienestar de los sujetos que participan de la investigación. La participación de los países en la elaboración de las normativas garantiza el resguardo de los derechos de las personas, cuya responsabilidad es asumida por los estados. La Declaración Universal de Derechos Humanos y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos establecen los principios que guían el accionar, la protección de la dignidad, la integridad, la vida, la salud y la justicia.

Sin embargo, la industria farmacéutica se rige por el valor del mercado: eficacia, rendimiento, inversión, recuperación de la inversión y ganancia entre otros (Vidal 2006). Los intereses en juego son

diferentes. ¿Es posible generar espacios de consenso desde estas diferencias? ¿Cómo se saldan las diferencias? ¿Cuáles son las concesiones que de uno y otro lado deben hacerse para alcanzar ese consenso? ¿Cuáles son los mínimos no negociables?

El valor social de la investigación

El valor social es un aspecto que define a la eticidad de una investigación con seres humanos, y es fundamental y relevante en otras declaraciones y normativas. Las BPC no hacen referencia a él, y no se lo toma como fundamento para el diseño de un protocolo de investigación. A nuestro entender las líneas de investigación deben estar orientadas por problemas de salud de las poblaciones en las que se van a llevar a cabo (Salas et al. 2016). Esto tiene un doble fundamento: que los fondos que se destinen a investigación se orienten a las necesidades de las poblaciones por las que el Estado debe velar, y que el conocimiento que se produzca en relación a la investigación pueda ser utilizado por los individuos de esas poblaciones. Silvia Rivera reflexiona sobre el tema y plantea:

los científicos, junto con la sociedad civil deben recuperar la pertinencia social de la investigación, poniendo énfasis en la eticidad de la gestión de la investigación. La pertinencia social está dada por la explicitación de las líneas de investigación que el Estado promueve en la búsqueda de generar conocimiento que dé respuesta a las necesidades de la población en el ámbito sanitario (Rivera 2008).

El uso del placebo

Uno de los temas controversiales de las últimas modificaciones de la Declaración de Helsinki es el uso de placebo en el brazo control del ensayo clínico controlado, ya que se ha ido sistemáticamente flexibilizando su utilización. Hasta Helsinki 2000 sólo se justificaba su uso cuando no existía un método diagnóstico o terapéutico de eficacia probada (Art. 29). Las actuales flexibilizaciones

incluyen su utilización por razones metodológicas lo cual resulta difícil de justificar éticamente.

Los argumentos para la utilización de placebo se basan en la rapidez en la obtención de datos cuando se compara el nuevo producto contra placebo, lo que hace a la investigación más rápida y económica. A su vez no se deben asumir los cargos de la medicación del grupo control y se obtiene una información más exacta de los efectos adversos, ya que no se presentarán en el grupo control.

Utilizar placebo cuando existe un tratamiento probado y necesario con el producto activo es dejar a un grupo de personas sin atención. Se abusa de un estado de vulneración de derechos de los individuos para desarrollar la investigación. El placebo implica un estándar menor de la práctica médica habitual en el caso que exista tratamiento probado y eficaz. Pero la utilización de placebo no siempre es posible. Varios países centrales protegen a sus ciudadanos, lo que da lugar a un doble estándar, es decir dar un trato diferente a personas basándose en distintos criterios, según la situación y el contexto, en lugar de referir a estándares éticos universales.

A pesar de todo este debate ético en torno a la utilización de placebo, en el texto de las BPC, la palabra placebo aparece varias veces, pero sin condenar ni justificar su uso, sino que aparece sólo en contextos estrictamente metodológicos. Reafirmando la idea de que las BPC remiten a estándares técnicos para el investigador y el desarrollo de las investigaciones.

Beneficios post-investigación.

El último eje de análisis refiere a los beneficios post investigación. Quienes se prestan para ser sujetos de investigación deben ser los principales beneficiados de la misma, si no es así, en caso de que se produzca el resultado esperado, se los está utilizando como medios. ¿Cómo se entendería que alguien se exponga a un riesgo o a un daño, si no fuera para recibir un beneficio, y que además ese beneficio tenga la continuidad necesaria? Podría entenderse como explotación, si

luego las personas no tienen el acceso a los medicamentos obtenidos gracias a la investigación.

La Declaración Universal sobre Bioética y DDHH, propone en el Artículo 15 el Principio de aprovechamiento compartido de los beneficios: “Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo.” La Declaración de Helsinki menciona los beneficios post-investigación recién en su versión del 2000, en su párrafo 30 plantea “Al final de la investigación, todos los pacientes que participan en el estudio deben tener la certeza de que contarán con los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos probados y existentes, identificados por el estudio.” Es importante hacer una distinción entre beneficios y derechos sobre todo en países con inequidades. Es muy frecuente que se ofrezcan como beneficios post-investigaciones derechos que ya están consagrados pero que al tratarse de poblaciones vulneradas no están garantizados por los estados.

Con respecto a los beneficios post-investigación al buscar el concepto en las BPC, no aparece referencia directa a éstos, a pesar de que son parte de todo un espacio de debate y reflexión en la ética de la investigación.

La normativa local vigente y la situación actual en Uruguay

- Decreto 189/998. Corresponde a la internalización del Reglamento de Buenas Prácticas de investigación Clínica aprobado por Resolución MERCOSUR/GMC/Res. N129/96.
- Decreto 158/019, que regula la investigación con seres humanos.
- Ordenanza 648 de 2008. Art. 1º) Dispóngase que hasta tanto no esté en funciones la Comisión Nacional de Ética en Investigación y establezca las pautas y criterios de actuación de las Comisiones de Ética Institucionales, los estudios clínicos farmacológicos en curso y/o a iniciarse, continuarán realizándose en

un todo de acuerdo a lo previsto en el Decreto N° 189/998 de 21 de julio de 1998.

En el Uruguay se constituyó la Comisión Nacional de Ética en investigación a través de la Ordenanza Ministerial N° 39 de 9 de febrero de 2010. Esta Comisión funcionó por un breve período y sus miembros renunciaron en febrero de 2013, lo cual implicó un vacío en la regulación de la investigación con seres humanos en nuestro país. En junio del 2015 se constituyó nuevamente y está actualmente en funcionamiento.

El Decreto 158/019 que regula la investigación en seres humanos, en su texto se remite:

- Declaración Universal de Derechos Humanos.
- Declaración de Helsinki de la AMM.
- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO.
- Constitución de la República.

Un aspecto a destacar es que el mencionado decreto se basa en la Declaración de Helsinki 2000, debido a que las posteriores revisiones incluyen flexibilizaciones, las cuales colaboran en la aceptación de un doble estándar moral, es decir investigaciones que no sería posible desarrollar en algunos países se concretan en otros, generalmente países periféricos, motivo por el cual Uruguay no las acepta.

Otro aspecto a destacar es que las BPC no son mencionadas en ninguna ocasión, a pesar de que como veremos, las BPC para las Américas ya habían sido conformadas cuando se elabora y aprueba este decreto.

Conclusiones

La historia de la investigación científica ha transcurrido por diversas etapas. En la actualidad, las normas éticas son la principal herramienta con la que contamos para regular el desarrollo científico de forma transparente y respetuosa de los derechos humanos, que no quede regulada por el mercado, dejando de lado la preocupación por

el hombre, alejándose del imperativo kantiano de no utilizar a los seres humanos como un medio, sino siempre como un fin en sí mismo.

Abandonar a los ciudadanos para que la industria experimente y que luego sus resultados ni se conozcan ni se apliquen en el país, está alejado de un posicionamiento ético. Es necesaria la definición de políticas y líneas de investigación para un país y sus instituciones, para no improvisar frente a propuestas de investigación nacional o internacionales.

Es fundamental reivindicar el lugar de la figura institucional de los Comités de Ética de la Investigación, reconocidos en nuestro decreto como independientes, lo cual pretende ser una garantía para los ciudadanos, y un espacio para la defensa de sus derechos.

Como se señaló, el Decreto 158/019, que regula la investigación en seres humanos, se remite a la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Declaración de Helsinki de la AMM (versión 2000), la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO (2005) y la Constitución de la República.

Las BPC-ICH surgen de la industria farmacéutica junto con países centrales en un contexto de mercantilización de la investigación en salud y flexibilización de las normativas de la investigación con seres humanos.

Evaluamos entonces que las BPC-ICH son normas técnicas, ya que tienen una fuerte perspectiva metodológica, mientras que la perspectiva ética es débil. Encontramos principalmente cuatro ejes de análisis que dan cuenta de la mencionada debilidad: la industria farmacéutica conformando el grupo de trabajo, el desinterés por el valor social de la investigación, la utilización de placebo y los beneficios post-investigación.

Son normas técnicas operativas y no deberían ser empleadas como normas para la evaluación ética. Está claro que las normativas pueden y deben ser evaluadas y modificadas, esto es propio del pensamiento crítico, pero lo que no consideramos correcto es disminuir los estándares alcanzados a la hora de investigar en seres humanos.

Recibido 9-1-2020
Aprobado 14-3-2020

Bibliografía

- AMM - Asociación Médica Mundial 2013 Declaración de Helsinki (AMM). Declaración de Helsinki. Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos. (5° Revisión). 2000. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
- CECCHETTO, S., PFEIFFER, M.L., ESTÉVEZ, A., (comp.), 2009. Peligros y riesgos en las investigaciones, Editorial Antropofagia, Buenos Aires, pp.75-92.
- CIOMS - Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, 1982. Pautas Internacionales Propuestas para la Investigación Biomédica en Seres Humanos.
- CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ARMONIZACIÓN, 1997-1998. Lineamientos para la Buena Práctica Clínica Disponible en: <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/.../Guidances/ucm073128.pdf>
- UNESCO - Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, 2005. Declaración de Bioética y Derechos Humanos.
- GRACIA, D., 2014. Investigación Clínica: balance y perspectivas, Eidon, 42, España, pp:81-85.
- GONZALEZ, T., 2012. Investigación que involucra seres humanos: análisis de las modificaciones de la Declaración de Helsinki, Biomedicina, Año 7, Vol 2, Montevideo, pp.15-21.
- HOMEDS, N., 2014. Problemas éticos de los ensayos clínicos en América Latina, Revista Redbioética/UNESCO, Año 5, Vol. 10 No. 2 Montevideo, pp.51-63.
- LEMA S., TOLEDO S., CARRACEDO M., y RODRIGUEZ H., 2013. La ética de la investigación en seres humanos en debate, Revista médica del Uruguay, Vol. 29, No.1 Montevideo, pp.242-247.
- LONDON, A.J., 2005. Justice and the Human Development. Approach to International Research, Hasting Center Report, Año 35, No.1, pp.24-37.
- PFEIFFER, M.L., 2009. Investigación en medicina y Derechos Humanos, Andamios, Revista de Investigación Social, Vol. 6 No.12, pp.323-345.
- RIVERA, S., 2008. Ética y gestión de la investigación biomédica, Ed. Paidós, Buenos Aires.
- SALAS E., OJEDA J. y LÓPEZ J., 2012. El valor ético de la responsabilidad social en la investigación, Opción, Año 28, No. 68, Zulia, pp.380-390.
- TEALDI, J.C., 2006. Historia y significado de las normas éticas internacionales sobre investigaciones biomédicas EN KEYEUX,G.; PENCHASZADEH, V.y SAADA, A. (ed.), Ética de la Investigación en seres humanos y políticas de salud pública, Ed. Unibiblos-UNESCO, Bogotá, Colombia, pp.33-62.
- URUGUAY, 2019. Decreto 158/19. Relativo a la Investigación en Seres Humanos. Disponible en línea en: <https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/158-2019>
- 2008. Ordenanza 648/008. Ordenanza Ministerial N°648 Referencia N°001-3611/2008 / ST
- 2010. Ordenanza 39/010. Ordenanza Ministerial N° 39.
- VIDAL, S., 1998. Aspectos éticos de la investigación en seres humanos en SABULSKY, J. (comp.), Investigación Científica en Salud-Enfermedad, Ed. Kosmos, Córdoba, 1998 pp.243-273
- 2006. Ética o mercado, una decisión urgente. Lineamientos para el diseño de normas éticas en investigación biomédica en América Latina en KEYEUX, G; PENCHASZADEH, V. y SAADA, A. (coord.), Investigación en seres humanos, Ed. Unibiblos-UNESCO, Bogotá, Colombia 2006, pp.191-232.
- 2007. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO. Aportes para su lectura y aplicación en la Argentina en ANDRUET, A. (comp.), Bioética y Derechos Humanos, Ed Universidad Católica de Córdoba, EDUCC, Córdoba, pp.177-203.

Desórdenes de la conciencia en niños:

El derecho a una vida y muerte dignas

Disorders of consciousness in children:

The right to a dignified life and death

*Marcelo Gorga**

*Mónica Ferrea***

Resumen

Actualmente se reconoce, especialmente en niños, la dificultad vinculada al establecimiento del diagnóstico y pronóstico en pacientes con desórdenes de la conciencia como el estado vegetativo. Las dificultades respecto al pronóstico surgen de la presencia de casos con recuperación de la conciencia luego del tiempo establecido para diagnosticar un estado vegetativo permanente. Estas evidencias provocaron el cuestionamiento de esta categoría diagnóstica, asociada a una condición de irreversibilidad. Sin embargo, sigue siendo imperativo preservar el derecho a una muerte digna cuando las intervenciones médicas adquieren desproporción en relación a la posibilidad y/o probabilidad de beneficio terapéutico. Nos preguntamos acerca de las implicancias bioéticas y neuroéticas de estos hechos.

Planteamos como hipótesis que el principio ético rector que permite respetar los derechos de los niños con estos desórdenes es el de proporcionalidad terapéutica, más allá de las categorías diagnósticas consensuadas en el ámbito médico.

Palabras clave: desórdenes de conciencia, niños, proporcionalidad terapéutica, implicancias bioéticas, implicancias neuroéticas

Abstract

Currently, it's widely recognized that there is a high difficulty related to the establishment of diagnosis and prognosis in patients with disorders of consciousness as the vegetative state, especially in children. Difficulties regarding the prognosis arise from the presence of cases with recovery of consciousness after the time established to diagnose a permanent vegetative state. These evidences caused the questioning of this diagnostic category associated with a condition of irreversibility. However, it's still imperative to preserve the right to a dignified death when medical interventions acquire disproportion in relation to the possibility and / or probability of therapeutic

* Médico neurólogo infantil y Licenciado en Filosofía, Programa de Neuroética (Centro de Investigaciones Psicopedagógicas Aplicadas), Universidad Nacional de San Martín; Comité Universitario de Bioética y profesor de Ética y Responsabilidad Profesional del Instituto de Biotecnología, Universidad Nacional de Hurlingham; Comité de Ética del Hospital de Clínicas José de San Martín, UBA, Profesor de Bioética, Universidad Nacional del Oeste y Universidad Nacional de La Matanza. marcelo.gorga@unahur.edu.ar

** Medica neuróloga infantil. Centro de Rehabilitación Infantil, Centro educativo terapéutico para Niños y Adolescentes (CRI-CETNA), Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia (Fleni), Prov. de Buenos Aires. mferrea@fleni.org.ar

benefit. We wonder about the bioethical and neuroethical implication of these facts. We hypothesize that the guiding ethical principle that allows respecting the rights of children with these disorders is that of therapeutic proportionality, beyond the diagnostic categories agreed in the medical field.

Keywords: disorders of consciousness, children, therapeutic proportionality, bioethical implication, neuroethical implication

Resumo

Na atualidade, é reconhecida uma dificuldade associada ao estabelecimento do diagnóstico e do prognóstico nos pacientes com desordens da consciência - como, por exemplo, o estado vegetativo -, especialmente nas crianças. As dificuldades com relação ao prognóstico aparecem devido à presença de casos com recuperação da consciência após o tempo estabelecido para o diagnóstico de um estado vegetativo permanente. Tais evidências provocaram o questionamento dessa categoria diagnóstica, ligada à condição de irreversibilidade. No entanto, continua sendo imprescindível a preservação do direito a uma morte digna quando as intervenções médicas são desproporcionadas a respeito da possibilidade e/ou da probabilidade do benefício terapêutico. As consequências bioéticas e neuroéticas de tais fatos merecem nossa reflexão.

Nós apresentamos, como hipótese, que o princípio ético central para respeitar os direitos das crianças com as mencionadas desordens é o de proporcionalidade terapêutica, além das categorias diagnósticas determinadas no âmbito médico.

Palavras-chave: desordens da consciência, crianças, proporcionalidade terapêutica, consequências bioéticas, consequências neuroéticas

Introducción

La conciencia sigue siendo al día de hoy tema de reflexión científico y humanístico. Paralelamente a la dificultad para establecer una única definición de la misma, surge la necesidad en el terreno de la salud de operacionalizar aquellas definiciones en relación a sus desórdenes. En tal sentido, se han elaborado distintos consensos médicos que han permitido establecer acuerdos en relación a definiciones como las de *coma*, *estado vegetativo (EV)* o *estado de mínima conciencia (EMC)*. Si bien estas definiciones han sido adoptadas inicialmente para el caso de los pacientes adultos, actualmente son aplicadas también en los niños.

Hasta hace poco, existía un fuerte consenso en cuanto a que la categoría de *estado vegetativo permanente (EV permanente)* era la única que indicaba irreversibilidad (Fisher, Appelbaum 2010).

Esta condición dejaba planteada, entonces, la necesidad del reconocimiento del derecho a una *muerte digna*. Sin embargo, actualmente se reconoce la dificultad que implica establecer pronósticos en niños y adultos a partir de las categorías diagnósticas de *desórdenes de la conciencia (DOCs)* usualmente utilizadas. Estas dificultades han sido reconocidas por los últimos consensos científicos. Estos cuestionamientos surgen en parte, a partir de las evidencias científicas obtenidas a través resonancias magnéticas nucleares funcionales de cerebro y estudios electrofisiológicos que han permitido evidenciar la presencia de actividad cerebral característica de personas conscientes, en pacientes con diagnóstico clínico de estado vegetativo y a la presencia de casos de personas que han recuperado la conciencia luego del tiempo estipulado para definir el estado vegetativo como permanente¹.

1 El último consenso de la *Academia Americana de Neurología* recomienda en este sentido discontinuar el uso del término *Estado Vegetativo Permanente* dada la frecuencia de recuperación de la conciencia después de tres meses en pacientes con *estado vegetativo/síndrome de vigilia sin respuesta* (ver más adelante) no traumático, y después de 12 meses en pacientes con *estado vegetativo/síndrome de vigilia sin respuesta traumático* (incluyendo algunos casos emergentes de *estado de mínima conciencia* -ver más adelante-). Se recomienda además que después de este plazo de tiempo se debería aplicar

Cabe recordar que el reconocimiento del derecho a una muerte digna en la Argentina ha sido producto del reclamo social encabezado por los propios familiares de pacientes con desórdenes de la conciencia, que veían a las intervenciones médicas como una acción cuya única consecuencia terminaba siendo la prolongación de una agonía y la postergación de una muerte por otro lado inevitable. El resultado de este reclamo fue la *Ley sobre Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado, Ley 26742*, también llamada *Ley de Muerte Digna* (modificatoria de la *Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, Ley 26529*). En vistas de la reformulación de las clasificaciones diagnósticas sobre los *DOCs* y del cuestionamiento acerca de su valor pronóstico, cabe preguntarse acerca de sus implicancias bioéticas y neuroéticas y consecuencias sobre los derechos de los pacientes, en particular de aquellos más vulnerables como es el caso de los niños.

Frente a un *DOC* en un niño se plantean entonces diversas preguntas: ¿Las nuevas evidencias aportadas por la neurociencia en relación a los *DOCs* tienen consecuencias éticas y legales; y en particular, qué implicancias éticas tiene que los últimos consensos recomienden (aunque no sea con el nivel de recomendación más alto) abandonar la categoría de *EV permanente*, que hasta no hace mucho tiempo era considerado, con amplia aceptación de la comunidad médica, una condición de *irreversibilidad* del estado de conciencia? ¿Tienen a su vez consecuencias sobre la valoración de los medios disponibles de apoyo a la vida, en cuanto *extraordinarios* o *desproporcionados*? ¿Hay un principio ético rector en la toma de decisiones médicas en relación a los *DOCs* en pediatría, a pesar de estas nuevas definiciones (o indefiniciones) científicas?

Este debate hecha luz sobre la imperiosa necesidad de hallar nuevas evidencias científicas que ayuden a establecer categorías diagnósticas con cada vez mayor potencialidad pronóstica en los niños con *DOCs* de diversas etiologías. En este sentido, la investigación científica con este objeti-

vo adquiere una relevancia moral que la convierte en impostergable.

Sin desmedro de esto último, planteamos como hipótesis de nuestro trabajo que más allá de las categorías diagnósticas consensuadas en el ámbito médico, el principio ético rector que permite respetar los derechos de los niños con *DOC* es el *principio de proporcionalidad terapéutica*.

Desarrollo

1. Sobre los hechos

El coma es un estado de disminución del nivel de conciencia que determina una incapacidad de dar respuestas a estímulos externos y necesidades internas. Se caracteriza por la ausencia de ciclos de sueño y vigilia. Por otro lado, el sueño normal es un proceso fisiológico, siendo el coma un proceso patológico pasivo que se traduce en una suspensión de funciones y no en una actividad fisiológica. La imposibilidad de despertar al paciente en coma es una diferencia con el sueño (Cambra Lasaosa 2011/Alvarez et al. 2019). Este estado resulta usualmente de injurias cerebrales severas, y evoluciona a la recuperación, la muerte o uno de los llamados *DOCs*. Estos últimos pueden dividirse en el síndrome de vigilia sin respuesta/estado vegetativo (*SVSR/EV*) y en los estados de mínima conciencia (*EMC*).

Haciendo una revisión histórica de la evolución de las distintas categorías diagnósticas de los *DOCs*, podemos comenzar mencionando que la primera definición de *EV* se remonta a 1972, cuando Jenett y Plum proponen el uso de este término (Jennett y Plum 1972). Vinculado con este punto cabe mencionar que Fisher y Appelbaum (2010) señalan que en la práctica neurológica se considera a la conciencia (*consciousness*) separada en dos componentes que en inglés se mencionan como *arousal* o *wakefulness* y *awareness*. Los dos primeros hacen referencia a un estado de alerta o vigilia y el segundo al estado subjetivo interno de estar consciente del entorno o de uno mismo (Reber et al. 2009/Laureys et al.

el término *estado vegetativo/síndrome de vigilia sin respuesta crónico*, acompañándolo del tiempo de duración de este estado (Giacino, Katz, Schiff 2018).

2004). Tradicionalmente el EV ha sido definido en la práctica clínica, considerando que la persona está vigil (*awake*) pero sin consciencia de sí o del medio (*awareness*) (Fisher & Appelbaum 2010). En este sentido, en 1994 cinco grandes asociaciones médicas norteamericanas conformaron un grupo de trabajo denominado Multi-Society Task Force (MSTF), que elaboró un consenso donde se establecieron los criterios diagnósticos para el EV. Este fue caracterizado como un estado de completa falta de consciencia (*complete unawareness*) en relación a uno mismo y al entorno, acompañado por la presencia de ritmo sueño-vigilia y una preservación completa o parcial de las funciones tronco-encefálicas e hipotalámicas. Los expertos de la MSTF propusieron además el uso del término *EV persistente* en referencia a aquellos estados que se prolongan más allá de un mes después de una lesión cerebral traumática o no traumática. Paralelamente, amplían la propuesta al uso del término *permanente*, en cuanto calificativo pronóstico para aquellos casos en los que la duración del cuadro clínico se prolonga más allá de tres meses en los casos de etiología hipóxico-isquémica, metabólica o congénita y más allá de doce meses en los casos de etiología post-traumática (MSTF 2004a/b). Estos criterios continúan siendo de referencia en la práctica clínica neurológica a pesar de que en la actualidad estén siendo cuestionados, tal como veremos más adelante.

Por otra parte, el consenso elaborado por el *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup* en el año 2002, definió al EMC como aquel en el cual los pacientes deben demostrar actos mínimos pero discernibles, conductas o respuestas sugestivas de autoconciencia o conciencia del entorno, bien a través de respuestas comunicativas, emocionales, visuales o motoras. En este mismo consenso fueron propuestos como criterios de emergencia de este estado la presencia de comunicación funcional interactiva verbal o no verbal, o la capacidad para el uso funcional de dos objetos diferentes (Giacino et al. 2002). Para facilitar la tarea de valoración, Giacino, Kalmar y Whyte (2004) diseñaron y publicaron la *Coma Recovery Scale-Revised* que al día de hoy, y de acuerdo a las últimas recomendaciones, es la es-

cala de elección para la valoración de estos pacientes.

En relación al EV, la *European Task Force on Disorders of Consciousness* propone el uso del término descriptivo Síndrome de Vigilia sin Respuesta (*Unresponsive Wakefulness Syndrome*) (SVSR) para referirse a esta condición. El término “vigilia” en este caso hace referencia a la presencia de apertura ocular –espontánea o inducida– que jamás existe en casos de coma; el término “síndrome” hace referencia en este caso a que deben evaluarse una serie de signos clínicos que conforman un cuadro clínico específico; y el término “sin respuesta” hace referencia a la única presencia de respuestas reflejas con ausencia de las mismas a una orden (Dovgialo et al. 2018).

Laureys, Gastone y Cohadon (2010) consideran que tomando como referencia definiciones del *Oxford English Dictionary* en relación a las palabras “vegetar” (en tanto vivir una mera vida física desprovista de actividad intelectual e interacción social) y “vegetativo” (en tanto cuerpo orgánico capaz de crecer y desarrollarse pero desprovisto de sensaciones y pensamientos), el uso de este último término como categoría diagnóstica resulta peyorativo. En esta misma línea de pensamiento, en un estudio realizado por Kondziella, Cheung y Dutta (2019), los autores evaluaron la percepción pública del EV/ SVSR. La mayoría de los participantes (60%) prefirieron el término SVSR, por sobre EV. Vale la pena mencionar algunos de los comentarios de los participantes sobre el término EV, señalados por estos autores en su artículo: “Suena horrible como si estuvieras vivo como una planta y no un ser humano”; “sugiere algo menos que un ser humano, no me gustaría que se llamara de esa manera a alguien que amo”; “quita toda dignidad y humanidad”; “implica que la persona no es más humana”. Por su parte, los participantes que prefirieron el término EV sostuvieron que cuando escuchaban el término, rápidamente entendían de qué se trataba, no así con SVSR, que según ellos podía dar sensación de menor gravedad del cuadro. Los autores se encargaron de sugerir que al utilizar cualquiera de los dos términos, el profesional tiene que ser claro en su significado, explicar su connotación

clínica y su pronóstico, brindándole a la familia todas las opciones terapéuticas disponibles.

Cabe señalar entonces a modo de síntesis, que hasta el último consenso de la Academia Americana de Neurología del año 2018, hubo un uso consensuado del término EV, existiendo también consenso en relación a distintas subcategorías del mismo, los ya mencionados *EV persistente* y *EV permanente*. Además, sólo este último venía siendo considerado como indicador de irreversibilidad. Esta condición de irreversibilidad se vincularía a su vez con la futilidad de todo tratamiento, implicando esto la obligación de informar a la familia y respetar su decisión de continuar o retirar tratamientos de sostén vital².

Como mencionáramos, se estableció además la existencia de otro tipo de DOC, el EMC, alteración grave del nivel de conciencia en el que no se cumplen criterios de coma o de EV permanente, y que se asocia a alguna evidencia mínima discernible de conciencia de sí mismo o del medio. La relevancia de este diagnóstico está dada por la posibilidad, a diferencia del EV permanente, de reversibilidad de este estado (Fisher & Appelbaum 2010).

En otro orden de cosas, el *acto médico* fútil es aquel cuya aplicación al enfermo está desaconsejado porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas o las enfermedades intercurrentes, o porque de manera previsible producirá perjuicios personales, familiares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio esperado³. En relación a este mismo punto, limitación del esfuerzo terapéutico hace referencia a decisiones que tienen como objetivo no iniciar o suprimir, si ya han sido instauradas, las actuacio-

nes de soporte vital en un enfermo (*withholding* o *withdrawal* respectivamente). Además, las medidas de soporte vital son cualquier intervención médica, procedimental o farmacológica, realizadas en un paciente con el objetivo de retrasar su proceso de morir, independientemente de que dicha intervención se efectúe en relación con la patología de base o con el proceso biológico causal, o no. Entre este tipo de medidas se incluyen: la reanimación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, la hemodiálisis, la administración de hemoderivados, el uso de antibióticos, y la nutrición e hidratación enteral o parenteral. Con respecto a la nutrición e hidratación es recurrente el cuestionamiento acerca de si deberían ser considerados tratamientos de soporte vital y por tanto podrían suprimirse en determinadas situaciones, o por el contrario, se deberían considerar un cuidado básico y por consiguiente deberían mantenerse a pesar de retirar total o parcialmente otras medidas terapéuticas. Nótese que la limitación del esfuerzo terapéutico no se debe confundir con eutanasia; ésta se refiere a la conducta –acción u omisión- intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona, que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico, previa petición reiterada y explícita del paciente (Cambra Lasaossa y Segura 2010). En relación a este punto, se debe aclarar que cuando se retira un tratamiento desproporcionado de apoyo a la vida previendo que a consecuencia de ello se producirá la muerte se debe establecer una distinción en términos de resultados directamente intencionados, y de consecuencias previstas pero no intencionadas (ver más adelante). Un ejemplo en este sentido es cuando en cuidados paliativos se usan opioides y otras drogas, que pueden alterar el esta-

2 Con objeto de aclarar la relación que se establece entre la irreversibilidad del EV Permanente y la futilidad de los tratamientos, el bioeticista Juan Carlos Tealdi señala que: “El EV permanente es irreversible porque es fútil el tratamiento, y no fútil el tratamiento porque sea irreversible el EV permanente. Eso hace que dado que “hoy” el esfuerzo médico es fútil, resulta irreversible “hoy”, pero mañana ese esfuerzo, con otros recursos, podrá no ser fútil, y entonces no será irreversible. El criterio de irreversibilidad de las funciones se aplica a la definición de muerte, pero en el EV permanente se aplica el de futilidad de los tratamientos médicos actuales, dejando la decisión de qué hacer en la familia. Lo que los nuevos estudios introducen es incertidumbre diagnóstica y, por tanto, problematización ética.” (Tealdi J.C., comunicación personal a los autores, realizada el 22/08/2019).

3 También mencionamos un comentario de Tealdi en relación a este punto: “Hay varios tipos de futilidad: *objetiva* (e.g.: un corazón destrozado por un trauma no podrá cumplir nunca sus funciones), *estadística* (e.g.: mayor o menor probabilidad de mejoría del pronóstico), *subjetiva* (de acuerdo a valores propios de quien juzga). Esto último es lo que guiaba la conducta en el *EV permanente*, porque después de un año sin respuesta se consideraba que el juicio sobre seguir o no seguir tratando era un juicio de *futilidad subjetiva* y por tanto no correspondía a los médicos sino a la familia, en nombre del paciente, ejercer la subjetividad.” (Tealdi J.C., comunicación personal a los autores, realizada el 22/08/2019).

do de vigilia del paciente. Aún cuando en algún caso pueda preverse la ocurrencia de ciertos efectos adversos (alteración del estado de conciencia, hipotensión, depresión respiratoria, etc.), ello no significa que usar este tipo de tratamiento sea moralmente reprobable. Esto se relaciona también con el principio del doble efecto, el cual contempla que un mismo acto puede tener un efecto bueno y uno malo. Las condiciones de licitud moral de este acto son: Que la acción sea en sí misma buena, o al menos indiferente; que el efecto malo previsible no sea directamente buscado, sino solo tolerado; que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo; que el bien buscado sea proporcional al daño eventual provocado (Serna et al. 2008).

Es necesario mencionar otra situación de alteración en el estado de conciencia, pero esta vez médicamente provocada, que se da como consecuencia de la sedación paliativa. En este caso se trata de un procedimiento médico destinado a disminuir el estado de conciencia en un paciente con enfermedad avanzada o en fase terminal cuando no hay otra forma de controlar un síntoma refractario (Fisher & Appelbaum 2010).

Otro hecho sumamente relevante es el actual reconocimiento de estados de conciencia encubierta. Este ha sido definido por la presencia de respuestas evidenciables en estudios de Resonancia Magnética Nuclear Funcional (RMNf) o electroencefalográficos, en pacientes cuyo diagnóstico hecho al borde de la cama y basado en la observación de conductas sugiere coma, estado vegetativo, o un bajo nivel de estado de mínima conciencia (Edlow & Fins 2018).

En otro orden de cosas, nuevos datos indican que las perspectivas de recuperación varían según la naturaleza de la lesión, su etiología y su localización anatómica en el cerebro (Fins 2014).

Desde el punto de vista de la práctica clínica neurológica, debemos señalar además que para la observación de la conducta en personas con *DOCs* se utilizan escalas. La Escala Revisada de Recuperación del Coma (*Coma Recovery Scale-Revised –CRS-R-*), ya mencionada previamente, ha reunido la mayor evidencia de una adecuada confiabilidad y validez, sin embargo,

esta escala aún no ha sido formalmente evaluada en niños. La evaluación de los *DOCs* es particularmente desafiante cuanto más jóvenes sean estos, debido al cambiante repertorio de habilidades propias del desarrollo que se van dando a lo largo del tiempo, lo cual complejiza la aplicación de las actuales definiciones y guías de evaluación basadas en la conducta en dicha población. Los instrumentos de evaluación que han sido examinados en niños con *DOCs* incluyen a la *Coma Near-Coma Scale*, la *Western Neurosensory Stimulation Profile*, y la *Post-Acute Level of Consciousness Scale*; se debe destacar que estas herramientas están limitadas por los amplios rangos de edad pediátrica a evaluar (que van de niños a adultos jóvenes) (Alvarez et al. 2019).

En otro orden de cosas, nótese que así como se ha encargado de destacar el riesgo de perder un derecho dificultosamente ganado como es el de la muerte digna, Joseph Fins destaca otro riesgo, que es el de una muerte antes de tiempo. Señala que en relación a los *DOCs*, el riesgo de diagnósticos incorrectos es alto, y que esta situación sería inaceptable en otras áreas de la medicina. Una de las posibles explicaciones que encuentra es que en el contexto de atención de pacientes en condiciones agudas, los *DOCs* llevan un período de tiempo más prolongado para manifestarse que el necesario en el caso de pacientes con otro tipo de condición crítica. En un contexto como este, en el que constructos decisionales operan en días y semanas, y no en meses, resulta fácil confundir el que un paciente no mejore rápidamente considerando que este hecho puede ser indicación de que su mejoría no es para nada posible. Otro hecho mencionado por el mismo autor es que puede ocurrir que el personal de salud no tome en cuenta conductas que representen evidencia de conciencia y que entienda las declaraciones sobre comportamiento sugestivo que presentan los familiares, como un estado de negación de la situación del paciente. Este problema se ve aumentado por la naturaleza episódica e inconsistente de los comportamientos de los pacientes en EMC (Fins 2014).

En este mismo sentido y como evidencia de lo mencionado previamente, Edlow y Fins llaman la atención sobre los datos conflictivos, a la vez que

preocupantes, surgidos de un estudio multicéntrico llevado adelante en Canadá sobre mortalidad asociada al retiro de las terapias de sostén vital en pacientes con injuria cerebral traumática severa. En este caso, la mayoría de los pacientes del estudio fueron hombres (77,1 %), con una edad media de 42,4 años. Cabe destacar que ningún paciente sobrevivió al retiro de las terapias de sostén vital. Un dato llamativo fue que el 50 % de las muertes ocurrieron dentro de los tres primeros días de la admisión a la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI). Entre estas muertes, la mayoría (64%) se asoció con retiro de las terapias de sostén vital, sin embargo esta proporción varió de 30,4 % a 92,9 % entre los centros. Los autores señalan que la razón más común para el retiro de las terapias de sostén vital fue la poca probabilidad de supervivencia (de acuerdo con el equipo médico) (54,4 %), seguido por un pronóstico incompatible con los deseos de los pacientes (según lo indicado por los parientes más cercanos) (33,8 %) y un pobre pronóstico neurológico a largo plazo (indicado por el equipo médico) (28,5 %). Por otro lado, se menciona en el trabajo que las diferencias en la mortalidad entre centros pudieron ser debidas en parte a la variación en las percepciones de los médicos sobre el pronóstico a largo plazo y los patrones de práctica de éstos para recomendar retiro de las terapias de sostén vital. A su vez, la variación observada en estos patrones entre centros podría ser explicada, según los autores, por las diferentes modalidades de tratamiento, variación en la determinación de los pronósticos y cómo, o en qué medida, esta información es provista a las familias por el equipo médico. En base a estos datos, los autores concluyen que se justifica tener precaución con respecto al pronóstico y el retiro temprano de las terapias de sostén vital que siguen a una injuria cerebral traumática severa antes de que sean disponibles modelos y tests pronósticos precisos y clínicamente útiles (Edlow & Fins 2018/Turgeon et al. 2011).

Tomando en cuenta estos hechos conflictivos desde una perspectiva bioética, Luis Guillermo Blanco señala que el *derecho a una muerte dig-*

na representa la exigencia ética de promover una “*forma de morir, acorde con la dignidad humana*” y el derecho con el que cuenta todo ser humano para elegir o exigir, para sí o para otra persona a su cargo, una “*muerte a su tiempo*” de acuerdo a los artículos 5° e) y 6° de la *Ley de Derechos del Paciente y al artículo 59 del Código Civil y Comercial de la República Argentina*. Esto quiere decir que se deberán evitar “*abreviaciones tajantes*” (eutanasia), así como “*prolongaciones exageradas e irrazonables*” (distanasia) o “*cruelmente obstinadas*” del proceso de morir (se alude con esto último al llamado “*encarnizamiento terapéutico*”, también llamado “*furor terapéutico*” u “*obstinación terapéutica*”) (Blanco 2017).

2. Deliberación sobre los valores

En primer lugar es importante establecer a partir de qué definiciones de bioética, vida, salud y neuroética se analizarán las implicancias éticas de los problemas mencionados. En este sentido, tomaremos en cuenta aquella definición de bioética que la presenta como,

... una reflexión sobre un conjunto de preocupaciones e incertidumbres respecto a la forma en la que las ciencias de la vida, la medicina y sus intervenciones, la investigación biomédica, el desarrollo científico técnico, el cambio medioambiental y los problemas sociales, repercuten en la vida, la salud y el bienestar de los seres humanos y otros seres vivos (Vidal 2015:17).

En este caso, cuando se habla de vida se lo hace desde una perspectiva no solo biológica sino también psicológica y social, es decir un concepto amplio de la misma. En correlación con esta mirada, la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace referencia a través del término salud a un “completo bienestar físico, mental y social, y no solamente (a) la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS 1946:1)⁴. A su vez, Juan Carlos Tealdi afirma que los derechos protegidos en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), incluido el

4 Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados que entró en vigor el 7 de abril de 1948 (OMS 1946).

derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, han sido denominados derechos al bienestar. Bajo esta perspectiva entonces, el bienestar es un derecho y se entiende como sinónimo de calidad de vida (Tealdi 2008).

El hecho de abordar el bienestar de las personas en relación a su estado de consciencia y sus posibles alteraciones, aporta una especificidad al problema bioético que lo ubica dentro del relativamente nuevo campo de la neuroética. Esta se encarga de aquellos problemas éticos generados por el uso de la neurociencia y sus tecnologías en la investigación de la cognición, la emoción y las conductas (Buniak et al. 2014); agreguemos también, cuando se aplican los conocimientos surgidos de dicha investigación en el terreno de la medicina.

En otro orden de cosas, mencionemos que las conductas médicas en general se ven influidas por dos imperativos morales que actúan de forma contrapuesta como sus premisas rectoras. El primero se ha dado en llamar imperativo tecnológico. Como consecuencia del mismo, todo lo técnicamente disponible debería ser aplicado para prolongar la vida, vista ésta desde una dimensión exclusivamente biológica. Como contrapartida de este imperativo, se presenta otro de más larga data, el imperativo categórico kantiano. El mismo fue expresado en palabras del propio Kant en los siguientes términos:

Yo sostengo lo siguiente: el hombre y en general todo ser racional existe como un fin en sí mismo, no simplemente como un medio para ser utilizado discrecionalmente por esta o aquella voluntad, sino que tanto en las acciones orientadas hacia sí mismo como en las dirigidas hacia otros seres racionales el hombre ha de ser considerado siempre al mismo tiempo como un fin (Kant 2005:114).

Kant parte del supuesto de que hay algo, la humanidad, cuya existencia en sí misma posee un valor absoluto y por lo tanto se constituye en un fin en sí mismo. Ese algo es fundamento de un imperativo categórico o ley práctica. Aplicado a nuestro caso, el fin último no será entonces la

tecnología sino la persona humana. En concordancia con este imperativo, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos señala en su artículo 3°:

1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.
2. Los intereses y el bienestar de la persona deberán tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad (UNESCO 2005).

Queda de esta manera claramente establecido el deber moral y legal de priorizar a la persona por sobre todo otro tipo de interés, incluido el de la ciencia, la tecnología o de cualquier otra persona. Esta norma de derechos humanos debe guiar por lo tanto la toma de decisiones médicas, inclusive en relación al problema que estamos abordando en este trabajo.

Fins (2014) hace referencia a un hecho histórico reciente, a tomarse en cuenta en esta discusión. Retoma el caso de Terri Schiavo, que en los EEUU reabrió viejas preguntas, entre ellas, acerca de la legitimidad del EV como categoría diagnóstica y si la nutrición e hidratación artificial deberían ser consideradas como terapias para mantener la vida. Para este autor, quienes se opusieron a que se le quitara el tubo nasogástrico, buscaron generar dudas sobre su diagnóstico de EV y la posibilidad de que Schiavo estuviera en EMC. Fins destaca la diferencia que es imperioso establecer en este caso entre hechos y valores cuando se analiza este problema. En este sentido afirma:

.... Es crucial notar que existen criterios médicos definitivos sobre qué constituye un estado vegetativo. No se trata simplemente de una elección de valores. No es lo que un médico individual piensa o espera o quiere. No es lo que las encuestas de opinión sugieren que debería ser (Fins 2014:136)

Cabe preguntarse en este punto, qué impacto ético tienen sobre la toma de decisiones médicas las actuales incertidumbres conceptuales vinculadas con los *DOCs* cuando estas surgen, ya no

exclusivamente de las familias de los pacientes, sino también de la discusión académica en el ámbito médico; y más aún cuando las mismas se dan vinculadas con pacientes en pleno estado de desarrollo (o neurodesarrollo) y alto nivel de vulnerabilidad como es el caso de los pacientes pediátricos.

En la Argentina la Ley 26742 (2012), sobre *derechos del paciente*, historia clínica y consentimiento informado, también llamada “Ley de Muerte Digna”, expresa:

“Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud⁵”.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal, irreversible o incurable.

Es bueno destacar que lo que propone la ley claramente no se trata de eutanasia, por lo cual no debería hacerse referencia a una forma de la misma. Helga Kuhse define a la eutanasia como matar por compasión, es decir, una acción en la que A ocasiona la muerte a B, por el bien de B. Sin embargo A puede ocasionar la muerte de B de dos maneras: A puede matar a B, por ejemplo administrándole una inyección letal; o bien A puede permitir morir a B retirándole o negándole un tratamiento que le mantiene con vida. Para esta

autora, el debate de la eutanasia se centra en las acciones y omisiones intencionadas. Que sea intencionada, quiere decir que la muerte es ocasionada de manera deliberada y consciente en una situación en la que el agente podría haber obrado de otro modo. Una idea plausible es concebir el matar como iniciar un curso de acontecimientos que conducen a la muerte, y permitir morir como no intervenir en un curso de acontecimientos que ocasionan la muerte. En el primer caso, el paciente muere en razón de acontecimientos desencadenados por el agente (e.g: dar una inyección letal); en el segundo caso el paciente muere porque el agente no interviene en un curso de acontecimientos que ya está en marcha y no es obra del agente (e.g: una enfermedad que supone riesgo de vida) (Kuhse 2007). En el primer caso, los resultados son directamente intencionados, en tanto que en el segundo, la muerte es una consecuencia prevista pero no intencionada. Este último caso es al que se hace referencia en la Ley de Muerte Digna.

Tomando en cuenta los hechos detallados en el apartado anterior, la Academia Americana de Neurología, el Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación y el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación en Rehabilitación de los EEUU han consensuado recientemente una Guía Práctica de Recomendaciones. Entre sus recomendaciones en relación a los niños con *DOCs* consideramos éticamente relevantes las siguientes:

1. “Evidencia reciente indica que se debería dejar de usar el término estado vegetativo permanente y cambiarlo por el de estado vegetativo/Sme de vigilia sin respuesta crónico” (nivel de recomendación B).
2. “El asesoramiento familiar vinculado con los niños debería reconocer que la historia natural de recuperación, pronóstico, y tratamiento no están establecidos” (nivel B)⁶.

5 Ley 26061: Ley de Protección Integral de Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, de la República Argentina.

6 Este consenso se ha elaborado en base al proceso de consenso Delphi modificado. El nivel A se refiere a una recomendación más fuerte, poco frecuente, y utiliza el verbo “debe”. El nivel B, es más frecuente y se asocia al condicional “debería”. Es una recomendación con requisitos menos rigurosos, sin embargo está todavía asociada con un perfil riesgo-beneficio

3. “La resonancia estructural, SPECT y la Escala Revisada de Recuperación del Coma pueden ayudar a pronosticar en el caso de los adultos (nivel B); mientras que en el caso de los niños ningún test ha mostrado mejorar la exactitud pronóstica”⁷.
4. Se requiere “... llevar a cabo evaluaciones estandarizadas seriadas para mejorar la exactitud diagnóstica tanto en adultos como en niños con desórdenes de la conciencia prolongados” (nivel B de recomendación) (Giacino et al. 2018).

Como señaláramos previamente, la *Ley 26742* hace referencia a la irreversibilidad de la enfermedad, además de su condición de incurable o de estadio terminal. Por lo mencionado hasta ahora, la actual evidencia científica muestra la dificultad para establecer esta condición en ciertos casos. Más allá de lo conflictivo de este punto, estos conceptos están explícitamente enlazados de modo indisoluble con la posibilidad de desproporcionalidad de los tratamientos. En otras palabras, la obligación moral se basa en utilizar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Las intervenciones en las que esta relación de proporción no se cumple deberían ser consideradas como desproporcionadas, por lo cual no son moralmente obligatorias. Para realizar un juicio de proporcionalidad se debe tener en cuenta: la utilidad o inutilidad de la medida; las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios; el pronóstico con y sin la implementación de la medida; los costos (en sentido amplio): cargas físicas, psicológicas, morales, sociales, económicas (Serna et al. 2008).

Kuhse (2007) sostiene que un mismo tratamiento puede ser proporcionado o desproporcionado,

dependiendo del estado médico del paciente y de la calidad y cantidad de vida que puede ganar con su utilización. Por ejemplo una dosis de antibiótico o una sesión de fisioterapia pueden ser considerados en ocasiones tratamientos extraordinarios y no obligatorios. Vale la pena recordar en relación a este punto que la *Ley 26742* señala que los tratamientos serán extraordinarios “en relación a la perspectiva de mejoría, o (cuando) produzcan un sufrimiento desmesurado”.

Es importante señalar que la ley considera también la naturaleza desproporcionada que pueden adoptar la hidratación y/o la alimentación, cuando se convierten en terapias exclusivas para prolongar la vida.

En relación al cálculo de la proporcionalidad debemos mencionar entonces qué entendemos por sufrimiento. Lucilda Selli (2008) señala al respecto que si bien la tecnociencia dispone de los instrumentos para combatir el dolor orgánico-fisiológico, el sufrimiento es una realidad más compleja que puede, aunque no necesariamente, involucrar la presencia de dolor. El sufrimiento es una cuestión personal. Está ligado a los valores de la persona y es más global que el dolor. En relación a este tema, Fins (2014) se encarga de destacar la relevancia de detectar niveles de conciencia en los pacientes como parte de sus cuidados paliativos (neuropaliativos, en sus términos). La presencia de conciencia determinará el “potencial de sufrimiento y angustia y dará forma a juicios sobre proporcionalidad de la atención en curso” (Fins 2014:145). Este autor menciona que investigaciones recientes han mostrado que pacientes que se encuentran en EMC han mostrado la activación de circuitos integrados de lenguaje, cuando se les pasaban grabaciones de miembros de sus familias leyendo una narrativa. Sin embargo, cuando las grabaciones fueron revertidas, produciendo una charla incoherente con el mismo espectro de frecuencia, la activación no fue más

favorable. El nivel C, corresponde al “puede”, y es el nivel más bajo permitido por la AAN con el objetivo de ayudar en la práctica clínica permitiendo acomodar los más altos grados de variación práctica (Giacino et al. 2018).

7 La *resonancia magnética* es actualmente la técnica de imagen más utilizada en neurociencias, especialmente en lo referente a estudios estructurales (morfológicos). El término SPECT (*single photon emission computed tomography*) se utiliza para referirse a la obtención de imágenes mediante tomografía computarizada por emisión de fotón único. Se basa en la obtención de imágenes al registrar la distribución de un radiotrazador. Este está compuesto por una sustancia de interés fisiológico que, por sus características, se localiza de una manera conocida en un órgano diana y por un elemento radioactivo emisor de fotones gamma unido a ella (Maestú et al. 2008).

allá del área sensorial primaria. Si bien estos hallazgos no indican necesariamente procesos cerebrales vinculados con la conciencia, sí nos podrían estar diciendo que estos pacientes son “potencialmente capaces de procesar lenguaje, aún si es a nivel desconocido...” (Fins 2014:145).
Agrega este autor:

Además sugiere que los pacientes en estado de mínima conciencia pueden albergar suficiente capacidad cognitiva residual como para poseer algún tipo de comprensión de su difícil situación, de su incapacidad y del aislamiento que otros les imponen sin reconocer su habilidad potencial de comprender. Si estuviera presente, este tipo de segregación podría ser vivida como uno de los tipos más horribles de sufrimiento: miedos acerca de una condición desconocida combinada con la indiferencia no intencional e ignorante por parte de otros que no se dan cuenta del potencial de angustia del paciente (Fins 2014:146).

Si bien hablamos de niños con DOCs, el valor del respeto de la autonomía debe ser tenido en cuenta. La legislación argentina no contempla la posibilidad de directivas anticipadas dadas por niños, sin embargo, se incurriría en cierta contradicción si tomamos en consideración que en nuestro medio se acepta, y a su vez ha sido consagrado por la ley, el concepto de autonomía progresiva de los mismos. Simultáneamente, en relación con este tipo de autonomía, es necesario tomar en cuenta casos como el de la sedación paliativa, la cual podría ser solicitada por un niño.

María Isabel Benavente (2017) sostiene que la autonomía progresiva implica la asunción por los niños, niñas y adolescentes de diversas funciones decisorias según su grado de desarrollo y madurez. En concordancia con esta idea y en cumplimiento de las directivas de la Convención sobre los Derechos del Niño, el Código Civil y Comercial de la República Argentina (CCyC), sigue los lineamientos de la ley 26.061, de Protección Integral de Niños/as y Adolescentes al considerar el derecho del niño y del adolescente a expresar su opinión y a ser escuchados en todos los asun-

tos que los afecten y, por el otro, a decidir el modo en que habrán de ejercer esos derechos. En el artículo 26 sobre Ejercicio de los derechos por la persona menor de edad de dicho Código (2014) se expresa que:

La persona menor de edad ejerce sus derechos a través de sus representantes legales. No obstante, la que cuenta con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico....

Se presume que el adolescente entre trece y dieciséis años tiene aptitud para decidir por sí respecto de aquellos tratamientos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física. Si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores; el conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto médico. A partir de los dieciséis años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo.

Tomemos en cuenta aquí que el interés superior del niño es considerado por el artículo 3° de la Ley 26061, de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes como la “... máxima satisfacción, integral y simultánea de los derechos y garantías reconocidos en esta ley”.

De todo esto se desprende que no se requiere de capacidad jurídica para tomar este tipo de decisiones, sino de aptitud o competencia. Afirma Benavente que el elemento clave en cada uno de los supuestos es la competencia del niño, categoría que es mucho más amplia que la capacidad de hecho, pues apunta a investigar la existencia de discernimiento. Un menor que puede comprender su enfermedad, las distintas alternativas terapéuticas y advertir lo más conveniente para él, es *competente*.

A pesar de todo esto, la Ley sobre Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado, Ley 26742 (2012) antes mencionada, señala en su Artículo 11 en relación a las Directivas anticipadas que:

Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud.

Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanasicas, las que se tendrán como inexistentes.

Como podemos ver, considerando el principio de autonomía progresiva, queda planteada una situación conflictiva desde el punto de vista ético y legal en el caso de los niños, niñas y adolescentes de 16 años en relación a su capacidad de dar directivas anticipadas, ya que según el CC y C estos son considerados como adultos para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo, sin embargo, la Ley 26742 solo habilita a “toda persona capaz mayor de edad” para disponer estas directivas⁸. Es más, cabe también preguntarnos cómo se podría compatibilizar la ley con el principio de autonomía progresiva en el caso de niños, niñas y adolescentes a partir de los 13 años cuando los mismos demuestran aptitud o competencia para advertir lo más conveniente en relación a su salud y desean dar algún tipo de directiva anticipada.

Conclusiones

La muerte ha experimentado un proceso de regulación técnica, mediado por la medicina. Esto ha convertido a un evento inevitable en la vida de las personas, en un hecho digno o indigno dependiente de la forma en la cual se dé, como consecuencia de esta mediación técnica. Se ha señalado que vivir con dignidad significa poder disponer y disfrutar de condiciones mínimas para conservar la autoestima como persona y ser res-

petado por los demás como tal (i.e., conservar la propia identidad, mantener autonomía en las decisiones, disponer de una situación higiénica y social aceptables, disfrutar de las relaciones personales importantes para uno mismo) (Martino Alba et al. 2010). Referirse sólo a la muerte digna supone un reduccionismo injustificado del proceso de morir, al perder de vista a la vida digna, disminuyendo así la posibilidad de humanizar dicho proceso. En esta misma línea de pensamiento, deberíamos considerar como erróneo pensar que la muerte es un episodio aislado del contexto de una vida interferida por una enfermedad potencialmente incurable (o con un pronóstico incierto), porque antes de la muerte hay una etapa en la vida de la persona que debe ser considerada. Esta etapa podrá estar signada además por períodos de desorden de la conciencia que requerirán de una resignificación de la vida por parte de los mismos pacientes, familiares y médicos. Redimensionando entonces estos eventos, podríamos decir que se trataría no tanto de morir con dignidad sino de vivir con dignidad hasta que se produzca la muerte.

Como señaláramos en un artículo previo, la mitología griega nos enseña que Prometeo intentó compensar el poder de los dioses a través del fuego que entregó a los seres humanos; hoy podríamos decir que las nuevas tecnologías (en representación de ese antiguo fuego de Prometeo) pueden actuar como compensadoras del poder de la naturaleza y de ciertos efectos que dicho poder tiene sobre el ser humano. No obstante esto, si bien la tecnología ha significado en muchos casos un cambio sustancialmente beneficioso para la humanidad, hay ciertos problemas del ser humano que aún no han encontrado resolución definitiva a través de la misma. Un ejemplo contundente en tal sentido es el que se pone de manifiesto en la cualidad finita de nuestras vidas (Gorga 2011). En tal sentido, y anticipándose al debate contemporáneo sobre la muerte digna, Esquilo planteará explícitamente a través de Prometeo, la duda acerca de seguir viviendo frente al castigo eterno al que lo sometieran los dioses por su afrenta, cuando la vida planteada en estos

8 El CC y C (2014) en su artículo 25 señala que: “Menor de edad es la persona que no ha cumplido 18 años”.

términos implica sufrir en forma irremediable a lo largo del tiempo (Esquilo 1986).

A pesar de estas consideraciones, no debería opacarse el potencial impacto beneficioso que podrían y deberían tener la ciencia y la tecnología sobre nuestra calidad de vida y nuestra posibilidad de mejor morir. En relación a estos dos últimos elementos, Fins (2014) hace referencia a la capacidad de escucha de los médicos, cuando los familiares advierten sobre conductas compatibles con estados de conciencia en pacientes aparentemente en estado vegetativo o en coma:

Es importante apreciar que las familias pasan más tiempo en la cabecera (de la cama del paciente). Los clínicos deben tratar de confirmar científicamente sus observaciones cuando estas son precisas, y refutarlas humanamente cuando no son confiables. De cualquier manera, es crucial respetar lo que la familia cree que ha visto y reconocer el valor potencial de sus observaciones... (Fins 2014:144).

Siguiendo con el análisis de las consecuencias del uso de ciertas tecnologías, si se llegara a consensuar la recomendación de recurrir a estudios de neuroimágenes para complementar el diagnóstico de *conciencia encubierta*, esto plantearía un serio problema de justicia y equidad en relación a la accesibilidad a los servicios de salud y sus tecnologías. ¿Qué pasaría en los casos de personas con DOC, en países con sistemas de salud inequitativos, si se llegara a consensuar en el ámbito médico la necesidad de estas tecnologías de neuroimágenes para confirmar los diagnósticos? Esto haría necesarias normativas claras, con fuerte participación del Estado para garantizar el reconocimiento igualitario de derechos.

Frente a la relativa incertidumbre actual, producto de la dificultad para definir estados de irreversibilidad en los DOCs, el principio de proporcionalidad terapéutica se convierte en el punto de referencia obligado en la toma de decisiones médicas. El imperativo tecnológico se manifestará justamente a través de la desproporcionalidad terapéutica, socavando la dignidad de la persona al reducir a esta última a un mero medio que se

pone al servicio de la tecnología médica, en lugar de un fin al servicio del cual esta tecnología se debería brindar.

Cabe preguntarse además, cómo garantizar a la vez el derecho a ser cuidado y el de morir dignamente. Quedaría planteado en estos términos un conflicto de valores. La forma de contrarrestarlo sería haciendo todo lo posible por minimizar las cargas físicas y biopsicosociales que padecen los pacientes y sus respectivas familias. A su vez, la presencia de conciencia determinará el potencial de sufrimiento y angustia y dará forma a juicios sobre proporcionalidad de la atención en curso. En palabras de Fins:

... Debemos apreciar que aunque el derecho a morir se originó en el estado vegetativo, esto no termina allí. Que nos comprometamos a un diagnóstico mejorado de los pacientes con desórdenes de conciencia severos no representa una erosión del duramente ganado derecho a morir...(Fins 2014:144).

La potencial existencia de estados de conciencia no detectables a través de manifestaciones conductuales abre la posibilidad de nuevas formas de sufrimiento en los pacientes hasta el momento no suficientemente dimensionadas ni valoradas en su necesidad de abordajes terapéuticos y de cuidados paliativos específicos, que obligatoriamente deberán ser tomados en cuenta por los actuales protocolos de intervención médica. El juicio de proporcionalidad terapéutica también deberá basarse en parte en esta posibilidad.

Selli (2008) sostiene que en el sufrimiento es donde el ser humano prueba para sí mismo su capacidad de atribuir un sentido a la realidad que vive. Fins (2014) por su lado propone embarcarnos en una verdadera cultura de los cuidados. Uniendo ambas ideas, podríamos decir que los DOCs plantean nuevos desafíos vinculados con nuevas formas de cuidado que apunten a dar sentido a realidades no conocidas con anterioridad por pacientes, familias e inclusive profesionales de la salud; más aún cuando se trata de niños en pleno proceso de desarrollo. Sin menoscabo de estos cuidados, sigue siendo imperativo preservar el derecho a una muerte digna de la persona cuan-

do la irreversibilidad se encuentra médicamente bien definida y los tratamientos sólo redundan en una prolongación de la agonía del paciente; o cuando existe incertidumbre en relación a la irreversibilidad del estado pero las intervenciones médicas adquieren desproporción en relación a la posibilidad o probabilidad de beneficio terapéutico, esperanza de curación, alivio del sufrimiento o mejora de la calidad de vida.

Recibido 30-11-2019

Aprobado 1-2-2020

Bibliografía

- ALVAREZ, G., SUSKAUER, S. & SLOMINE, B., 2019. Apr. Clinical features of disorders of consciousness in young children, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100 (4), pp.687-694.
- BENAVENTE, M.I., 2017. Las personas menores de edad, capacidad progresiva y cuidado del cuerpo y la salud en el CCyCN en GARAY, O.E. (coord.), *Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina*, Legisalud (Legislación en Salud de la República Argentina), Argentina. [Versión electrónica]. Recuperada el 03 de julio de 2019. Disponible en: <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/muerte-digna>.
- BLANCO, L.G., 2017. Muerte digna, en GARAY, O.E. (Coord.), *Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina*, Legisalud (Legislación en Salud de la República Argentina), Argentina. [Versión electrónica]. Recuperada el 03 de julio de 2019. Disponible en: <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/muerte-digna>.
- BUNIAK, L., DARRAGH, M. & GIORDANO, J., 2014. A four-part working bibliography of neuroethics. Part 1: overview and reviews-defining and describing the field and its practices, *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 9:9. [Versión electrónica]. Recuperada el 7 de julio de 2019. Disponible en: <http://www.peh-med.com/content/pdf/1747-5341-9-9.pdf>
- CAMBRA LASAOSSA, F.J. y SEGURA, M.S., 2010. Limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Muerte cerebral en DE LOS REYES LÓPEZ, M., SÁNCHEZ JACOB, M., *Bioética y Pediatría*. Proyectos de vida plena, Ed. Ergón, Madrid, España, pp.501-509.
- CAMBRA LASAOSA, F.J., 2011. Traumatismo craneal. Depresión del sensorio en el niño en CAMPISTOL, J.(dir), *Neurología para pediatras*. Enfoque y manejo práctico, Ed. Panamericana, Madrid, España, pp.390-405.
- DOVGIALO, M., CHABUDA, A., DUSZYK, A. et al., 2018. Assessment of statistically significant command following in pediatric patients with disorders of consciousness, based upon visual, auditory and tactile event-related potentials, *International Journal of Neural Systems*, Vol. No. 0, pp.1-15.
- EDLOW, B.L. & FINS, J.J., 2018. Assessment of Covert Consciousness in the Intensive Care Unit: Clinical and Ethical Consideration, *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, Vol. 33, No.6, pp.424-434.
- ESQUILO, 1986. Prometeo encadenado en, *Tragedias*, Ed. Gredos, Madrid.
- FINS, J., 2014. Afirmando el derecho a cuidar, preservando el derecho a morir: Trastornos de conciencia y la neuroética después de Schiavo en, SALLES, A. y EVERS, K. (coord.), *La vida social del cerebro*, Ed. Fontamara, México, pp.129-153.
- FISHER, C.E. & APPELBAUM, P.S., 2010. Diagnosing Consciousness: Neuroimaging, Law and the Vegetative State, *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, Volume 38, Issue 2, pp.374-385.
- GIACINO, J.T., ASHWAL, S., CHILDS, N., et al., 2002. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria, *Neurology*, 58(3), pp.349-53.
- GIACINO, J.T., KALMAR, K. & WHYTE, J., 2004. The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility, *Arch Phys Med Rehabil.*, 85(12), pp.2020-9.
- GIACINO, J., KATZ, D.I. & SCHIFF, N.D., et al. 2018. Practice guideline update Recommendations summary: Disorders of consciousness, *Neurology*, 00, pp.1-11.
- GORGA, M., 2011. Prometeo, la dimensión ética de la tecnología y el destino trágico del hombre en BAUZÁ, H.F. (comp.), *El mito desde la teoría del imaginaire*, Publicaciones de la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina, vol 108, pp.65-76.
- JENNETT, B., PLUM, F., 1972. Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name, *Lancet*, 1(7753), pp.734-7.
- KANT, I., 2005. *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Ed. Alianza, Madrid.

- KONDZIELLA, D., CHEUNG, M.C. & DUTTA, A., 2019. Public perception of the vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a crowd-sourced study, *Peer J* 7:e6575 [Versión electrónica]. Recuperada el 5 de octubre de 2019. Disponible en: <http://doi.org/10.7717/peerj.6575>
- KUHSE, H., 2007. La Eutanasia en SINGER, P.(ed.), *Compendio de Ética*, Ed. Alianza, Madrid, España, pp.405-416.
- LAUREYS, S., OWEN, A.M., NICHOLAS, D. & SCHIFF, N.D., 2004. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders, *The Lancet Neurology*, Vol 3 September, pp.537-546.
- LAUREYS, S., CELESIA, G., COHADON, F. et al., 2010. Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome, *BMC Med.* 8:68.
- MAESTÚ UNTURBE, F., RÍOS LAGO, M. y CABESTRERO ALONSO, R., 2008. *Neuroimagen. Técnicas y procesos cognitivos*, Elsevier, Masson, Barcelona.
- MARTINO ALBA, R., MONLEÓN LUQUE, M. y RUS PALACIOS, M., 2010. El proceso de morir en la infancia y la adolescencia. Control de síntomas. Sedación paliativa. Eutanasia en DE LOS REYES LÓPEZ, M. y SÁNCHEZ JACOB, M.(ed.), *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*, Ed. Ergón, Madrid, España, pp.511-519.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, (OMS), 1946. *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf
- PODER LEGISLATIVO NACIONAL, 2005. *Ley de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes*, Ley 26061. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/110000-114999/110778/norma.htm>
- 2009. *Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud*, Ley 26529. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>
- 2012. *Ley sobre Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado*, Ley 26742. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=19421>
- 2014. *Código Civil y Comercial de la Nación*, Ley 26994. [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de agosto de 2019. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm#2>
- REBER, A., ALLEN, R. & REBER, E., 2009. *Penguin Dictionary of Psychology*, Penguin Books, London.
- SELLI, L., 2008. Cuidados ante el dolor y el sufrimiento en TEALDI, J.C. (dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*, UNESCO- Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia, pp.62- 63. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de junio de 2019. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848/PDF/161848spa.pdf.multi>
- SERNA, I., CANO, F. y SARUWATARI, G., 2008. Principios éticos en cuidados paliativos en TEALDI, J.C. (dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO- Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia, pp.88-91. [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de agosto de 2019. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848/PDF/161848spa.pdf.multi>
- TEALDI, J.C., 2008. Bienestar TEALDI, J.C. (dir.), *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO- Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia, pp.56-66 [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de agosto de 2019. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848/PDF/161848spa.pdf.multi>
- THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS, 1994. *Medical aspects of the persistent vegetative state (a)*, *N Engl J Med.*, 330(21) pp.1499-508.
- 1994. *Medical aspects of the persistent vegetative state (b)*. *N Engl J Med*, 330(22), pp.1572-9.
- VIDAL, S.M., 2015. ¿Qué es esto de la bioética? en VIDAL, S.M. (coord.), *Manual de Bioética para periodistas*, Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe, Montevideo, Uruguay, pp.17-46. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000243107/PDF/243107spa.pdf.multi>
- UNESCO, 2005. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de agosto de 2019. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

A desubstancialização da comunidade nos pressupostos ontológicos de Nancy, Blanchot e Agamben

The no substantiated community on the ontological presuppositions of Nancy, Blanchot and Agamben

*José Roque Junges **

Resumo

O artigo discute a desconstrução da categoria de comunidade na sociedade atual e a necessidade de sua recuperação a partir de novos pressupostos, não substantivados, apontando para a exigência de uma nova ontologia do comum. Com esse objetivo, se apresentam três autores da filosofia contemporânea - Nancy, Blanchot e Agamben - que discutem essa questão. Os dois primeiros partem da falta e do vazio ontológico do ser humano que exige o comparecimento diante de outro ser humano no coletivo e o terceiro tem como ponto de partida uma ontologia da potência do ser humano, permanentemente em ato, necessitando da comunidade para efetivar essa potência.

Palavras-chave: comunidade, comum, ontologia, filosofia contemporânea

Abstract

The paper discusses the destruction of the category of community in the present society and the need of its recovering from others presuppositions, no substantive, pointed out the necessity of an ontology of the common. With this objective, three contemporaneous philosophers - Nancy, Blanchot and Agamben - who discuss this question, presented. The two first have as initial point the lack and ontological emptiness of the human being, demanding the appearing in front of another human being in the collective space and the third one has as point of view the ontology of potency of the human being, permanently in act, requiring the community to become effective this potency.

Key Words: community, common, ontology, contemporaneous philosophy

Resumen

El artículo discute al desconstrucción de la categoría de comunidad en la sociedad actual y la necesidad de su recuperación a partir de otros presupuestos, no substantivados, apuntando a la exigencia de una nueva ontología de lo común. Con este objetivo, se presentan tres filósofos contemporáneos – Nancy, Blanchot y Agamben – que discuten este tema. Los dos primeros tienen como punto de partida la falta y el vacío ontológico del ser humano, exigiendo el comparecer delante de otro ser humano en lo colectivo y el tercero parte del punto de vista de una ontología de la potencia del ser humano, permanentemente en acto, necesitando de la comunidad para tornarse efectivo.

* Filósofo. Professor de bioética da Faculdade de Medicina e pesquisador do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), São Leopoldo (RS), Brasil. roquejunges@hotmail.com

Palabras clave: comunidade, común, ontologia, filosofia contemporânea

Introdução

A modernidade significou o questionamento da comunidade e a consequente desconstrução dos laços comunitários para que possa surgir o indivíduo soberano. O ocaso da modernidade com sua história de efeitos, fruto da crítica e revisão dos seus fundamentos em tempos pós-modernos, está representando uma retomada de questões abandonadas como, por exemplo, o conceito de comunidade. A experiência da dessubjetivação que questiona a soberania do sujeito moderno recolocou a questão dos vínculos comuns numa comunidade dessubstancializada. Os filósofos que retomam esse conceito partem da constatação do colapso do comum e a consequente falência da concepção de comunidade que precisa ser repensada a partir de outros pressupostos e bases conceituais não substancialistas (Yamamoto 2013).

O comum sempre foi uma categoria central das ciências sociais e, por isso, a retomada do conceito de comunidade não pode deixar de interessar também a elas. Dardot e Laval (2017) são um exemplo da discussão atual sobre o comum na sociologia. Para eles, comum, historicamente, assumiu duas formas: a estatização a partir do direito romano ou a espiritualização com a teologia cristã. No primeiro caso trata-se de bens a serem tornados públicos ou comuns pela autoridade do Estado que expressa a vontade comum e no segundo caso, refere-se a bens declarados comuns pela autoridade divina através do poder eclesial. Comum poderia também significar a humanidade como essência comum, dignidade ou ainda a humanidade como espécie ou como atitude de solidariedade. Essas são as compreensões modernas do comum. Em todos esses casos existe uma reificação do comum, porque a autoridade terá que definir o que faz parte da propriedade comum ou será necessário determinar os critérios sobre quem poderá participar e pertencer a esse comum essencializado. Dardot e Laval defendem que o comum não poderá ser

definido como copertencimento, coapropriação, copossessão como acontece nas concepções reificadas, mas como coatividade, pois o comum é construído não a partir de bens comunitários ou de definições identitárias de solidariedade, mas de ações partilhadas que constituem o comum, pois “ a atividade humana é sempre co-atividade e co-obrigação, cooperação e reciprocidade” (Dardot e Laval 2017:55).

Na área da filosofia, Roberto Esposito representa uma consistente explicitação da genealogia da desconstrução da experiência e do conceito de comunidade a partir do seu paradigma imunitário de compreensão da sociedade e a defesa de uma concepção não substancialista de comunidade (Esposito 2007).

Ele parte da base semântica comum das palavras “*communitas*” e “*immunitas*”, o termo latino “*múnus*” que significa encargo e dos sufixos que as diferenciam “*cum*” (partilha, corresponsabilidade) e “*in*” (negação ou privação). Na comunidade, todos têm encargos com respeito ao comum, ela não é um espaço de benefícios para os participantes, mas, ao contrário, de deveres e responsabilidades para com o comum (Esposito 2007).

A modernidade desconstruiu essa compreensão de comunidade, instaurando o que Esposito chamou de paradigma imunitário (Esposito 2005), porque colocou no centro o sujeito soberano como base das relações sociais. A sociedade constitui-se como contrato social entre indivíduos que defendem seus direitos. Assim o direito moderno é um direito contratual que protege os interesses de cada um, expressos contratualmente como direitos a reivindicar contra os encargos do comum. Por isso, a sociedade moderna e, seu correspondente direito, assumem o modelo imunitário da defesa do indivíduo soberano contra as exigências do comum. Aqui temos a genealogia da desconstrução dos encargos do comum na comunidade a partir da instauração do paradigma imunitário do direito contratual que torna o

indivíduo soberano e imune em relação aos deveres do comum (Esposito 2005).

O direito defende contra as exigências de conexão do *munus*, isto é, dos deveres comuns. Aqui está o elemento aporético do direito moderno, ao querer defender contra a desagregação, esse é o seu papel, mas, no concreto, cria a desagregação, porque defende os indivíduos contra os encargos do comum. Nisso consiste a dinâmica imunizadora do direito, porque imuniza contra o que é comum, cimento da comunidade, que ele quer defender contra os riscos internos desagregadores. Assim existe um nexos negativo entre comunidade e direito, porque este a transforma no seu inverso. Embora o direito seja necessário para a sobrevivência da comunidade, ele a transforma no reverso, isto é, para mantê-la com vida, corrói o seu significado mais intenso. Ao protegê-la a esvazia do seu sentido. O direito conserva a comunidade mediante a sua destituição, isto é, a constitui, destituindo-a (Esposito 2005).

Embora o direito sirva para exorcizar os riscos de desagregação da comunidade e nesse sentido ele é o sistema de imunização da sociedade, realmente ele operacionaliza a sua defesa, imunizando os indivíduos contra os encargos do comum e contra qualquer outro membro que possa ameaçar os direitos de cada um. Assim, o direito imuniza os indivíduos contra os outros membros da sociedade e, nesse sentido, tem o seu fundamento na defesa do que é próprio de cada um, isto é, a sua origem última na defesa da propriedade.

Esposito explicita com maestria a genealogia da destituição da comunidade por obra do direito que, ao querer constitui-la pelo contrato, a corrói por dentro mediante sua operacionalização imunitária, desconstruindo-a pela instauração do sujeito soberano. Essa análise conduz a uma perspectiva crítica de toda substancialização da comunidade, porque exige ir aos fundamentos do viver em comum. Mas a perspectiva de Esposito, como também a de Dardot e Laval são de cunho hermenêutico e fenomenológico, porque analisam as causas da desconstrução do comum a partir da modernidade, mas não chegam a uma

ontologia do comum que vá aos fundamentos ontológicos da comunidade.

As condições para que possa existir a comunidade já não se dão, por isso ela se torna uma questão central ontológica a discutir. As propostas que surgem como solução para a erosão do comum são totalmente inadequadas e impróprias, como aquela dos comunitaristas, porque elas não vão à raiz do problema, já que seus pressupostos são os mesmos que levaram à destruição da comunidade. Por isso é necessário desubstancializar a comunidade, indo aos pressupostos ontológicos do comum. Essa é a proposta de Nancy, Blanchot e Agamben. O escrito não pretende fazer uma discussão especificamente filosófica da questão nem dos autores, porque a revista tem uma preocupação bioética. O objetivo é mais despertar o universo da bioética para a importância da perspectiva ontológica desse problema, apontada pelos três autores. Como esses autores são menos conhecidos no âmbito da bioética, o artigo faz uma apresentação de seus respectivos livros sobre a comunidade, destacando os aspectos centrais de sua reflexão. Essa discussão é essencial para compreender a crise atual da sociabilidade com suas consequências para a ética e para encontrar caminhos de resposta ao seu desafio. Ela é também uma reflexão crítica importante para a bioética, pois não existe ética sem a constituição dos fundamentos do comum.

Ontologia do comum

Quem primeiro tentou uma ontologia do comum foi Heidegger com a categoria de “*mitsein*” (Heidegger 2014). Mas ele não desenvolveu muito esse conceito como o fez com as outras categorias centrais de sua ontologia como analítica existencial. A dificuldade do *dasein* de alcançar a unidade existencial lhe vem da falta, do vazio originário que o “*mitsein*” revela como um impróprio constituinte. A constituição da comunidade não se origina de algo positiva e substancialmente dado como comum, mas da negatividade de uma falta que aproxima (*mitsein*) os seres humanos. Toda analítica existencial do ser humano parte dessa negatividade. Por isso, a falta instaura a perspectiva desubstancializada do *dasein* e,

como consequência, uma visão não substancialista de comunidade. Mas Heidegger não analisa mais em profundidade esse *mitsein* dessubstancializado, como o fez com as suas outras categorias existenciais.

As concepções substancialistas de comunidade partem de uma essência comum que reúne sujeitos soberanos autossuficientes que não experimentam a falta e o vazio ontológico como verdadeira raiz da comunidade. Ao contrário, a proposta ontológica de Nancy, Blanchot e Agamben para pensar a origem da comunidade parte justamente da experiência da falta. É interessante estar atento aos títulos de suas obras que desenvolvem essa perspectiva, principalmente, os adjetivos que caracterizam a comunidade: “inoperante” em Nancy (2017), “inconfessável” em Blanchot (2013) e “que vem” em Agamben (2013). Esses adjetivos apontam para a falta e o vazio que está na base da comunidade, que caracteriza o enfoque assumido por esses autores.

Comunidade inoperante em Nancy

A primeira metade do século XX conheceu os efeitos do dismantelamento da comunidade por obra do individualismo soberano, expressos nas duas guerras mundiais, e as tentativas de resposta às consequências do fracasso do comum pelo comunismo e pelo fascismo. Bataille, segundo Nancy, é quem mais profundamente refletiu sobre o desafio do destino da comunidade moderna. Ele conheceu a experiência do comunismo traído pela imanência, por ter proposto a construção do comum a partir do homem produtor, considerado como fim. Bataille deixou-se tentar também pelo fascismo, mas logo se deu conta de que respondia miseravelmente e de modo ignóbil ao fracasso da sociedade pela sua proposta da transcendência fusional de um ser comunal realizado na imanência (Nancy 2017).

Para Bataille, segundo Nancy (2017), a nostalgia de uma comunhão perfeita na comunidade leva ao fracasso, porque significa pensar a comunidade como sujeito soberano e a soberania é nada, já que ela é a exposição ao êxtase de um excesso que não se dá, não se apresenta, mas ao qual o ser se abandona e se perde. A exposição ao

nada da soberania é o contrário da experiência do limite da nulidade do sujeito, porque o nada leva ao fora si, à exterioridade de si que é uma experiência interior que não tem nada de interior nem subjetiva, como a do limite, porque é o fora incomensurável no qual o ser se encontra. Só a comunidade é a condição de possibilidade e o espaço para essa experiência do fora, da exterioridade incomensurável que é a nulificação da soberania do sujeito visto como nada. Aqui está a base para pensar a comunidade não como sujeito soberano (excesso de imanência), mas a condição e o espaço transcendente para o ser humano encontrar o seu fora, exteriorizar-se. Assim a comunidade não é uma condição social, mas uma necessidade ontológica do ser humano. O ser e a comunidade estão ontologicamente imbricados (Nancy 2017).

A busca da nostalgia da comunhão, do comum como mundo fusional, sempre foram objeto dos mitos. Toda comunidade necessita de um mito fundacional de sua constituição como comum institucionalizado. Nancy analisa que o dismantelamento da comunidade nos tempos modernos significou igualmente uma interrupção do mito, porque o comum se constitui no mito e, por isso, onde já não existe o comum, o mito não tem mais lugar.

No lugar onde houve mito, [...], houve necessariamente comunidade. Mas a interrupção do mito é, portanto, também, necessariamente, a interrupção da comunidade. Se não há nova mitologia, não há e não haveria nova comunidade. Se o mito é um mito, a comunidade se reabsorve como ele nesse abismo, ou se dilui nessa ironia. Do mesmo modo, a deploração da ‘perda da comunidade’ está mais frequentemente acompanhada de uma deploração da ‘perda’ da potência dos mitos (Nancy 2017:100).

Nancy (2017) se pergunta se há um mito para essa comunidade inoperante que ele propõe, diz que não, porque mito sempre pressupõe mito da reunião, da comunhão, da fusão, visão que não se conjuga com essa compreensão ontológica e não social da comunidade.

Em outro capítulo, Nancy relaciona história e comunidade, tendo como pressuposto que “a história não surge em princípio da questão do tempo, nem da sucessão, nem da causalidade, mas aquela da comunidade ou do ser-em-comum” (Nancy 2017:151). Pois a comunidade é algo histórico e não uma substância, um sujeito ou um ser comum, mas sempre um ser-em-comum que se manifesta como um evento que chega, mais do que um ser que se revela. Mas a ideia moderna de história foi entendida como devir da subjetividade, como constituição ontológica do sujeito soberano, correspondente à compreensão da comunidade como totalidade. O ocaso e a falência dessa comunidade significam também o fim da ideia de história, porque esta já não representa nem revela mais o devir da ideia de si do sujeito. Assim, “a história não apresenta e nem representa mais a ideia de história (nenhuma história da ideia, nenhuma ideia de história)” (Nancy 2017:156).

Como Nancy explicita sua compreensão de comunidade como inoperante, como espaço para a experiência incomensurável da exterioridade ou do fora?

“A comunidade não assume o lugar da finitude que ela expõe. Ela é ela mesma, em suma, tão somente essa exposição. Ela é a comunidade dos seres finitos e, como tal, é ela mesma a comunidade finita. Ou seja, não uma comunidade limitada pela relação a uma comunidade infinita ou absoluta, mas comunidade da finitude, porque a finitude ‘é’ comunitária; e nada a não ser comunitária” (Nancy 2017:58).

Por isso, a comunidade não é algo superior ao indivíduo que completa as individualidades separadas, porque ele se concebe como infinito. “Mas o ser singular, que não é o indivíduo, é o ser finito” (Nancy 2017:58).

Aqui Nancy faz uma distinção importante entre indivíduo e ser singular para entender a comunidade. Ele critica que a temática da individuação tenha sido confundida com a singularidade. A individuação é um processo de formação de entidades fechadas (indivíduos) a partir de um fundo informe (multidão), cujo ser dos indivíduos

só pode ser completado pela comunhão, a comunicação, a fusão. A singularidade não é fruto de uma operação a partir de um fundo onde as singularidades estão misturadas, porque ela não é produzida, derivada nem extraída de algo. Ela não tem lugar a partir de, nem é efeito de um processo de singularização.

Um ser singular não surge, nem se ergue sobre o fundo de uma identidade confusa e caótica de seres, nem sobre aquele de sua assunção unitária, nem sobre o fundo de um devir, nem naquele de uma vontade. Um ser singular aparece enquanto finitude própria: por fim (ou no começo), ao contato da pele (ou do coração) de um outro ser singular nos confins da mesma singularidade que é como tal, sempre outra, sempre partilhada, sempre exposta (Nancy 2017:59).

Esse ser exposto é a própria finitude do ser singular. Portanto, o indivíduo se destaca, é separado de uma multidão informe, tornando-se uma entidade fechada que necessita da comunhão para se completar, enquanto que o ser singular só pode constituir-se frente a um outro singular, na partilha da finitude de cada um. Aqui comunidade significa partilha de singularidades frente a frente, sem a busca de uma completude, pois “não há comunhão de singularidades numa totalidade superior a elas e imanente ao seu ser comum” (Nancy 2017:60).

Assim na partilha das singularidades, a finitude comparece, porque a comunicação entre dois seres singulares não é conexão nem comunhão, mas partilha que é comparação (comparecimento + aparição) da finitude, porque é a exposição a um fora, exposição a uma outra singularidade que abre a interpelação mutual de singularidades, na qual se revela o que constitui o ser-em-comum, não o ser comum. “A finitude comparece, ou seja, é exposta: essa é a essência da comunidade” (Nancy 2017:61).

Aqui aparece a diferença entre a comunicação como elo social, necessária para reunir, completar as individualidades separadas, e como partilha, no comparecimento da finitude das singularidades.

Mas a ordem da comparação é mais originária do que a do elo. Ela não se instaura, ela não se estabelece, nem emerge entre os sujeitos (objetos) já dados. Ela consiste na aparição do 'entre' como tal: tu 'e' eu (entre nós), fórmula na qual o 'e' não tem valor de justaposição, mas de exposição (Nancy 2017:61).

Os seres singulares manifestam-se nessa comunicação entendida como comparecimento, como exposição ao fora que é um outro ser singular. Aqui estão as bases da comunidade, entendida como "apresentação do desprendimento (ou da subtração), da distinção que não é a individuação, mas a finitude comparecendo" (Nancy 2017:61). Portanto, não existe uma substância ou um tecido social com rasgos do ser comum, mas apenas partilha como exposição ao ser-em-comum. Assim, "eu sou primeiramente exposto ao outro e exposto à exposição do outro" (Nancy 2017:63).

O "cogito ergo sum" cartesiano transforma-se em "Ego sum expositus".

A reflexão sobre a exposição ao outro como base do ser-em-comum explica o sentido da inoperância da comunidade, pois ela

"não pode se enquadrar no domínio da obra. Não a produzimos, fazemos experiência (ou sua experiência nos faz) como experiência da finitude. A comunidade como obra, ou a comunidade pelas obras, pressuporia que o ser comum é, como tal, objetivável e produzível" (Nancy 2017:63).

A comunidade se define pela inoperância, pela passividade, pois se a exposição à singularidade do outro, deixando-se afetar passivamente pela sua finitude, constitui a origem do ser-em-comum, então a comunidade é paixão. "O que comunica, o que é contagioso é o que, dessa maneira – se 'desencadeia' é a paixão da singularidade como tal" (Nancy 2017:65). Singularidade significa deixar-se expor, afetar pelo outro e isso é paixão que é a base da constituição do ser-em-comum. Por isso, comunidade é paixão, não ação.

A comunidade inconfessável de Blanchot

Blanchot (2013) segue as pegadas de Nancy. Ele também inicia seu escrito discutindo com Bataille, sobre o princípio da incompletude e a consequente comunhão como origem da comunidade. Blanchot rebate que a incompletude não necessariamente exige a comunhão. Aponta muito mais para a necessidade de um outro, porque sozinho o ser humano se fecha em si mesmo. A incompletude faz apelo ao outro e a uma pluralidade de outros que conformam uma comunidade, mas essa é finita, porque composta pela finitude dos seres que a compõem. Essa constatação aponta para a dificuldade da comunhão como resposta à insuficiência, porque ela nega a finitude, ao entender-se como fusão que arrebatava, provocando o excesso do êxtase. "A insuficiência não conclui a partir de um modelo de suficiência. Ela não busca aquilo que poria um fim a isso, mas, antes, o excesso de uma falta que se aprofunda à medida que ele vá se preenchendo" (Blanchot 2013:20). Só a exposição ao outro pode fazer frente a essa insuficiência.

Blanchot (2013) denomina a comunidade como negativa, isto é, a comunidade dos que não tem comunidade. Para refletir sobre essa negatividade da comunidade propõe duas referências para pensa-la: a comunidade dos mortais e a comunidade dos amantes.

A origem da comunidade é

a minha presença para outrem, enquanto este se ausenta morrendo. Manter-me presente na proximidade de outrem que se distancia definitivamente morrendo, tomar sobre mim a morte de outrem como a única morte que me concerne, eis o que me põe fora de mim e é a única separação que pode me abrir, em sua impossibilidade, ao aberto de uma comunidade (Blanchot 2013:21).

Não se trata de ajudar alguém a morrer, "mas para compartilhar a solidão do evento que parece sua impossibilidade mais própria e sua posses-

são incompartilhável, na medida em que ela o despossui radicalmente” (Blanchot 2013:21).

Não haveria comunidade se não fosse o evento comum da morte que põe fim a cada um. Mas isso não significa que a comunidade permite uma não-mortalidade pela lembrança dos que ficam na comunidade, uma vida superior (na pátria, na humanidade, no corpo místico, na família) que continua. A comunidade não transfigura seus mortos em qualquer substância comum superior, mas revela a própria impossibilidade da comunidade entendida como comunhão, pois ela se reduz à possibilidade de acompanhar quem morre na sua solidão. Não existe comunidade de seres imortais, mas apenas aquela que revela a verdade mortal aos seus membros.

Para que serve a comunidade? Para nada, senão para tornar presente o serviço a outrem até na morte, para que outrem não se perca solitariamente, mas nela se encontre suplenciado, ao mesmo tempo, que traga a um outro, esta suplência que lhe é fornecida. A substituição mortal é aquilo que toma o lugar da comunhão (Blanchot 2013:23).

Blanchot (2013) também usa a comunidade dos escritores como metáfora, referindo-se à comunidade Acéphale a qual ele pertence. Como a escritura pode fazer entender a negatividade da comunidade? “A comunidade não é o lugar da soberania. Ela é aquilo que expõe ao se expor. Ela inclui a exterioridade do ser, que a exclui. Exterioridade que o pensamento não amestra, mesmo que lhe desse nomes variados” (Blanchot 2013:24). Como a comunidade é o fora de si (ausência) como destino, assim a palavra é o fora de si do pensamento que não consegue se exprimir, dando lugar a uma palavra sem partilha.

A comunidade dos amantes é a referência mais desenvolvida, por Blanchot (2013), para pensar a negatividade da comunidade. Ele discute, no contexto de maio de 68, a oposição entre a dedicação à causa do povo e vivência do amor entre os amantes, esta última provocando aquilo que, naquele tempo, se chamava de doença de morte. Não é a causa do povo que ajuda a entender a ontologia da comunidade, mas muito mais essa

doença de morte do amor que acontece entre os amantes, quando formalizam sua relação, pois,

um persegue o amor que lhe é recusado e pela qual o outro, por graça, é feito para o amor, sabe tudo do amor, julga e condena aqueles que fracassam em sua tentativa de amar, mas, por seu lado, se oferece somente a ser amado (sob contrato), sem dar jamais sinais de sua própria aptidão a ir da passividade até a paixão sem limites? (Blanchot 2013:56).

Por isso, o amor é uma pedra de tropeço para a ética, porque o amor rejeita os limites do enquadramento da norma, instaurando o caos. Para entender essa doença da morte, presente no amor, Blanchot usa a história de Tristão e Isolda. Essa doença não é,

o fracasso do amor num caso singular, mas o cumprimento de todo amor verdadeiro que seria só se realizar sobre o modo de perda, se realizar perdendo não aquilo que vos pertenceu, mas aquilo que jamais se teve, pois o ‘eu’ e o ‘outro’ não vivem no mesmo tempo, não estão jamais juntos (em sincronia), não saberiam, portanto, ser contemporâneos, mas sim separados (mesmo unidos) por um ‘não ainda’ que anda ao lado de um “já mais” (Blanchot 2013:59).

Isso não significa que o amor é vivido como espera ou nostalgia, o que seria reduzi-lo ao registro psicológico, pois a relação de amor não é mundana, porque o mundo desmorona para os amantes, nem é uma unidade mútua, porque o outro se fundiria no mesmo, desaparecendo a diferença. Não estão separados nem divididos, mas tornam-se inacessíveis, obrigando a uma atenção infinita ao outrem que se tornou inacessível, porque não reduzível. Nesse âmbito não existe moral, porque não é possível a ação, permanece a paixão (passividade) que desafia toda norma. Assim se instaura a

responsabilidade ou a obrigação pelo outrem que não vem da lei, mas de onde essa viria naquilo que a torna irreduzível a todas as formas de legalidade pelas

quais, necessariamente se busca regulariza-la, ao mesmo tempo pronunciando-a como exceção ou o extraordinário que não se enuncia em qualquer linguagem já formulada” (Blanchot 2013:61).

Isso impõe o salto mortal da paixão que engaja fatalmente “para um outro que nos atrai tanto mais quanto ele nos parece fora da possibilidade de ser alcançado, tanto ele está além de tudo aquilo que nos importa” (Blanchot 2013:61). Amor não é ação, é a renúncia a fazer obra, tornando-se inoperante pela paixão.

O que significa essa reflexão sobre os amantes para a compreensão da comunidade?

Como não buscar nesse espaço onde, durante um tempo que vai do crepúsculo à aurora, dois seres não têm outra razão de existir além de se expor inteiramente um ao outro, inteiramente, integralmente, absolutamente, afim de que compareça, não a seus olhos, mas a nossos olhos, sua comum solidão, sim, como não buscar nesse espaço e como não reencontrar nele a “comunidade negativa” a comunidade dos que não tem comunidade? (Blanchot 2013:69).

Aqui também está o sentido da inconfessabilidade da comunidade, pois como ela existe pela via negativa, pela sua ausência, ela se torna inconfessável. Não se consegue confessá-la, no sentido de testemunhá-la. Então seria melhor calar e não falar dela? Mas para se calar é preciso falar. O problema é como falar, que palavras usar, pois, hoje, é imperioso falar da comunidade, porque ela abre espaços de liberdade e de relações novas que precisam ser desdobrados sem reduzi-los a uma obra (Blanchot 2013).

A comunidade que vem de Agamben

Nancy discutiu a questão da comunidade na perspectiva da ontologia da finitude. Blanchot seguiu na mesma linha, apresentando três metáforas para pensar a comunidade negativa: a morte, a palavra e o amor. Agamben, caracterizando

a comunidade como aquela que vem, contribui com sua reflexão a partir de uma ontologia da potência (Agamben 2017).

A experiência do pensamento, [...], é sempre experiência de uma potência e de um uso comum. Comunidade e potência identificam-se sem resíduos, porque o fato de ser inerente a cada potência um princípio comunitário é função do caráter necessariamente potencial de toda comunidade. Entre seres que estivessem desde sempre em ato, que já fossem sempre essa ou aquela coisa, essa ou aquela identidade, e tivessem esgotado, nelas, inteiramente sua potência, não poderia haver comunidade nenhuma, apenas coincidências e partições factuais. Só podemos comunicar-nos com outros por meio daquilo que em nós, assim como nos outros, continuou em potência, e toda comunicação [...] é, antes de tudo, comunicação não de algo comum, mas de uma comunicabilidade. Por outro lado, se houvesse um único ser, este seria impotente, e onde eu posso, ali já sempre somos muitos [...] (Agamben 2017:237).

Aqui se encontra a concepção de Agamben sobre a comunidade relacionada com a potência dos seus membros. Se eles fossem completos e acabados pela passagem da potência ao ato não necessitariam da comunidade, porque essa não é uma junção de identidades em ato que esgotaram a sua potência. Aqui aparece um novo conceito de potência que não se identifica com o clássico princípio da passagem do estado potencial ao estado atual. Agamben fala de uma potência em permanente estado potencial e, por isso, um estado que destitui a passagem para a obra acabada como expressão plena da potência passada ao ato. Nesse sentido, essa potência caracteriza-se como destituente de toda obra e, por isso, inoperante para que permaneça a comunicabilidade sempre em potência que origina e constitui a comunidade. Se a comunicabilidade passasse ao ato pela constituição da obra da comunidade, essa se esvaziaria, porque lhe faltaria a comunicabilidade permanentemente potencial que a constitui.

Esse é o sentido do conceito de multidão relacionada por Dante com a potência do pensamento, não em seu sentido numérico, já que “há uma multidão, porque em cada homem há uma potência, ou seja, uma possibilidade de pensar [...] justamente por isso, a existência da “multidão” coincide com a atuação genérica da potência de pensar e, conseqüentemente, com a política” (Agamben 2017:238). A multidão por não ser um comum organizado como obra, como poderia ser o conceito de povo, permite a potencialidade do livre pensar e, portanto, a possibilidade da política que fica esvaziada na constituição regrada de povo. Por isso, a “multidão” é destituente da política como obra acabada, caracterizando-se pela inoperância da potencialidade do pensar.

Portanto, “multidão” não se opõe à comunidade, mas, ao contrário, a realiza, porque ela significa potência de pensamento, que destitui a comunidade como obra, instituindo a inoperância. Aqui se pode dizer que a potência destituente tem um sentido escatológico, porque o messias que vem é uma potência destituente, assim também a comunidade que vem (Agamben 2017).

A ontologia da potência, por sua característica de inoperância, é uma ontologia modal do estilo, expressa na forma de vida, entendida como “uma ‘maneira manancial’, não um ser que tem essa ou aquela propriedade ou qualidade, mas um ser que é seu modo de ser, que é seu surgir e é continuamente gerado por sua própria maneira” (Agamben 2017:251). A forma de vida não é um ser, mas puro surgir permanente (potência) que necessita do comum para se expressar. Assim a forma de vida constitui comunidade, porque ela é pura comunicabilidade em potência que não se operacionaliza em obra. Para entender esse ser que se constitui pela forma de vida, necessitamos entender o sentido do conceito de “ser tal qual é”, como singularidade qualquer (quodlibet). Para isso é necessário voltar a um dos livros antigos que prepara conceitos centrais de toda obra.

Só a partir dessa explicação é possível entender, porque a obra “A comunidade que vem” (Agamben 2013) tem esse título, quando não fala diretamente de comunidade. Trata-se de uma obra que não faz parte da coleção “Homo Sacer”, mas de

um livro que analisa conceitos que serão centrais para elaborar a concepção que aparece no “Uso dos Corpos” (Agamben 2017).

A primeira frase do livro dá o sentido de todos os conceitos posteriores analisados: “O ser que vem é o ser qualquer” (Agamben 2013:9). A palavra qualquer recolhe o termo latino “quodlibet” que, em geral, é traduzido por “o ser, não importando qual”, na sua manifestação como ente, mas aqui “qualquer” não considera a singularidade na sua indiferença em relação a uma propriedade comum universal, mas, ao contrário, o ser tal qual é, superando a distinção entre universal e particular: “não é um universal nem o indivíduo enquanto compreendido em uma série, mas a singularidade, enquanto singularidade qualquer” (Agamben 2013:10). Essa análise recorda a distinção de Nancy entre indivíduo e singular e a singularização do expor-se ao outro como origem da comunidade. Várias análises nos diferentes capítulos: limbo, exemplo, ter lugar, principium individuationis, Azo, Maneries, demoníaco, Bartleby, irreparável abordam a questão do singular.

O capítulo 11 tem o título de Ética, iniciando com a afirmação

que o homem não é nem há de ser ou realizar nenhuma essência, nenhuma vocação histórica ou espiritual, nenhum destino biológico. Somente por isso algo como uma ética pode existir: pois é claro que se o homem fosse ou tivesse que ser esta ou aquela substância, este ou aquele destino, não haveria nenhuma experiência ética possível, haveria apenas tarefas a realizar (Agamben 2013:45).

O ser humano não se define por algo essencial que deverá ser, mas por uma singularidade qualquer que é a modalidade da sua expressão que é permanentemente potencial. Assim a ética não é obra a realizar, mas contínua ação potencial. Aqui está muito claro a perspectiva da inoperância e a potência destituente que torna possível a ética, e, portanto, a comunidade. Capítulos seguintes analisam vários fatos e conceitos que confirmam essa perspectiva.

No capítulo 16 é analisado outro conceito central: o fora: Inicia, afirmando que

qualquer é a figura da singularidade qualquer. A singularidade qualquer não tem identidade, não é determinada relativamente a um conceito, mas também não é simplesmente indeterminada; ela é, antes, determinada somente através da sua relação com uma ideia, isto é, com a totalidade de suas possibilidades (Agamben 2013:63).

Assim a singularidade se relaciona com todo o possível, como potência. Assim singularidade qualquer se identifica com potência. Nesse sentido, aqui qualquer é o acontecimento de um fora, mas aqui fora não é um espaço, mas a passagem, isto é, a exterioridade, entendida como limite, que dá acesso a outro ser singular. Aqui de novo aparece a condição ontológica para a comunidade. A singularidade qualquer não é uma identidade definida, mas potencialidade de modos de ser, formas de vida, possibilitadas pelo confronto com o fora que é um outro ser singular qualquer na mesma situação, presente a mim na comunidade. Portanto é a comunidade que torna possível a potencialidade da singularidade qualquer, porque a confronta com outra potência singular.

Considerações finais

No contexto atual de discussão sobre o comum é necessário partir de visões não substancialistas da comunidade que não põem o fundamento numa essência comum nem numa comunhão de bens comuns, porque essas compreensões não cabem para basear a convivência social numa sociedade global de cunho universal. Elas criam discriminações e exclusões que estão sendo vividas por migrantes, quando chegam, por exemplo, ao espaço comunitário da Europa. É preciso fundamentar a possibilidade de uma sociedade universal, para além das fronteiras nacionais, que englobe seres humanos como cidadãos, não pautada por característica identitárias, mas por aquilo que define o ser humano enquanto humano.

Essa é a tentativa de Nancy, Blanchot e Agamben, quando propõem uma ontologia do comum, não a partir de identidades e de bens, mas tendo como base, por um lado, a falta e o vazio ontológico do ser humano que exige o comparecimento diante de outro ser humano no coletivo (Nancy e Blanchot) ou partindo de uma ontologia da potência do ser humano que para realizar a potência permanentemente em ato necessita da comunidade para efetivá-la (Agamben). Trata-se de uma comunidade negativa, isto é, da comunidade dos que não tem comunidade substantiva, por isso, inoperante e inconfessável, porque sempre em realização e, portanto, só existindo como potência, nunca operacionalizada, mas sempre sendo originada potencialmente como comunidade, que reúne aqueles considerados como qualquer, sem reconhecimento identitário, a não ser aquele de humano.

Recibido 8-10-2019

Aprobado 14-2-2020

Bibliografia

- AGAMBEN, G., 2013. A comunidade que vem, Autêntica, Belo Horizonte.
- 2017. O uso dos corpos (Homo Sacer IV, 2), Boitempo, São Paulo.
- BLANCHOT, M., 2013. A comunidade inconfessável, UnB, Brasília.
- NANCY, J.L., 2017. A comunidade inoperante, Sete Letras, Rio de Janeiro.
- DARDOT, P. e LAVAL, Ch., 2017. Comum. Ensaio sobre a revolução no século XXI, Boitempo, São Paulo.
- ESPOSITO, R., 2005. Immunitas. Protección y negación de la vida, Amorrortu, Buenos Aires.
- 2007, Communitas. Origen y destino de la comunidad, Amorrortu, Buenos Aires.
- HEIDEGGER, M., 2014. Ser e Tempo, 10ª. Edição, Vozes, Petrópolis.
- YAMAMOTO, E.Y., 2013. A comunidade dos contemporâneos, Galaxia (São Paulo online), n. 26:60-71.

Comités de ética de la investigación en Uruguay: valoraciones para las investigaciones en el campo de la salud que involucran a niños y niñas

Research Ethics Committees in Uruguay: Valuations for Research Articles in the Field of Health that Involve Boys and Girls

Lucía de Pena *

Resumen

A través de un estudio cualitativo, de carácter exploratorio y descriptivo, se abordan las valoraciones éticas que realizan los comités de ética de la investigación al momento de evaluar protocolos de investigación que involucran a niños/as.

Los resultados orientan a: I) La díada asentimiento-consentimiento constituye una herramienta con valor ético. II) La autonomía progresiva es un principio orientador que posibilita el ejercicio del derecho a la participación. III) Existen dificultades en la articulación entre el enunciado y la praxis, debilitándose en lo empírico el reconocimiento de niños/as como sujetos de derechos. IV) La composición disciplinar del comité de ética de la investigación es un elemento central en el proceso de valoración del protocolo. V) Son débiles los avances en la participación de niños/as en las decisiones sobre la participación en las investigaciones en salud, la opinión de las personas adultas tiene aún un peso definitorio y excluyente.

Palabras clave: ética de la investigación en ciencias de la salud, comités de ética de la investigación, investigación en niños/as, asentimiento-consentimiento, derechos de infancia

Abstract

Throughout a qualitative research of exploratory and descriptive character, we will approach the ethical valuations that the research ethics committees carry out when evaluating research protocols that involve boys and girls. The findings gear towards: I) the assent/consent dyad compounds a tool with ethical value. II) Progressive autonomy is a guiding principle that enables children to exercise their right to participate. III) Differences between how people act and how they are supposed to, weaken the recognition of children as legal subjects. IV) The multidisciplinary character of the research ethics committee is a key aspect in the protocol validation process. V) The advances regarding the children's decisions on participating in health research articles are weak. The opinion of the adults is still a compelling, mighty and defining element.

* Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología, Universidad de la República. Licenciada en Psicomotricidad, Escuela Universitaria de Tecnología Médica, Facultad de Medicina, Universidad de la República. Magister en Bioética. Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Argentina. Profesora Adjunta del Área de Atención Primaria de la Salud de la Licenciatura de Psicomotricidad, Escuela Universitaria de Tecnología Médica, Facultad de Medicina, Universidad de la República. ludepena@gmail.com

Keywords: ethics of health sciences research, research ethic committees, research in children, assent/consent, children's rights

Resumo

Por meio de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo, foram abordadas as avaliações éticas realizadas pelos comitês de ética em pesquisa na avaliação de protocolos de pesquisa envolvendo crianças. Os resultados sugerem: I) A dupla consentimento-assentimento constitui uma ferramenta com valor ético. II) a autonomia progressiva é um princípio orientador que permite o exercício do direito à participação. III) Há dificuldades na articulação entre o discurso e a praxis, enfraquecendo-se o reconhecimento das crianças como sujeitos de direitos. IV) A composição disciplinar do comitê de ética em pesquisa é um elemento central no processo de avaliação do protocolo. V) Os avanços na participação das crianças nas decisões sobre participar de pesquisas em saúde são escassos, sendo a opinião dos adultos ainda tem um peso determinante e excludente.

Palavras-chave: ética da pesquisa em ciências da saúde, comitês de ética em pesquisa, pesquisa em crianças, assentimento-consentimento, direitos da infância

Introducción

El presente artículo retoma las principales consideraciones que surgen de la investigación realizada en el año 2018 en el marco de los estudios de maestría en Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO-Argentina). El tema de interés se enmarca en la ética de la investigación en salud con niños y niñas (NN). El objeto de estudio se centra específicamente en las valoraciones éticas particulares que realizan los comités de ética de la investigación (CEI) para el campo de la infancia, precisamente para la franja etaria de 10 a 12 años y, el lugar asignado al proceso de asentimiento informado-consentimiento informado (AI-CI).

La investigación en salud ha adquirido en las últimas décadas centralidad en el conocimiento y control de los procesos de morbi-mortalidad humana y, es por ende, uno de los fundamentos de la mejora en la calidad de vida de las personas. Sin embargo, los intereses de la ciencia, en tanto actividad cultural, se anudan de forma compleja con procesos de medicalización social y de mercantilización de la salud que han forzado en tiempos recientes a organismos internacionales de derechos humanos, a los estados y a las sociedades científicas, a impulsar una profunda reflexión ética y, a normatizar la investigación en seres humanos como modo de preservar los

derechos de los sujetos de investigación (Tealdi 2006:33-62).

La infancia, como etapa del ciclo vital que requiere especial cuidado y protección, es considerada por la literatura bioética como una población vulnerable, esto es, necesitada de protección especial por parte de los Estados y las familias. La Convención de los Derechos del Niño (CDN) (Organización de Naciones Unidas 1989) ha transformado radicalmente el campo relacional infancia-adulthood, inaugurando el paradigma de NN como sujetos de derechos, e impulsando así la obsolescencia del paradigma de NN como objetos de tutela (Bustelo 2011).

Las dificultades para desasistir al paradigma de NN como objeto de tutela se expresan en el campo de la salud a través de prácticas que se perpetúan como paternalistas; en este sentido, tutela y paternalismo se solidarizan mutuamente con gran éxito. Estas prácticas paternalistas, tan arraigadas históricamente en el ámbito clínico-sanitario, adquieren particularidades en las investigaciones con NN en el campo de la salud, con un rol destacado en las consideraciones acerca del proceso de AI-CI.

A casi treinta años de la CDN son varios los ámbitos en los que se reconoce que las transformaciones apenas se insinúan (Pedernera 2010). Los compromisos adquiridos por Uruguay, a nivel

de los organismos internacionales que integra en materia de derechos humanos, requieren ser analizados en términos de un proceso gradual de acercamiento a su cumplimiento, por lo que producir conocimiento al respecto es de vital importancia para promover las transformaciones necesarias en los diferentes ámbitos y niveles.

Específicamente, los derechos de NN en el ámbito de la salud aún distan mucho de garantizarse. Las investigaciones en América Latina van en aumento en todas las franjas etarias (Serrano & Linares 1990:489) –la infancia no es la excepción–, por lo que se requiere articular la dimensión científica con la dimensión ética a través de la concreción de instrumentos específicos que los/as protejan en su integridad bio-psico-social. En este sentido, es creciente el reconocimiento del valor ético que conlleva el proceso de AI en NN, en tanto implica su amplio reconocimiento como sujetos de derechos.

El concepto de autonomía progresiva, otorga a NN el derecho a participar de las decisiones que les competen, a expresar su opinión y a que esta sea tenida en cuenta (Piñeyro 2016). Este requiere para su instrumentalización, ser analizado a la luz de otro concepto, el de madurez, en el entendido que la capacidad para ejercer la autonomía es efecto de un complejo entramado de desarrollo humano. La autonomía es una construcción progresiva, en tanto los procesos de crecimiento, maduración y desarrollo van consolidando la articulación de procesos cognitivos y afectivos que permiten transitar por el proceso de toma de decisiones con discernimiento, a la vez que comprender las consecuencias de las decisiones en cuestión (Grootens-Wiegers et al.2017).

Marco conceptual

a- La Convención de los Derechos del Niño y el principio de autonomía progresiva

La CDN constituye un tratado de derechos humanos de la Organización de Naciones Unidas (ONU) orientado específicamente a la infancia y la adolescencia, como etapas del ciclo vital con

ciertas particularidades que atender para propender al goce efectivo de derechos y a prevenir sus vulneraciones. Es ratificada en Uruguay a través de la Ley N° 16.137 en el año 1990.

La CDN expresa que “el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales” (ONU 1989). Plantea un cambio teórico y epistemológico que es considerado como revolucionario, la ruptura de un paradigma de NN como objeto de tutela y un viraje hacia el paradigma de NN como sujetos de derechos (Bustelo 2011).

El principio de autonomía como principio rector de la CDN se basa en el reconocimiento de NN y adolescentes como sujetos de derechos, es decir, con capacidad de ejercer sus derechos y de asumir las responsabilidades en función de la edad. La autonomía personal se va ampliando a medida que van desarrollando su capacidad de entendimiento y autodeterminación (Falca et al. 2016/ Iniciativa Derechos de Infancia y Adolescencia y Salud 2012).

b. Desarrollo cognitivo y afectivo en niños/as de diez a doce años

La capacidad para la toma de decisiones es progresiva y, desde una perspectiva constructivista, depende directamente del despliegue de potencialidades genéticas en relación a un entorno que provea los estímulos ajustados en cantidad y calidad. En este sentido, puede resultar controversial identificar las capacidades estrictamente en función de las franjas etarias, ya que los procesos no se producen de forma homogénea para todos los miembros de la misma especie. Por el contrario, nuestra especie se caracteriza por la diversidad y por la incertidumbre respecto al proceso de desarrollo humano, que al nacimiento es pura potencialidad, por lo que la concreción de las capacidades dependerá del bagaje genético, pero fundamentalmente de la actualización de ese bagaje en relación a un medio que recibe, provee, protege y promueve (Amorín 2008).

Esta progresividad en las competencias se enuncia en los documentos en materia de derechos

del NN por primera vez en la CDN. El Artículo 5 expresa:

Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención (ONU 1989).

La CDN refiere a evolución de las facultades o madurez, ambos conceptos complejos, polisémicos y con un componente subjetivo, pero sin el cual el derecho de NN a expresar la opinión y que ésta sea tenida en cuenta pierde eficacia. El reconocimiento de la evolución de las facultades como soporte conceptual para el análisis de una autonomía que se consolida progresivamente ha llevado al intento de discriminar algunas franjas etarias con su correlato en materia de facultades.

Desde esta perspectiva, Piaget es considerado uno de los teóricos más relevantes para dar cuenta del proceso de construcción de la inteligencia y distingue algunos períodos que si bien son universales, no se expresan del mismo modo en todos los/as NN, ya que la inteligencia es un fenómeno humano multideterminado (Piaget 1991). Estos períodos son: sensorio-motor, pre-operatorio, operatorio, operaciones formales. En este sentido, Lansdown (2005) alerta acerca de la dificultad con que tropezamos cuando pretendemos abordar estas etapas como universales, por el desconocimiento que supone de la dimensión social, cultural y económica, es decir, la multideterminación del desarrollo.

c. El proceso de asentimiento informado

Según la normativa internacional y nacional vigente en ética de la investigación, NN se enmarcan dentro de los denominados grupos vulnerables (Consejo de Organizaciones Internacionales de

las Ciencias Médicas y Organización Mundial de la Salud 2002/ Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura 2005/ AMM 2013/ Ministerio de Salud 2019). De ello se derivan algunas consideraciones particulares entre las que se destacan: sólo debe investigarse en NN si la investigación no puede realizarse en otro grupo poblacional y si además va a proveer conocimiento que redunde directamente en la comprensión de los procesos de salud-enfermedad de NN; deben tomarse recaudos especiales para el CI, ya que los actores en juego son los/as NN, pero son las personas adultas referentes las que aceptan o rechazan la participación.

Es claro que la subrogación de la autonomía tiene por único fin el velar por los intereses de NN, es decir, protegerlos frente a posibles daños. En este sentido, no parece haber duda de la importancia de que las personas adultas referentes expresen su intención acerca de la participación de NN en investigaciones. La discusión parece estar centrada en el valor –decisivo o no– de la opinión de los/as NN. Cuando hay concordancia entre la opinión de las personas adultas y los/as NN, no se presentan mayores problemas, el conflicto se produce cuando las personas adultas han otorgado su CI y los/as NN expresan su disentimiento.

Surge así el concepto de díada de AI-CE que refiere a un proceso conjunto y articulado de CI por parte de las personas adultas representantes y de AI por parte de los/as NN (Simar & Johnson 2002). Es decir, la participación en la investigación depende de la voluntad de los/as NN y de las personas adultas que puedan protegerlos de manera específica. El concepto de desarrollo de las facultades subyace a las definiciones que se toman respecto al valor del asentimiento/disentimiento en NN.

En caso de falta de acuerdo, primaría el principio del interés superior de los/as NN como faro para la resolución del conflicto. De esta manera, en investigaciones no terapéuticas el disentimiento de los/as NN tendría un valor cuasi absoluto, mientras que, en investigaciones terapéuticas con un posible beneficio directo para la salud, el disentimiento tendría un valor relativo, porque prima la decisión de los/as referentes adultos/as en tanto

serían capaces de tomar decisiones basadas en el interés superior y en la protección de la vida y la salud de los/as NN.

Diseño metodológico

Tipo de estudio: investigación cualitativa, estudio de tipo exploratorio y descriptivo.

Población de estudio: integrantes de siete CEI de Montevideo (del total de veintisiete CEI acreditados por la CNI) representativos del sub-sector de salud público y privado y, de la Universidad de la República (UDELAR).

Muestra: arbitraria. Se contacta a un profesional activo por disciplina, que haya participado de las últimas 3 reuniones del CEI. De la totalidad de integrantes de los CEI que compusieron el campo empírico, se pudo acceder a un total de quince personas entrevistadas, pertenecientes a CEI con inserciones institucionales diferentes.

Fuentes de datos: primarias, corresponden a los miembros de los CEI seleccionados en la muestra. No se encontraron fuentes de datos secundarias disponibles en la temática de interés.

Instrumentos de recolección de datos: guía de entrevista semiestructurada que permite orientar una conversación con una finalidad, contiene pocas preguntas seleccionadas de forma tal que permiten una profundidad creciente en el campo de interés, e identificar la relevancia de los hechos sin cercenar las respuestas del entrevista-

do/a. De este modo se delinea el objeto de investigación, toma forma y contenido y, se precisan las relevancias temáticas (De Souza 2009:157-159).

Análisis de datos: análisis de contenido de tipo temático, lo que ha permitido identificar los núcleos de sentido determinantes del objeto analítico procurado. Interesan entonces los temas que han surgido, la relevancia aportada a ellos y las referencias identificadas, tanto presentes –con mayor o menor frecuencia– o ausentes en las respuestas (De Souza 2009:258-259). Este análisis ha permitido identificar categorías operativas a partir de las cuales se organiza el discurso (De Souza 2009:160).

Consideraciones éticas: El protocolo de investigación que ha orientado la investigación que aquí se expone ha sido oportunamente evaluado y aprobado por el CEI de la Facultad de Medicina de la UDELAR, según consta en la Resolución N° 72 de la sesión de 28 de febrero de 2018 del Consejo de Facultad de Medicina

CNA(Expediente 00153-000855-17).

Presentación y discusión de datos

A partir de aquí se presentan los datos organizados a partir de las dimensiones que permiten un acercamiento a la comprensión del problema de investigación.

Cuadro N° 1. Adecuaciones valorativas en los protocolos de investigación que involucran a niños y niñas

El CEI se pone en alerta, presta mayor atención
Le dedica mayor tiempo de discusión a estos protocolos
Las diferencias con los protocolos de personas adultas se reducen al AI como complemento del CI
El alerta se deriva de caracterización de la infancia como vulnerable
Es importante mantener en concepto de vulnerabilidad para proteger a NN de abusos históricos
La imagen del investigador abusivo está presente en las valoraciones

Fuente: elaboración propia

Cuadro N° 2. Composición disciplinar de los comités de ética de la investigación

El decreto nacional no exige que el CEI está integrado por personas con formación en infancia
La composición ideal es: personas con sólida formación en bioética y en derechos de infancia
El decreto debería exigir que si ese CEI valora protocolos de NN, tenga personas formadas en infancia
Cuanto menos formación en infancia tienen los integrantes de los CEI, más pesan las posturas proteccionistas
Es fundamental articular sólidas perspectivas metodológicas y éticas
Las relaciones de poder a la interna del CEI hacen que pesen más las posturas conservadoras

Fuente: elaboración propia

Cuadro N° 3. La díada asentimiento-consentimiento informado como instrumento de legitimación de la autonomía

Se solicitan el AI y el CI, el CI es inevitable hasta los 18 años
El CI es estrictamente legal, el AI destaca la perspectiva ética
El AI debe tener un lugar central porque es el que reconoce la autonomía de NN
El AI se reduce a un instrumento políticamente correcto, si no se implementa correctamente
La edad para implementar el AI es muy variable, los criterios no están unificados entre los CEI
A partir de los 13 años hay mayor consenso para la solicitud del AI
La etapa de los 10 a los 12 se reconoce como una zona gris, de difícil resolución
No se puede evitar el CI, por lo que hay una tendencia a evitar las investigaciones en la adolescencia, con la consecuente orfandad terapéutica
En investigaciones no terapéuticas el AI tiene valor definitorio
En investigaciones terapéuticas el AI tiene un valor relativo, hay que evaluar la situación y trabajar en la persuasión

Fuente: elaboración propia

Cuadro N° 4. El concepto de autonomía progresiva y su dificultad operativa

La autonomía progresiva la consagra la CDN, pero no es un concepto operativo
El decreto nacional no lo considera, se desdibuja en la práctica
Es un concepto con valor ético, pero el decreto nacional lo restringe y lo legal prima
Se agota en un concepto políticamente correcto
Los CEI se embarcan en la discusión conceptual, pero siempre prima la decisión de las personas adultas
No resulta un concepto útil porque no se sabe cómo implementarlo
La autonomía progresiva se vincula con la competencia, la discusión gira en torno a la valoración de la competencia
No se puede valorar la competencia exclusivamente según la edad cronológica
Los/as investigadores/as son los que valoran la competencia, hay conflicto de interés

Fuente: elaboración propia

Cuadro N° 5. La normativa en ética de la investigación: entre la generalidad y la restricción de los enunciados

El decreto nacional no colabora con la garantía del ejercicio de la autonomía progresiva
El decreto nacional trata a todas las personas de 0 a 18 años del mismo modo, no discrimina sub-etapas
Se destaca la falta de coherencia entre el decreto nacional, el Código de la Niñez y la Adolescencia (CNA) y la CDN
El decreto debería orientar la implementación del AI según las edades
Como el decreto nacional no orienta con claridad, cada CEI toma decisiones diferentes
Hay una incoherencia entre el reconocimiento de la capacidad para consentir a partir de los 13 años en el ámbito clínico y en investigación a partir de los 18 años
La normativa de infancia y adolescencia en Uruguay no armoniza en su totalidad con la CDN
El decreto nacional no es claro respecto al eventual conflicto de opiniones entre los representantes legales del NN
La ética de investigación en ciencias sociales no ha tenido el mismo desarrollo que en las ciencias de la salud

Fuente: elaboración propia

Cuadro N° 6. ¿Niños y niñas como objetos de tutela o sujetos de derechos?

NN son ubicados como sujetos de derechos a nivel jurídico, pero no a nivel empírico
Más allá de las discusiones que se susciten en los CEI, sigue imperando el paradigma de tutela
La vulnerabilidad asociada a los NN refuerza la idea de que no pueden decidir
Hasta los 18 años son los representantes legales quienes deciden
Las barreras culturales aún tienen un peso definitorio del accionar de los CEI

Fuente: elaboración propia

Principales resultados

a- Análisis de protocolos de investigación: valoraciones para el campo de la infancia

Conocer en primera instancia si los CEI realizan alguna adecuación valorativa en el análisis de los protocolos de investigación que involucran a NN permite comenzar a identificar los contenidos conceptuales, éticos y normativos que subyacen y, por ende, fundamentan dichas valoraciones.

Efectivamente se realizan valoraciones diferenciadas entre los protocolos de NN y adultos/as, destacándose expresiones como “alerta”, “mayor atención”, el registro de un mandato de protec-

ción emana no sólo de un juicio moral internalizado a partir de las representaciones de infancia que se consolidan a partir de la modernidad, sino también por la definición normativa de la infancia como población vulnerable consagrada en la CDN, en el CNA (Parlamento Uruguayo 2004) y, retomada en la normativa nacional e internacional en materia de investigación con seres humanos.

Las respuestas orientan claramente en la identificación de la infancia como una etapa signada por la vulnerabilidad, inherente a la condición de seres en desarrollo. La vulnerabilidad conlleva niveles de dependencia variables y condicionados a la evolución de las facultades (Lansdown 2005), por lo que los riesgos de sufrir daño se multiplican. De aquí deriva entonces la necesidad

de protección, que se expresa en términos de un estado de “alerta” que el CEI despliega ante la solicitud de valoración de protocolos de NN, lo que los predispone para un tratamiento diferenciado de la documentación presentada para su valoración.

La adecuación principal es la díada AI-CI, a la que reconocen como una exigencia ineludible y particularísima de las investigaciones en NN. Por otra parte, aunque identifican también otras valoraciones que requerirían mayor atención, destacan que no son particulares del campo de la infancia, sino que son análogas a todas las investigaciones que se realizan en poblaciones vulnerables.

No se exigen protocolos diferenciados para las investigaciones en NN, lo cual, de realizarse, redundaría en la uniformidad de las adecuaciones exigibles. La falta de homogeneidad en el análisis de los protocolos por parte de los CEI es una preocupación que adquiere centralidad en la totalidad de las entrevistas realizadas, aunque con énfasis diferentes. La normativa nacional e internacional en materia de investigación no expone definiciones precisas para las particularidades que deben asumirse en la valoración de protocolos de NN, lo cual emerge como una de las claves que permiten comprender la dificultad para encontrar itinerarios de valoración de estos protocolos que sean análogos a todos los CEI.

Otro de los elementos que se destacan refiere a los recaudos que se derivan de una imagen del/ de la investigador/a que condensa cierta ambigüedad. Se evidencia una tensión entre –por un lado– la percepción del CEI acerca del/ de la investigador/a como potencialmente abusivo y/o incompetente y, –por otro lado– se reconoce el mérito que portan y la responsabilidad social que asumen en términos de producir conocimiento con alto valor social en tanto posibilita el control de los procesos de morbi-mortalidad en NN.

La imagen del/la investigador/a condensa a nivel imaginario dos posiciones encontradas: una guiada por la beneficencia y el encargo social de la búsqueda del conocimiento y otra utilitarista, guiada por intereses personales, las más de las veces vinculados al poder y al dinero.

b- Composición disciplinar de los comités de ética de la investigación

La composición disciplinar se destaca como un componente central en el posicionamiento asumido frente a la valoración de protocolos de NN y, por ende, en la posibilidad de impregnar esa valoración desde la perspectiva de los derechos de infancia.

Un pilar central del funcionamiento de los CEI en tanto oficiaría de garantía de la diversidad de argumentos que pueden ser vertidos y sopesados para la deliberación ética y, por tanto, para la aprobación, observación o rechazo de un protocolo de investigación. La normativa nacional parece otorgar un lugar privilegiado a la pluralidad en sus diversas expresiones como modo de asegurar la articulación de perspectivas que potencien la protección de los sujetos de investigación en clave de derechos. La referida pluralidad en la conformación, entonces, garantizaría la puesta en escena y la circulación de diversos posicionamientos disciplinares y subjetivos que permitirían ubicar a la infancia como un campo sensible.

Para la dinámica deliberativa de los CEI, las personas formadas en bioética offician de dinamizadoras de la discusión y, cuantas más personas formadas en bioética, más exigencias plantea la argumentación, lo que redundante claramente en la cohesión del análisis del protocolo. A su vez, refieren que, así como es una exigencia del decreto N° 158/019 que por lo menos un integrante del CEI tenga formación en bioética, debería hacer lo propio respecto a la exigencia de que por lo menos un integrante del CEI tenga formación en el campo de la infancia. De hecho, la perspectiva de la bioética asociada a la de la infancia es ponderada como una situación ideal a la hora de valorar protocolos de investigación que tienen a NN como sujetos de investigación.

Se destaca una sensibilidad diferenciada en algunos integrantes de los CEI, lo que refiere a la posibilidad de acceder a una mirada sobre los procesos del desarrollo infantil, sobre sus necesidades, pero, esencialmente, sobre sus derechos. Como punto común de preocupación, las personas entrevistadas exponen que la perspectiva de

los derechos de infancia como campo de estudio sólo nutre la formación de los profesionales especializados en infancia, no así la del resto de los profesionales, por lo cual supone una enorme responsabilidad para los CEI evaluar los protocolos sin que esa perspectiva sea puesta sólidamente en juego.

El énfasis se coloca en la relación entre las valoraciones más proteccionistas y la falta de formación específica en derechos de infancia. La formación específica en ese campo temático otorgaría una mayor capacidad de tomar decisiones en consonancia con los derechos de infancia, con el reconocimiento de NN como sujetos de derechos y, no en relación al imaginario –aún dominante– de la infancia como objeto de tutela.

Por otra parte, otra de las personas entrevistadas deja entrever otra tensión que se produce entre dos perspectivas que, a priori, podrían parecer irreconciliables, pero que, en definitiva, encuentran consenso justamente en el encuentro y en el debate fecundo que se produce en el seno de los CEI. Estas dos posturas refieren a la ciencia y a la ética, debate por demás interesante si ubicamos el origen transdisciplinar de la Bioética, impulsado por la urgencia de dimensionar el avance científico desde una perspectiva moral, que ubique al ser humano –en tanto entidad singular, pero también en tanto especie– en el centro de todos los debates.

Se destacan también las relaciones de poder que se establecen entre los miembros de los CEI, y cómo esas relaciones de poder operan como elemento definitorio de las consideraciones que se realicen respecto de los protocolos. Se infiere una analogía establecida entre el conservadurismo y las personas más experimentadas o de mayor edad, elemento que podría estar asociado a la tardía incorporación en las currículas universitarias de temáticas vinculadas a derechos humanos y especialmente a derechos de infancia. En este sentido, si bien la conformación intergeneracional puede ser leída como un aporte a la diversidad de posturas que enriquezcan el proceso deliberativo, puede, en algunos casos, operar como un obstáculo a la ponderación equitativa de cada una de las perspectivas, con el conse-

cuente riesgo de que sean las posiciones hegemónicas –o conservadoras– las que finalmente inclinen la valoración.

Finalmente, es de interés retomar la consideración que establece nuestro decreto N° 158/019 respecto a la necesaria incorporación de un miembro ad-hoc en el territorio particular de las poblaciones vulnerables, dada la necesidad de asumir una óptica sutil y diferenciada que atienda a la sensibilidad de esa población. Por las singularidades de la infancia en términos de etapa signada por el desarrollo continuo y dinámico de nuevas potencialidades que le permitirían construirse gradualmente como sujetos autónomos y, por ende, capaces de auto representarse, los NN generalmente no logran hacer efectiva la participación en los espacios en donde se debaten y definen cuestiones vinculadas a ellos/as (Peder-nera 2010). Es claro entonces que el mencionado decreto prevé la participación de un miembro ad-hoc para el tratamiento de protocolos que involucren a poblaciones vulnerables, pero en el campo específico de la infancia, esa voz no aparece en primera persona, sino a través de personas adultas que se arrogan el poder de representarlos.

c- La díada asentimiento-consentimiento como instrumento de legitimación de la autonomía

El valor otorgado al instrumento de la díada AI-CI condensa consideraciones éticas y legales que son definitorias del posicionamiento que asumen los CEI al momento de la valoración de los protocolos (Fondo de Naciones Unidas para la infancia 2013).

La totalidad de las personas entrevistadas refieren que el otorgamiento del CI por parte de los representantes legales constituye un requisito ineludible que se deriva de la normativa nacional vigente en ética de la investigación. Las diferencias entre los CEI radican en dos aspectos: por un lado, en el valor que otorgan al AI, es decir en qué medida conciben a la díada AI-CI como instrumento de legitimación de la autonomía y, por otro, en la edad a partir de la cual se exige el AI como instrumento ético de reconocimiento de NN como personas con derecho a expresar su opi-

nión y a que esa opinión sea considerada como definitoria de su participación en la investigación.

Resulta de interés la referencia que se hace a la imposibilidad de “zafar” del CI, lo que puede leerse como una defensa del valor de la opinión de NN que no puede verse efectivizada por el componente legal que prevalece. Incluso, se resalta conceptualmente la diferencia entre el componente legal y ético, asociando el CI aportado por los representantes legales con el componente legal y, el AI aportado por NN con el componente ético. La centralidad del AI derivaría del reconocimiento de NN como sujetos de derechos, que aparecerían limitados en su ejercicio por la normativa vigente.

Una de las preocupaciones que se subrayan refiere al hecho de que más allá de las disquisiciones conceptuales de carácter ético y/o legal, existen serias dificultades para monitorear la implementación concreta del AI. La dificultad radica en que esa exigencia termina restringida a un requisito pre-investigación, es decir, una vez aprobado el protocolo, los CEI no cuentan con recursos materiales ni humanos para hacer el seguimiento del curso de la investigación y, por tanto, conocer la forma en la que el AI se concreta. Es de subrayar la referencia a lo “políticamente correcto”, expresión popular que resume un modo de accionar acorde a lo moralmente imperante, pero que enmascara una intención diferente, en general vinculada a la consecución de intereses encubiertos justamente por estar alejados de lo que moralmente se explicita.

Mayoritariamente, las edades que se manejan como exigencia para la solicitud del AI varían, según el CEI de que se trate, entre los nueve y los doce años, mientras que en menor medida se identifican los trece años como edad a partir de la cual se exigiría el relevamiento de la voluntad de los adolescentes para la investigación. Resulta interesante identificar a partir del análisis que los argumentos que apoyan el AI a partir de los nueve años no son tan sólidos como los que se manejan cuando la edad identificada es a partir de los trece años. En el primer caso –desde los nueve a los doce años– los argumentos se plantean en el orden de “discutibles”, “complicados”,

“dudosos”, “difíciles de discernir”, “grises”, la etapa aparece adjetivada como “complicada”, lo que parece acentuarse por dos motivos, la falta de directivas claras que desde la normativa orienten y zanden la discusión y, el hecho de que queda la definición de si los/as NN son competentes para discernir queda depositado en el equipo de investigación.

Se identifican los trece años como edad bisagra para el AI, emerge claramente la imagen del/ de la adolescente con derechos incontestables. Este hecho se vincula con el reconocimiento de que existe un consenso en la comunidad científica internacional, por lo pronto a partir de la hegemonía de pensamiento occidental, de que esa edad inaugura una nueva etapa del ciclo vital denominada adolescencia. La autonomía, en tanto posibilidad de autodictarse la norma, tiene como componente central la gradualidad en su conquista, el gradiente por el que se transita desde la heteronomía a la autonomía se caracteriza por la progresividad, estando la heteronomía mayormente asociada a edades tempranas de la vida y, la autonomía asociada a la mayoría de edad. La CDN y el CNA han impulsado un nuevo paradigma en materia de derechos de NN y adolescentes, lo que ha derivado en importantes transformaciones en sus relaciones con el mundo adulto.

El AI no presentaría mayores discusiones empíricas en caso de que exista un acuerdo de participación entre NN y personas adultas, el verdadero conflicto ético radica, entonces, en el desacuerdo, es decir que para profundizar en el ejercicio de la autonomía se debe avanzar hacia el análisis del valor otorgado al disentimiento en NN. El valor del disentimiento es examinado por la totalidad de las personas entrevistadas a partir de la disquisición conceptual entre las investigaciones con potenciales beneficios directos –individuales– o indirectos –sociales–. Se derivan de este modo consideraciones que definen un valor absoluto para el disentimiento en caso de investigaciones que no tienen potencial beneficio individual y un valor relativo para las investigaciones que sí lo tienen, son las últimas las que plantean la eventualidad de un conflicto en el proceso de toma de decisiones.

El resguardo por parte del CEI de los derechos de NN requiere de una claridad ético-conceptual, en el entendido de que los intereses en juego pueden no ser tan evidentes ni tan inocuos. Se subraya entonces la importancia de no confundir los beneficios potenciales que se derivarían de la participación en una investigación, del derecho a recibir el más alto estándar en la atención a la salud que rige en el país en el que se reside y/o se asiste. La participación en la investigación no puede sustituir ese estándar, sino que debe ofrecer una alternativa terapéutica superadora, que puede incluso no sustituir a la terapéutica gold estándar.

Otro tópico que se realiza en las entrevistas refiere a la importancia de producir conocimiento científico específico acerca de los procesos de salud-enfermedad en NN, dada la constatación del alto riesgo que se corre de generar un contexto de orfandad terapéutica. La precariedad o debilidad de ese conocimiento específico ubica a NN en un nuevo contexto de vulnerabilidad ligado al riesgo que se deriva del desconocimiento de las necesidades terapéuticas y de los eventuales efectos adversos que se pueden derivar de ciertas terapéuticas. Del análisis de los datos obtenidos surge una tensión entre la protección que requiere la infancia y el posible deslizamiento hacia un exceso de protección que derivaría en la orfandad investigativa y por ende en la orfandad terapéutica para NN.

La normativa vigente impone ciertas limitaciones en las consideraciones que se realizan en relación a las investigaciones en NN y adolescentes, lo que deriva en el riesgo de debilitar la producción de conocimiento específico en esas edades.

d- El concepto de autonomía progresiva y su dificultad de operativa

Las consideraciones particulares que cada CEI realiza respecto a la autonomía progresiva constituyen uno de los ejes de análisis para conocer el valor asignado al proceso de AI y, por ende, al valor asignado al eventual disentimiento. La autonomía progresiva refiere al reconocimiento de una esfera de capacidad de autodeterminación personal que se va ampliando a medida que los

procesos psíquicos cognitivos y afectivos posibilitan ejercer el discernimiento de las consecuencias de los actos y de las decisiones.

Consultadas acerca del lugar que ocupa este concepto en los procesos deliberativos del CEI y, por tanto, en sus definiciones, la totalidad de las personas entrevistadas coinciden en que es un concepto clave y, la mayoría apunta que, aun así, presenta importantes dificultades operativas. Refieren que si bien se entiende que es un concepto ineludible para valorar las adecuaciones que como CEI se exigirán a los/as investigadores/as, tiende a diluirse como herramienta concreta de la que se deriven orientaciones claras.

Hay coincidencia en que el valor intrínseco del concepto es elevado, pero que desde el momento en que la normativa nacional no lo incorpora en su articulado para definir la participación de NN en la investigación, ese valor se diluye. Prima estrictamente la exigencia establecida en la normativa de que los representantes legales otorguen el CI, por lo que el AI ocupa un lugar periférico, librado a la voluntad de los CEI de exigirlo y, por tanto, a la voluntad de los/as investigadores/as de incluirlo como instrumento complementario del CI.

Esta dificultad para tornar operativo el principio de autonomía progresiva se anuda con otro tópico que se destaca enfáticamente en los discursos de las personas entrevistadas y refiere la preocupación que supone el hecho de que la valoración de la autonomía en NN –es decir, la competencia para asentir o disentir– es evaluada por el propio equipo de investigadores/as, lo que genera un conflicto de intereses. En general coincide que el equipo de reclutamiento de NN para la participación en la investigación es el mismo que evalúa la madurez requerida para tomar esa decisión. La preocupación en relación al conflicto de intereses que se deriva del hecho de que la valoración de la madurez para otorgar el asentimiento queda a cargo de las mismas personas interesadas en el reclutamiento se extiende también a los instrumentos que se utilizan para dicha valoración.

La competencia, que resultaría de determinados procesos de madurez, es una consideración clínica que se realiza a partir de los recursos

cognitivos y afectivos que se despliegan en el encuentro subjetivo entre investigador/a y NN y, por lo que resulta una valoración compleja por el hecho concreto de que la madurez es resultado de procesos multidimensionales, articulados y dinámicos. La edad cronológica constituye una orientación ineludible en la valoración, pero no excluyente de otros elementos entre los que se destaca el lenguaje verbal como instrumento de la comunicación que traduce los recursos psíquicos puestos en juego.

Precisar una edad para reconocer la competencia de NN conlleva dos análisis simultáneos, que a priori pueden parecer contradictorios. Por un lado, la precisión de la edad para que la opinión no sólo sea relevada, sino tenida en cuenta, orienta e impulsa al reconocimiento de ese derecho antes de haber adquirido la mayoría de edad estipulada por ley. Pero por otro lado, la precisión de la edad puede interpretarse como un punto de inflexión a partir del cual la voluntad del NN debe ser relevada, pero no antes, es decir, se debilita el reconocimiento de que la capacidad de comprender y por tanto de expresar una opinión al respecto debe darse desde las más tempranas edades y, que es responsabilidad de las personas adultas fortalecer la capacidad comunicativa e interpretativa de la opinión de NN (Del Morral 2007:88-89).

De este modo, el paradigma tutelar se ve reforzado a partir de esas dificultades, en la medida en que cada vez que un/una NN es reconocido/a como inmaduro/a para tomar decisiones en asuntos que les competen, las personas adultas toman la voz por ellos/as.

El concepto de autonomía progresiva entonces, porta en sí mismo una potencia ética, vinculada a la dignidad y al reconocimiento de NN como sujetos de derechos, pero parece agotarse rápidamente en el campo legal. Por su parte, la CDN –en tanto instrumento político-jurídico– subraya a la autonomía progresiva como principio rector, pero la normativa nacional en investigación con seres humanos recalca como requerimiento que la voluntad de NN queda sujeta a la voluntad de los representantes legales hasta la mayoría de edad, esto es, los dieciocho años en nuestro

país, cercando desde el campo legal al campo ético. Este análisis se profundizará en el próximo apartado.

e- Normativa en ética de la investigación: entre la generalidad y la restricción de los enunciados

En términos generales, las personas entrevistadas identifican que la normativa nacional actual no es lo suficientemente clara y precisa, a partir de allí, se derivan serias dificultades para el reconocimiento de la autonomía progresiva como principio orientador. El mencionado decreto exige que el CI sea otorgado por los representantes legales en caso de que los sujetos de investigación sean NN o adolescentes, es decir, para todas las personas menores de dieciocho años. Esta exigencia planteada por la normativa entra el conflicto con la legitimación que se realiza a partir de la CDN y el CNA, de que NN y adolescentes siempre pueden expresar su opinión y, que el valor definitorio de esa opinión dependerá de la madurez alcanzada.

Existe una percepción generalizada de que es necesario avanzar hacia algunas modificaciones en la normativa, lo que se traduciría en mayor claridad respecto a componentes considerados centrales. En primer lugar, se deberían establecer criterios por franjas etarias que resulten orientativos, lo que no implica desconocer que las edades cronológicas definen en forma abstracta y universal el funcionamiento psíquico sobre el que se asentarían las facultades para la autodeterminación. En segundo lugar, se destaca la importancia de precisar el valor del disenso en cada una de las franjas etarias, pero también el valor en función del carácter terapéutico o no de las investigaciones en cuestión, ya que se requerirían observaciones diferenciadas. Por último, el valor de la actualización de la normativa a la luz del paradigma de derechos de infancia establecería un estándar de funcionamiento común a todos los CEI, lo que evitaría las arbitrariedades de las que son objeto el análisis de los protocolos que involucran a NN.

También se expone una contradicción vinculada con la diferencia que se produce entre el recono-

cimiento de la capacidad de los/as adolescentes para consentir en el ámbito clínico y en el ámbito investigativo. El ejemplo paradigmático del ámbito clínico al que se hace referencia es al de la interrupción voluntaria del embarazo, escenario que permite que las adolescentes otorguen su consentimiento para la intervención, sin que de ello participen sus representantes legales. La contradicción se expresa en términos de la valoración del riesgo, en el entendido de que los riesgos a los que se verían expuestas las adolescentes al transitar por una interrupción voluntaria del embarazo son claramente superiores a los de la participación en la mayor parte de las investigaciones que se realizan en nuestro país.

Mientras que la normativa nacional vigente en materia de ética de la investigación requiere en menores de dieciocho años, que sean los representantes legales los que otorguen un CI válido, la normativa vigente que regula el ámbito sanitario -la ley de derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud N° 18335 y su decreto reglamentario N° 274/010- otorga a los adolescentes a partir de los trece años la capacidad para consentir intervenciones diagnósticas y terapéuticas por sí mismos/as, siempre que el equipo de salud entienda que la madurez se lo permite.

Las confusiones a las que se refieren conllevan entre otros, el problema de la orfandad investigativa y, por tanto, terapéutica, ya que se asocian estas confusiones con una conducta evitativa por parte de los equipos de investigación de estas etapas vitales. En su generalidad, apuntan con preocupación que estas incoherencias normativas expuestas en la atención e investigación en salud no son privativas del campo de la salud, sino que son extensivas a otros escenarios de ejercicio de derechos de NN y adolescentes.

La lectura más generalizada respecto a estas diferencias en la normativa refiere a la incoherencia o inconsistencia, lo cual exige una pronta adecuación a la luz del paradigma de derechos de infancia. Sin embargo, dos personas entrevistadas introducen un giro en el análisis y más que sugerir contradicciones, identifican que asistimos a un proceso creciente de conquista de dere-

chos, lo que no se expresa al mismo tiempo en todos los escenarios.

Se identifica como preocupación la eventualidad de un conflicto entre la opinión de la madre y del padre –en tanto representantes legales– respecto a la participación de su hijo/a en una investigación. Este conflicto, si bien parece no darse con frecuencia al punto que las personas entrevistadas refieren que en sus años de ejercicio no se han enfrentado a él, es identificado como una posibilidad que puede llevar al CEI a serias dudas en el accionar. Nuevamente, la normativa no aporta claridad en este punto y, su regulación se erige como una demanda que surge de las entrevistas.

Se expone una inquietud respecto al escaso desarrollo que ha tenido la ética de la investigación en ciencias sociales en nuestro país, e identifica la importancia de avanzar en ese campo. La ética de la investigación con seres humanos no ha tenido el mismo desarrollo conceptual ni empírico según se trate de ciencias médicas o ciencias sociales.

f- ¿Objeto de tutela o sujeto de derechos?

Asistimos a un momento que podemos identificar como rupturista en términos del paradigma de objeto de tutela y paradigma de sujeto de derechos. Conviven avances hacia el nuevo paradigma con fuertes resabios del anterior. La normativa ha significado un profundo impulso hacia la visibilidad y el reconocimiento de NN como sujetos de derechos, pero la dimensión simbólica de la infancia aún está fuertemente impregnada por los sentidos de la dependencia, la subordinación y la incapacidad.

Es clara la referencia por parte de las personas entrevistadas a la infancia como etapa del ciclo vital que requiere protección específica, pero también es claro que esa protección no puede ejercerse de un modo totalizante ni desconociendo la progresividad en la conquista de las facultades. Por un lado, se destaca la vulnerabilidad como inherente a la condición de infancia y por ende, la protección especial que se requiere, lo

que en el caso de los CEI, supone protegerlos de riesgos y abusos pasibles en las investigaciones. Pero, por otro, se reconoce que la capacidad para autodeterminarse es progresiva y, que el reconocimiento de ese derecho es uno de los ejes vertebradores del paradigma de NN como sujeto de derechos.

La CDN emerge con absoluta claridad en los discursos de las personas entrevistadas, identificándose su valor ético y normativo y, el principio de autonomía progresiva se erige como un principio central que redefine las relaciones entre NN y personas adultas. Los derechos impulsados a partir de la CDN son ampliamente reconocidos por los integrantes de los CEI, pero la fuerza que asumen en lo discursivo se debilita en el campo empírico fundamentalmente por dos motivos.

- Primero, se identifican obstáculos, fundamentalmente por la restricción que ofrece la normativa nacional, para garantizar la plena participación de NN y adolescentes en las decisiones que les competen. La exigencia del CI por parte de los representantes legales hasta los dieciocho años de edad, independientemente de la competencia para autodeterminarse, limita el ejercicio de la participación por parte de NN y adolescentes. Si bien se reconoce que la diada AI-CI otorga un valor importante a la opinión de NN y adolescentes, aparece el valor limitado del AI, identificándose como un instrumento políticamente correcto, pero con un valor que queda absolutamente minimizado por el valor absoluto que asume el CI de los representantes legales.
- Segundo, el paradigma de NN como objeto de tutela aún no se ha superado, impregnado fuertemente la dimensión cultural, las prácticas profesionales no son ajenas a ello. El paradigma de NN como sujeto de derechos lentamente comienza a capilarizar los escenarios por los que transita la infancia y, ello no se produce de un modo progresivo y lineal, sino más bien por saltos, avances y retrocesos.

La CDN subraya dos características de la infancia que, lejos de ser contradictorias, son complementarias. El riesgo se sucede cuando sólo una de ellas prevalece y orienta el análisis de los protocolos. Por un lado, se plantea que “el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales”(ONU 1989). En este sentido, es innegable el rol que cumplen las familias y los Estados en esa protección y cuidados. Pero, por otro lado, la CDN reconoce a la autonomía progresiva como principio orientador, reconociendo la capacidad que tienen NN y adolescentes de ejercer sus derechos y de asumir responsabilidades en función de la edad. La autonomía personal se va ampliando a medida que van desarrollando su capacidad de entendimiento y autodeterminación.

El camino que se transita desde la heteronomía hasta la autonomía es complejo y multideterminado y, requiere de sensibilidad y responsabilidad por parte de las personas adultas para su reconocimiento y valoración. Uno de los componentes más complejos respecto de la autonomía progresiva lo constituye el hecho de que esa autonomía es siempre valorada por otros/as y, queda por tanto teñida por la subjetividad, donde la concepción de infancia que predomine jugará un rol fundamental en las consideraciones que se realicen al respecto.

El ejercicio del derecho a la participación de NN en investigaciones es débil aún, identificándose dos componentes explicativos: una normativa que no acompaña los avances en materia de derechos impulsados por la CDN y fuertes resabios del paradigma tutelar.

Consideraciones finales

La CDN, en tanto instrumento político y jurídico en materia de infancia, plantea un cambio de paradigma, del NN como objeto de tutela al NN como sujeto de derechos, reconfigurándose el campo relacional NN-personas adultas-Estado. Los escenarios que se ven transformados por este impulso ético y normativo son tan variados como los escenarios por lo que transita la infancia. El ámbito sanitario asume algunas particularidades, en tanto condensa dos componentes

que impactan negativamente en el ejercicio de la autonomía: el paternalismo histórico que caracteriza a la relación entre el equipo de salud y los/as usuarios/as y, la percepción –también histórica– de que la infancia es desvalida y por tanto requiere ser tutelada.

Los resultados de la investigación orientan hacia la identificación de un momento particular por el que transitan las valoraciones que realizan los CEI a la hora de valorar protocolos que involucran a NN como sujetos de investigación en tanto el paradigma impulsado por la CDN no les es ajeno. La CDN se erige como un marco normativo y ético ineludible, ampliamente reconocido por los integrantes de los CEI por el valor que porta en tanto otorga centralidad a la perspectiva de derechos y, por tanto, a la dignidad humana. Sin embargo, no se logran implementar las acciones que efectivamente garanticen el derecho a la participación de NN a través de la opinión en cuestiones que les conciernen.

El reconocimiento del Alcomo instrumento que legitima la autonomía impulsa a los CEI a su exigencia como un requisito ético ineludible que, junto al CI, configura la llamada díada Al-CI. Si bien se reconoce que el Al condensa en sí mismo un carácter ético, se apunta que la perspectiva legal, que exige el relevamiento del CI a los representantes legales hasta los dieciocho años de edad termina por imponerse.

El paradigma de NN como sujeto de derechos emerge débilmente en el campo de las investigaciones en salud, vinculado a los resabios del paradigma de tutela, aún con un sólido arraigo cultural; y a las restricciones que impone la normativa nacional vigente en ética de la investigación que no armoniza con el principio de autonomía progresiva.

Recibido 28 -9- 2019
Aprobado 11-11-2019

Bibliografía

- AMORÍN, D., 2008. Apuntes para una posible psicología evolutiva, Psicolibros Waslala, Montevideo, Uruguay.
- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL (AMM), 2013. Declaración de Helsinki. Recuperado el 12 de noviembre de 2017, de Asociación Médica Mundial: www.wma.net
- BUSTELO, E., 2011. El recreo de la infancia, Siglo Veintiuno, Buenos Aires.
- CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS Y ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2002. Pautas CIOMS Biomédicas. Recuperado el 14 de noviembre de 2017, de www.ub.edu
- DE SOUZA, M.C., 2009. La artesanía de la investigación cualitativa, Ed. Lugar, Buenos Aires, Argentina.
- DEL MORRAL, A., 2007. El derecho a opinar de niños, niñas y adolescentes en la Convención de los Derechos del Niño. Cuestiones Jurídicas, 1(2), Julio-Diciembre, pp.73-99.
- FONDO DE NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA, 2013. Ética de la investigación en niños. Florencia, Italia.
- GROOTENS-WIEGERS, P., HEIN, I., VAN DEN BROEK, J., & DE VRIES, M., 2017. Medical decisions-making in children and adolescents: development and neuroscientific aspects, BMC Pediatrics.
- INICIATIVA DERECHOS DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA Y SALUD. MSP, INAU, SUP, UDELAR, UNICEF, 2012. Guía: los derechos de niños, niñas y adolescentes en el área de la salud, Manosanta Desarrollo Editorial, Montevideo.
- LANSDOWN, G., 2005. La evolución de las facultades del niño. Recuperado el 21 de noviembre de 2017, de UNICEF: www.unicef-irc.org
- MELAMED, I., 2015. Los “puntos débiles o sensibles” de los ensayos clínicos en niñas/os y en adolescentes, Revista de Bioética y Derecho, Universidad de Barcelona, Número extra, recopilatorio especial, pp. 173-182.
- MINISTERIO DE SALUD, 2019. Decreto de Investigación con Seres Humanos 158/019. Recuperado el 12 de noviembre de 2017, de IMPO, Centro de información oficial: www.impo.gub.uy
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. ONU, 1989. Convención de los Derechos del Niño. Recuperado el 12 de noviembre de 2017, de

UNICEF: www.unicef.org/uruguay/spanish/CDN/_20_boceto_final.pdf

ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA, UNESCO, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Recuperado el 12 de noviembre de 2017, de Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura: www.es.unesco.org

PARLAMENTO URUGUAYO, 2004. Código de la Niñez y la Adolescencia. Ley N° 17823. Recuperado el 14 de noviembre de 2017, de www.archivo.presidencia.gub.uy

PEDERNEIRA, L., 2010. A 20 años de su ratificación: Lecturas críticas sobre la Convención de los Derechos del Niño. Recuperado el 15 de junio de 2018, de Facultad de Ciencias Sociales, UdelaR: www.cienciassociales.edu.uy/wp-content/uploads/2013/archivos/Mesa_6_Pederneira.pdf

PIAGET, J., 1991. Seis estudios de psicología, Labor, Barcelona, España.

PIÑEYRO, F., 2016. El derecho de infancia como construcción disciplinaria en S. FALCA, S., PIÑEYRO, F., JULIEN, D., MARIÑO, R., DÍAZ, O., MUÑOZ, N., . . . y Bohm, S., Introducción a la teoría general del derecho de infancia, Centro cooperativo de investigación y formación para el desarrollo humano, Montevideo, Uruguay, pp. 12-24

SERRANO, D. & LINARES, A., 1990. Principios éticos de la investigación biomédica en seres humanos: aplicaciones y limitaciones en América Latina y el Caribe, Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana , 108(5-6), pp.489-499.

SIMAR, R. & Johnson, V., (2002). Pediatric informed consent, challenges for investigators. *App Clin Trials*, pp.46-56.

TEALDI, J.C., 2006. Historia y significado de las normas éticas internacionales en Keyeux, G., Penchaszadeh, V. & Saada, A. (eds.), *Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública*, Bogotá, Colombia: UNESCO-Universidad Nacional de Colombia, pp.33-62. Recuperado el 12 de noviembre de 2017, de www.bioeticas.org

Privacidad marca ACME¹: La dificultad de conservar la privacidad en las redes sociales

ACME brand privacy: The difficulty of maintaining privacy on social networks

Luis Alirio Rodríguez *

Resumen

La importancia de las empresas de las tecnologías de la información y las telecomunicaciones (TICs), finalizando la segunda década del siglo XXI, es indudable. Su avance es impredecible para los siguientes lustros. El uso de dispositivos móviles, programas de computación, redes sociales y el almacenamiento de petabytes en la nube, junto con la utilización de la inteligencia artificial, han permitido que mucha información de nuestras vidas se encuentre en poder de grandes compañías. Facebook, una de las redes sociales más populares, es un ejemplo claro de ello.

Con la información, que está aparentemente dispersa, se pueden armar perfiles de nuestra persona y vendernos productos o servicios, aceptarnos o no en un puesto laboral o académico, otorgarnos visas, alterar nuestro punto de vista, y eventualmente establecer nuestras tarifas médicas o de seguros, por mencionar solo algunas posibilidades.

Desde el punto de vista de la biopolítica, esta es otra forma de control social, más sutil... pero más efectiva. Para algunos activistas de derechos humanos nuestros datos también tienen derechos inalienables. Debemos defender la privacidad de nuestros datos, no porque tengamos algo que ocultar, sino porque es algo personal e íntimo, que no queremos que otros vean y menos que sea utilizado de manera que desconozcamos.

Palabras clave: privacidad, sociedad de control, TICs, facebook, redes sociales, reconocimiento de voz, inteligencia artificial, Big Data, reconocimiento de imágenes, reconocimiento facial

Abstract

The importance of companies in information technology and telecommunications (ICTs), ending the second decade of the 21st century, is unquestionable. Its progress is unpredictable for the following years. The use of mobile devices, computer programs, social networks and the storage of petabytes of information the cloud, together with the use of artificial intelligence, have allowed much

1 La marca ACME, es una marca fantasiosa de la compañía de TV, Warner Bros. Se utilizó en un dibujo animado, en la década de los años 50, aunque exitosa varias décadas más. Allí, un coyote perseguía infructuosamente a un correcaminos, fracasando siempre en su intento. La tecnología que utilizaba el coyote siempre era marca ACME. La analogía que pretendo hacer es esa dificultad que tenemos de conservar nuestra privacidad, expuesta casi siempre al fracaso. El acrónimo ACME más difundido es: "American Company that Makes Everything" (Compañía Americana que hace de todo)

+ Ingeniero de sistemas, PhD en Bioética, Universidad el Bosque, Colombia. rodriguezalirio@unbosque.edu.co

information about our lives to be held by large companies. Facebook, one of the most popular social networks, is a clear example of this.

With the information, which is apparently dispersed, profiles of our person can be assembled, and they can sell us products or services, accept us or not in a job or academic position, grant us visas, alter our point of view, and eventually charge our medical or insurance rates, to mention just a few possibilities.

From the point of view of biopolitics, this is another form of social control, more subtle... but more effective. For some human rights activists, our data is also an inalienable right.

We must defend privacy, not because we have something to hide, but because it is something personal and intimate, something we do not want that others to see and used in a way that we do not know.

Keywords: privacy, control society, ICTs, facebook, social networks, voice recognition, artificial intelligence, Big Data, image recognition, facial recognition

Resumo

É indubitável a importância das empresas de tecnologia da informação e telecomunicações (TIC), encerrando a segunda década do século XXI. Seu progresso é imprevisível nos próximos cinco anos. O uso de dispositivos móveis, programas de computador, redes sociais e o armazenamento de petabytes na nuvem, juntamente com o uso de inteligência artificial, permitiram que muitas informações sobre nossas vidas estejam nas mãos de grandes empresas. O Facebook, uma das redes sociais mais populares, é um exemplo claro disso.

Com a informação, aparentemente dispersa, podem ser reunidos perfis de nossa pessoa e eles podem nos vender produtos ou serviços, aceitar-nos ou não em um cargo ou cargo acadêmico, conceder-nos vistos, alterar nosso ponto de vista e, eventualmente, estabelecer nossas taxas médicas ou de seguro, para citar apenas algumas possibilidades.

Do ponto de vista biopolítico, essa é outra forma de controle social, mais sutil ... mas mais eficaz. Para alguns ativistas de direitos humanos, nossos dados também têm direitos inalienáveis. Devemos defender a privacidade de nossos dados, não porque temos algo a esconder, mas porque é algo pessoal e íntimo, que não queremos que os outros vejam e muito menos que sejam usados de maneiras que não conhecemos.

Palavras-chave: privacidade, sociedade de controle, TICs, facebook, redes sociais, reconhecimento de voz, inteligência artificial, Big Data, reconhecimento de imagem, reconhecimento facial

Introducción

El objetivo del presente documento es mostrar que, con las nuevas tecnologías, cada vez es más difícil conservar la privacidad, hasta que probablemente no lo logremos. Todo dependerá de la posición que tomen los activistas y los usuarios, para que esto no ocurra. Las TICs (tecnologías de la información y las comunicaciones) abarcan muchos aspectos, entre otros: redes sociales,

internet de las cosas, telefonía celular, correos electrónicos, búsquedas en internet, etc.

Es claro que para algunos la privacidad es un bien invaluable que se ha ido perdiendo, aunque aún quedan resquicios de soñadores que desean que esta no muera. Los mayores de 50 años no dejaron más rastros de su juventud, que anécdotas, fotografías y uno que otro video familiar. Las

personas nacidas en el presente siglo y las que están por venir, han nacido con estos avances, ellos tal vez no extrañen la privacidad, nacieron sin ella. Perder la privacidad es como abrir las puertas y permitir que extraños fisgoneen nuestras vidas, estando dentro de nuestras viviendas.

En la actualidad dejamos huellas digitales en tantos lugares que es prácticamente imposible tener privacidad. Debemos entender que la programación de computadores (antigua), consistía en darle instrucciones a un computador; mientras que la inteligencia artificial (más actual), consiste en darle ejemplos, para que aprenda a través de ellos, configurando patrones, que serían muy difíciles de establecer, de otra forma.

La metodología utilizada en este trabajo está circunscrita a establecer el estado del arte sobre el tema, para ello se ha recurrido al documento: El estado del arte: una metodología de investigación (Gómez Vargas et al 2015/Galeano Higuera y Jaramillo Muñoz 2015).

Vamos a tomar un caso particular, nos referiremos a Facebook, aunque podrían ser muchos.

El problema fundamental se encuentra en las compañías que gestionan bases de datos: estas almacenan, analizan y comparten información personal con terceros, sin que el que aportó la información tenga control sobre el uso que puede hacerse de la misma. Por información personal se entienden datos personales, conversaciones, textos, imágenes, videos y sonidos.

La mayoría de las compañías deben pagar por sus materias primas para funcionar -por ejemplo, para producir automóviles o electrodomésticos-, pero empresas de tecnología de la información como Google o Facebook, no lo hacen. Estas empresas recopilan millones de datos de sus usuarios, los utilizan de acuerdo con su conveniencia e incluso los venden. También pueden integrar aplicaciones de terceros a su plataforma y hacer uso de gran parte de la información utilizada, de allí algunos de los problemas, como el caso de Cambridge Analítica que comentaremos más adelante. Este proceso les permite generar ganancias multimillonarias que no se comparten

con los que aportaron la información, es decir tienen una materia prima gratuita.

Con una gran cantidad de datos es posible identificar: preferencias, gustos, lugares visitados, etc. Con estos datos y con técnicas de inteligencia artificial se pueden construir perfiles, que permiten segmentar la publicidad en muchos frentes, por ejemplo: localización, sexo, aficiones, problemas de salud, preferencias en compras, viajes y un sin número de cosas más. Con eso la publicidad que se trasmite es más personalizada y se tiene la posibilidad de generar el impacto deseado. Ese es el uso más frecuente, pero se especula que muchas compañías investigan los perfiles de posibles empleados o que los gobiernos analizan conversaciones, mensajes, correos para otorgar visas o simplemente para detectar riesgos, como el terrorismo. A solicitud de las organizaciones policiales se pueden compartir algunos datos para prevenir o probar delitos, pero también para restringir la libertad de las personas. Hemos cambiado privacidad por una supuesta "seguridad".

Como veremos después, también se han utilizado estas plataformas para diseminar propaganda política e influir en las decisiones de los votantes.

Por supuesto que todo no puede ser negativo, existen usos que contribuyen al desarrollo de comunidades, como es el uso académico, allí podemos dar un uso colaborativo, importante para estudiantes y profesores, colocando al estudiante como el centro de atención.

En la siguiente tabla (Tabla 1) se resumen la utilidad y beneficios esperados, en el ámbito académico:

La importancia de Facebook

Cuatro enormes empresas conforman el grupo de Facebook: Facebook, Facebook Messenger, WhatsApp e Instagram, además de otras que se han ido integrando a la plataforma original de Facebook. Por ello se debe entender la importancia dentro del mercado; superada solo por Google, que también posee YouTube dentro de su estructura de grupo empresarial (dueña además del

Tabla 1

Uso	Beneficios esperados
Entorno colaborativo	Mejora de la interacción maestro-alumno Generación de un sentimiento fuerte de comunidad
Medio de comunicación	Inmediata recepción de comunicados aumentada por el uso de teléfonos inteligentes Apoyo a la comunicación dada al interior del salón
Aprendizaje de un segundo idioma	Alta participación al comunicarse con hablantes nativos Experiencias significativas de aprendizaje e interacciones contextualizadas dentro de comunidades virtuales
Plataforma virtual de aprendizaje	Aprovechamiento de las características de FB por parte de quienes se inician en el uso de estas herramientas
Ejecución de debates	Sensación de comodidad que atrae a los estudiantes a una participación mayor
Tutoría y asesoría	Mayor propensión del estudiante de acercarse al tutor en busca de guías o consejos

Utilidad y beneficios esperados en el uso de las redes sociales (Gámez & Kramer 2014)

buscador más importante del mercado y del correo: Gmail, entre otras).

Es tal la cantidad de datos almacenada por las diferentes empresas que solo en Facebook se cree que existen más de 2.2 billones de usuarios inscritos y generan 4 petabytes de datos/día. Recordemos que el programa está hecho para mayores de trece años, aunque Facebook, se reserva el derecho de no conocer exactamente la edad del suscriptor. Los usuarios permanecen conectados unas dos horas diarias, en promedio; por esta razón, para muchos, su hábito puede considerarse adictivo. Su consumo está en aumento debido a los dispositivos móviles.

Las estadísticas son alarmantes, cada 60 segundos, se publican 510,000 comentarios, se actualizan 293,000 estados, se dan 4,000 millones de likes y se suben 136,000 fotos.

Según WebsiteHostingRating.com, sitio especializado en hospedaje de páginas, nos dice:

Facebook reina en las redes sociales y es sin duda la plataforma de redes sociales más popular que existe. [...] Hoy Facebook es el rey/la reina del panorama de las redes sociales con una audiencia

masiva (cercana a 1.5 millones usuarios activos diarios) así como leales (el tiempo promedio que se dedica a ello por usuario por día es de 35 minutos).

Más de 4.300 millones de personas en todo el mundo ahora usan Internet, más de la mitad de la población total del mundo, con 900,000 nuevos usuarios que se unen a la comunidad en línea todos los días.

La mayoría de los usuarios de Internet se conectan en línea usando dispositivos móviles, pero aproximadamente uno de cada cinco de los 5 mil millones de usuarios de teléfonos móviles del mundo todavía no tiene acceso a Internet.

Digital Report (We Are Social 2018/2019) muestra unas estadísticas que cubre muchos aspectos, incluyo algunas para ilustrar la penetración de las redes sociales en el mundo:

Estadística 1



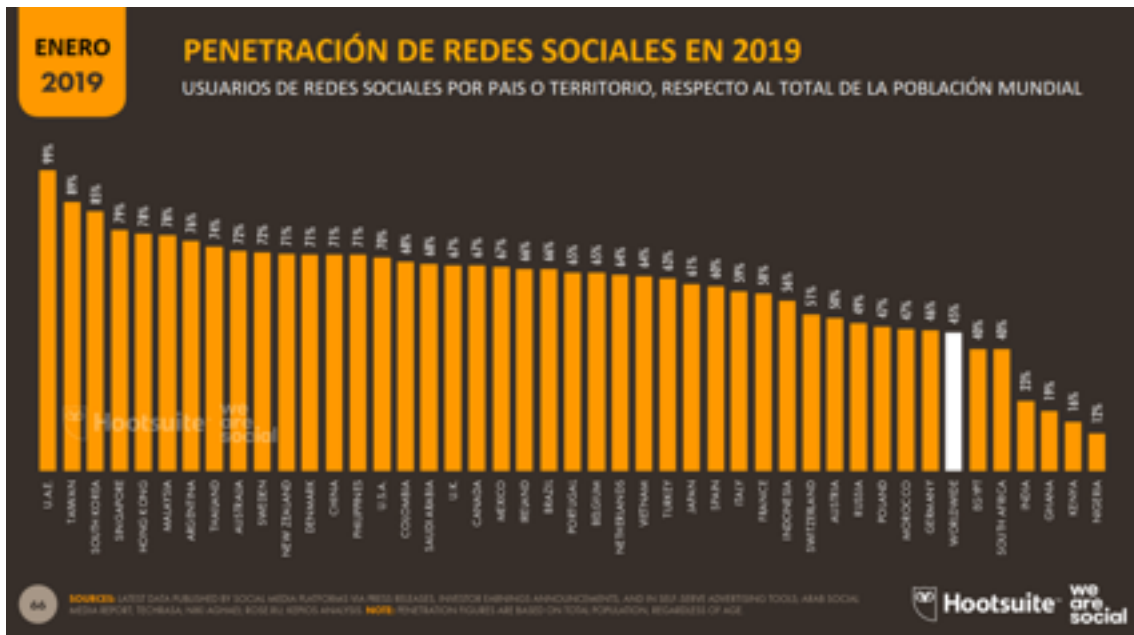
Acceso digital en enero de 2019. Fuente: (We Are Social—Digital Report 2018, 2019)

Estadística 2



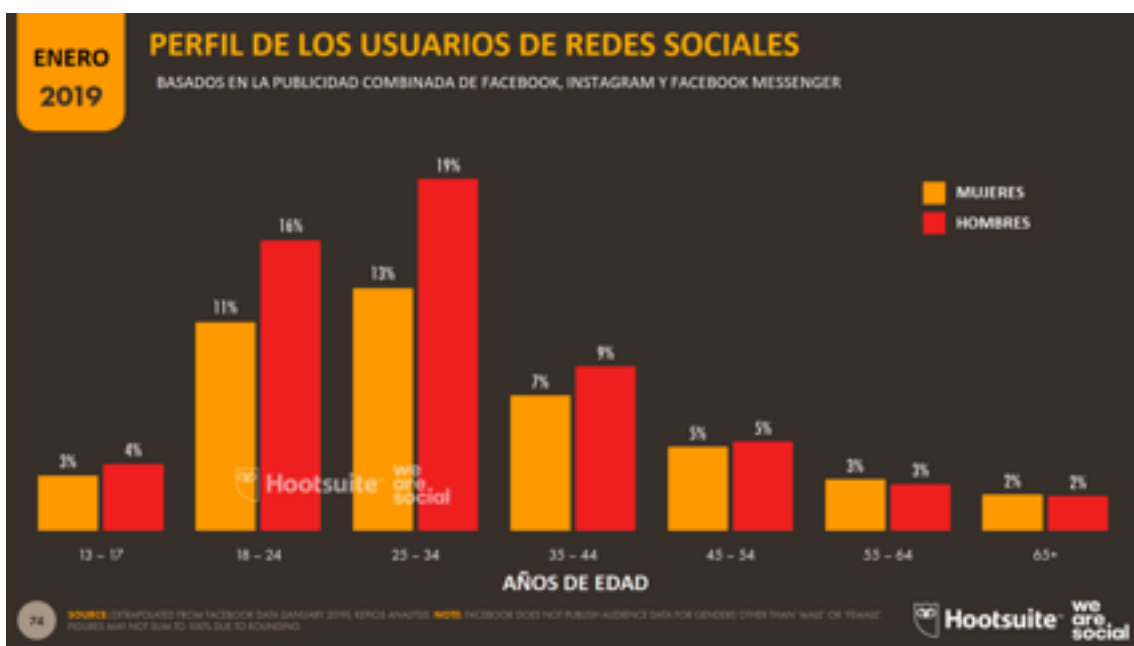
Población global a redes sociales, por grupos etarios, en enero de 2019. Fuente (We Are Social—Digital Report 2018, 2019)

Estadística 3



Penetración por país, a redes sociales, enero 2019. Fuente: (We Are Social—Digital Report 2018, 2019)

Estadística 4



Población global a redes sociales, por grupos etarios, en enero de 2019. Fuente (We Are Social—Digital Report 2018, 2019)



Usuarios activos en diferentes redes sociales, enero 2019. Fuente: (We Are Social—Digital Report 2018, 2019)

En la siguiente tabla (Tabla 2) se muestran los ingresos de Facebook:

La gran mayoría de los ingresos de Facebook provienen de las ganancias generadas por la publicidad. Los expertos en mercadeo gastan billones de dólares al año para enviar publicidad específica basada en los perfiles del usuario. “Con

un 93% de los marketeros usando regularmente Facebook advertising” según VentureBeat. Cada usuario equivale a varios cientos de dólares, de hecho, la publicidad pagada con Facebook en el cuarto trimestre de 2018 llegó a la nada despreciable cifra de US\$ 16.914 millones, que aportaron de US\$ 6,882 millones en ganancias (Noticia-qui.com 2019).

Tabla 2

Ingresos de Facebook (en millones de dólares)			
trimestre	Publicidad	otros ingresos	total
Q1-2016	5.201 \$	181 \$	5.382 \$
Q2-2016	6.239 \$	197 \$	6.436 \$
Q3-2016	6.816 \$	195 \$	7.011 \$
Q4-2016	8.629 \$	180 \$	8.809 \$
Q1-2017	7.857 \$	175 \$	8.032 \$
Q2-2017	9.164 \$	157 \$	9.321 \$
Q3-2017	10.142 \$	186 \$	10.328 \$
Q4-2017	12.779 \$	193 \$	12.972 \$
Q1-2018	11.795 \$	171 \$	11.966 \$

Ingresos de Facebook desde primer trimestre de 2016-primer trimestre de 2018. Fuente www.venturebeat.com

¿Por qué les gusta tanto a las personas?

La razón principal de éxito de las redes sociales no es compartir, sino la de hablar de uno mismo. No es tan importante que nos escuchen, es probable que así lo creamos, pero lo importante es hablar de sí mismos, colocar imágenes o videos de lo que nos interesa. Esto nos hace sentir bien y parece que muchos de nosotros estamos dispuestos a perder nuestra privacidad solo por ser parte de una red social de nuestro interés. “Están para asegurarte que los demás saben de tu tema de conversación favorito: tú”. Jacques Lacan, psiquiatra y psicoanalista francés, acuña el término extimidad, que corresponde a proyectar todo lo que somos hacia afuera.

Normalmente creemos estar protegidos por la intimidad, que permite cierta sinceridad. Mark Zuckerberg, quien tiene una licenciatura en psicología, CEO de Facebook lo entendió perfectamente².

Por otra parte, como a muchas personas, en especial a los jóvenes, les encanta ver videos, Facebook ha colocado bastante esfuerzo en fortalecer este tipo de herramientas. Por dos aspectos fundamentales, el potencial publicitario y para competir con la segunda red social más vista, YouTube. Esto ha obligado a Facebook a realizar compras multimillonarias, las más importantes han sido WhatsApp e Instagram. Con ello pueden contar con una población de usuarios superior a los 3.500 millones de inscritos, sumando las diferentes plataformas (si se contaran individualmente sería casi la mitad de la población mundial, aunque muchos usuarios pueden compartir varias). La compra de estas dos compañías superó los 20.000 millones de dólares. Aunque estas no sean las únicas adquisiciones, ni los únicos campos que ha querido abarcar la empresa.

Ética y privacidad

El símil propuesto por la UNESCO, acerca de Internet es muy apropiado cuando indica que describir Internet es como colocar a un grupo de personas, con los ojos vendados, junto a un elefante, y tratar de describir el paquidermo globalmente. Es obvio que cada individuo tendrá su propia percepción, que parece ser real, pero que no corresponde a la visión general del conjunto³.

La UNESCO con sus asociados lleva varios años manifestando el impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC):

Los cambios provocados por el rápido desarrollo de las TIC no sólo abren multitud de oportunidades a la humanidad, sino que también plantean nuevos desafíos éticos. Garantizar que la sociedad de la información se base en el principio del respeto mutuo y en el cumplimiento de los derechos humanos es uno de los mayores desafíos éticos del siglo XXI. Además de los beneficios que aporta, un mundo conectado digitalmente también conlleva una serie de peligros y amenazas derivados del uso indebido de las TIC (UNESCO 2015).

Es por esta razón que, en el prefacio de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005, expresa: “Teniendo en cuenta los rápidos adelantos de la ciencia y la tecnología, que afectan cada vez más a nuestra concepción de la vida y a la vida propiamente dicha, y que han traído consigo una fuerte demanda para que se dé una respuesta universal a los problemas éticos que plantean esos adelantos”

y continúa en su artículo 9:

La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información

2 <https://www.google.com/search?q=Zuckerberg+%C2%BFQuieres+saber+por+qu%C3%A9+mil+millones+de+personas+usan+Facebook+y+Whatsapp%3F+2017&oq=Zuckerberg+%C2%BFQuieres+saber+por+qu%C3%A9+mil+millones+de+personas+usan+Facebook+y+Whatsapp%3F+2017&aqs=chrome..69i57.17941j0j8&sourceid=chrome&ie=UTF-8>

3 Mas información puede encontrarse en el vínculo: http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/pdf/news/internet_questions_study_es.pdf

no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos.

Gilles Deleuze escribe en la revista Latinoamericana, *Polis*, en su artículo: “Post-scriptum sobre las sociedades de control”:

los centros de encierro disciplinarios descritos por Foucault: “cárcel, hospital, fábrica, escuela, familia, atraviesan una crisis generalizada”. Vivimos la decadencia de la “sociedad disciplinaria”, que fue “la sucesora de las sociedades de soberanía”, cuyos fines y funciones eran completamente distintos. Estas surgieron en los siglos XVII y XVIII hasta mediados del XX, y fueron el tema central de las investigaciones de Foucault. La sociedad actual es denominada como “sociedad de control” y éste se ejerce fluidamente en espacios abiertos, en forma desterritorializada, mediante los psico-fármacos, el consumo televisivo, el marketing, el endeudamiento privado, el consumo, entre otras modalidades. Lo esencial en ellas son las cifras fluctuantes e intercambiables como las que muestran el valor de una moneda en las otras, el movimiento incesante del surf que sustituye los deportes lentos y estratégicos como el box. Las fábricas son reemplazadas por las empresas, que son formaciones dúctiles y cambiantes, las máquinas simples por sistemas computarizados de producción y control. La individualidad es sustituida por “divuales” externos, informatizados e informatizables, que se desplazan en un espacio virtual (2006).

Con esta apreciación desde las ciencias sociales y de la biopolítica, podemos comprender parte del problema de la privacidad como elemento de control, lo cual es más evidente con las nuevas tecnologías. Esto plantea un reto para las compañías, para mantener un “sano equilibrio” entre

beneficio para los usuarios y utilidades de las compañías.

En octubre de 2018, en la 40ª Conferencia Internacional de Comisionados de Protección de Datos y Privacidad se dio a conocer una Declaración sobre Ética y Protección en Inteligencia Artificial (IA), que señala 3 temas claves para que la IA se articule con los derechos humanos, que son:

- La inteligencia artificial y las tecnologías de aprendizaje automático deben diseñarse, desarrollarse y utilizarse en el contexto del respeto de los derechos humanos fundamentales y de acuerdo con el «principio de equidad», incluso considerando el impacto de la inteligencia artificial en la sociedad en general.
- La transparencia y la inteligibilidad de los sistemas de IA deberían ser mejoradas. Los sistemas de IA deben diseñarse y desarrollarse de manera responsable, lo que implica proceder de los principios de «privacidad por defecto» y «privacidad por diseño». La discriminación que puede resultar del uso de datos en la IA debe reducirse y mitigarse (HUNTON 2018).

La universalidad de Internet (UNESCO 2015), abarca cuatro principios – los principios DAAM – que han sido fundamentales en el desarrollo de Internet. Estos principios fueron acuñados a través de un amplio programa de investigación, análisis y consulta con Estados miembro y la comunidad de partes interesadas de Internet, en 2013, bajo la consigna: “Contribuya con la UNESCO en la creación de herramientas de evaluación y mejora de internet: Participe en la consulta en línea | Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura” y son:

D que internet esté basada en torno a los Derechos humanos

A que sea Abierta,

A que sea Accesible para todos y

M que se nutra de la participación de Múltiples partes interesadas.

No respetar la privacidad, es un asunto que afecta los derechos humanos y viola el principio de autonomía en bioética.

El problema fundamental que tenemos es que las compañías eluden los principios éticos arriba mencionados al hacernos firmar un contrato para poder utilizar cualquier aplicación de la red (Internet). En ese contrato, confuso, que seguramente no leemos, nos obliga a renunciar a una buena parte de nuestra privacidad. Muchos de los usuarios ni siquiera ojean el contrato, sencillamente se apuran a llegar al botón de “acepto”, y ya está. Se entiende que, si deseo ser parte de los usuarios, debo aceptar, porque de lo contrario no podré acceder ni utilizar ningún servicio, y por supuesto, no tenemos opción de cambiar nada del contrato. Por otra parte, el usuario hasta ahora no tenía razones para sospechar que la compañía iba a utilizar mal su información. En realidad, estamos acostumbrados a aceptar diferentes contratos, que con frecuencia tenemos dificultades en entender, sin experimentar consecuencias negativas. Estos modelos de negocios de Facebook son nuevos, y en los últimos años se ha ido acumulando información sobre usos que pueden tener repercusiones negativas no solo para el individuo (por ejemplo, la pérdida de empleo, el acoso, la exposición sesgada a la información) sino para la sociedad (manipulación de la forma de pensar).

Este proceso de firma del contrato equivale al “consentimiento informado”, que se aplica para procedimientos médicos. La diferencia radica en que, los consentimientos informados para procedimientos médicos, incluso para la experimentación en humanos, siguen unas normas establecidas a nivel internacional, que luego se adecuan a los niveles nacionales; y son aprobadas por comisiones de ética que están muy cerca del paciente. Desde el punto de vista ético, debemos conocer los riesgos y beneficios. Los derechos y las alternativas que tenemos antes de someternos a cualquier tipo de tratamiento. Además, el lenguaje en que está redactado (el consentimiento informado) debe ser muy sencillo, para que

cualquier persona pueda entenderlo, y en donde, adicionalmente, podamos resolver cualquier duda que tengamos. Todo esto no está considerado en los contratos mencionados.

A raíz de los escándalos recientes por el mal uso de la información que se comparte en los medios sociales, se ha conseguido que algunas compañías, a solicitud del usuario, no almacenen la información personal. La legislación europea recoge este tipo de salvaguardia.

La ley europea de protección de datos (GDPR) dice que podemos solicitar el retiro de una compañía y que nuestros datos deben ser borrados (derecho al olvido). Lamentablemente esto no rige para todo el mundo y las compañías no se comprometen a que esto ocurra en su totalidad. Seguramente debido a dos razones: primero, porque las compañías guardan datos de respaldo y segundo, porque no existe seguridad de que los datos ya publicados, no puedan ser divulgados y utilizados por terceros.

Lamentablemente, alguno de los numerales del contrato con las empresas, suele expresar que nuestros datos serán utilizados para darnos una mejor experiencia de uso. Por tanto, todo lo que se recopile de nosotros puede ser utilizado. Esto incluye: fotos de personas, lugares, audios, videos, preferencias, compras, datos de tus contactos, tiempo de permanencia, ubicación del dispositivo, uso de la cámara, uso de wifi, redes cercanas, páginas de Internet utilizadas, aplicaciones de terceros, sistemas operativos empleados, lugares de permanencia, reconocimiento facial y de voz, y mucha más información. La finalidad, según ellos, es ofrecernos mejores productos y servicios al utilizar sus aplicaciones.

Cuando aceptamos el contrato, estamos diciendo que tenemos la libertad de compartir, pero también nos responsabilizamos de las consecuencias de lo que se difunda.

Aunque el contrato indica que los datos no pueden ser vendidos a terceros, si los pueden utilizar para fines comerciales, identificando el perfil del usuario o proporcionado estadísticas que puedan ser útiles para promocionar sus productos o servicios. Además, si la compañía fuese vendida,

esta información será transferida a los nuevos propietarios.

Por último, la mayoría de las empresas dejan una cláusula que indica que los términos del contrato pueden ser modificados, sin previo aviso, y se consideran aceptados después de un lapso de tiempo en que no se muestren objeciones al respecto. Todo lo anterior es beneficioso solo para la compañía.

Debo dejar en claro que varios países se han acogido a la legislación europea, otros no. Esto está mediado por el contrato que hemos suscrito con las compañías. Algunas empresas, como Facebook (aunque no es la única), tienen ligadas sus ganancias con la utilización de nuestros datos.

Otro avance, que ha logrado la legislación europea, es que toda compañía debe indicar desde el comienzo, que uso les dará a los datos de los usuarios.

En otras palabras, la legislación europea es lo mejor que existe hasta el momento, pero en la práctica, su aplicabilidad es complicada en otros territorios y puede ser objeto de interpretación y la elaboración de contratos puede ser ajustada, en la medida de que los usuarios no entiendan los riesgos a los que están expuestos.

Podemos protegernos, mientras tanto, con algún “cuidado paliativo”, por ejemplo, conociendo la configuración de los diferentes programas, ya que allí se restringe que pueden observar las personas, por ejemplo, si se acepta que los datos sean públicos, cualquiera puede acceder a ellos, siendo o no usuario inscrito de la aplicación. En cualquier caso, la compañía prestadora del servicio puede disponer de todos los datos que se hayan almacenado, los programas utilizados y las actividades realizadas.

Recientemente se está planteando una nueva tecnología basada en blockchain (algoritmos descentralizados en los que están basadas transacciones seguras), se llama “la identidad soberana”:

La identidad soberana, no es más que una forma de identidad digital en la que el usuario tiene pleno control de sus datos.

Además de permitirle manejar quienes pueden acceder a ellos y en qué términos. [...] En medio de este revolucionario concepto, la blockchain sobresale como lo que podría ser, la mejor base fundacional para esta tecnología. Un caso especialmente relacionado con las propiedades criptográficas, descentralización y seguridad de la tecnología blockchain (adminlfp 2019).

Esperemos que iniciativas como la anterior, tengan aceptación entre los usuarios.

Escándalos de Facebook

El más sonado ha sido el relacionado con Cambridge Analytica, empresa que capturó información de contactos de usuarios que participaron en un estudio de análisis de personalidad. El problema de acceder a los contactos de los usuarios fue un exceso, que linda con el delito, dado que los contactos no habían dado autorización para su uso. Esto permitió, según varios analistas, modificar la intención de voto en las elecciones norteamericanas, en donde salió elegido Donald Trump (González 2018).

Veamos el problema más en detalle: la compañía Cambridge Analytica, empresa británica, que cerró sus actividades a raíz del escándalo, operó de la siguiente forma:

Desde Facebook, se ofreció un análisis del perfil de personalidad de individuos, en forma gratuita, con solo acceder a un vínculo. Cerca de 5000 usuarios lo hicieron, lo que no sabían era que con la información otorgada se podría llegar a los contactos de cada uno de los suscriptores. Una vez recopilada esta información, que llegaba a varios millones de personas, a las que se le analizaron sus comportamientos.

Como el problema fundamental de las elecciones de los Estados Unidos, era la rivalidad entre Hillary Clinton y Donald Trump, se buscó la población que pudiera estar indecisa en su voto. A estos indecisos se les hizo llegar vínculos a videos, blogs, entrevistas, memes, etc., que intentaran mostrar las debilidades de Hillary, acusándola

de corrupta y fortaleciendo las propuestas de Trump. Esta información enviada, era evaluada nuevamente, logrando polarizar las opiniones hacia los dos candidatos. La técnica que utilizaron se conoce como PSYOPS (operaciones militares de uso psicológico), y la utilizan organizaciones militares básicamente para generar sentimientos de temor u odio, para parcializar a los individuos, para generar opiniones favorables o negativas hacia diferentes grupos o países, por ejemplo, hacia los talibanes (Psyop 2019). Divide y reinará, promulga la sabiduría popular.

Debido a estos escándalos, Facebook fue sancionada a pagar la nada despreciable cifra de 5.000 millones de dólares en julio de 2019, aunque la cifra podría ser irrisoria si se tiene en cuenta que esto correspondería a aproximadamente el 10% de sus ingresos en el año 2018 (Álvarez 2019).

El reconocimiento facial

Una de las actividades más frecuentes, en las redes sociales, es compartir imágenes y videos. Se evidencia que las personas lo hacen habitualmente al participar en reuniones familiares, viajes, encuentros con amistades, etc. Todo ello parece bien, pero la tecnología no ha advertido de los riesgos posibles de identificar a las personas. La mayoría cree que lo dejado en redes sociales solo es visto por un pequeño grupo de individuos relacionados, pero esto no es así. Esto por supuesto es ampliable a los lugares públicos. Veamos lo que dice Public Voice, organización interesada en el tema:

Los activistas de los derechos digitales han argumentado durante mucho tiempo que el reconocimiento facial constituye una vigilancia masiva cuando se usa para rastrear los movimientos de poblaciones enteras en espacios públicos al hacer coincidir rostros obtenidos de cámaras de CCTV, drones u otros dispositivos con bases de datos existentes. En octubre, más de 90 ONG y cientos de expertos se reunieron en Albania en la Conferencia Internacional de Comisionados de Protección de Datos y Privacidad y pidieron una moratoria global sobre la vigilancia

masiva mediante reconocimiento facial. La coalición Public Voice instó a los países a revisar todos los sistemas de reconocimiento facial “para determinar si los datos personales se obtuvieron legalmente y destruir los datos que se obtuvieron ilegalmente”. Además, la Agencia de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (FRA) también ha publicado un documento que reconoce que “dada la novedad de la tecnología, así como la falta de experiencia y estudios detallados sobre el impacto de las tecnologías de reconocimiento facial, es importante tener en cuenta múltiples aspectos antes de implementar dicho sistema en aplicaciones de la vida real”. Además, dijo que “las formas de reconocimiento facial que implican un alto grado de intrusión en los derechos fundamentales, que comprometen el núcleo esencial inviolable de uno o más derechos fundamentales, son ilegales”. Y el Relator Especial de las Naciones Unidas sobre Libertad de Expresión, David Kaye, pidió una moratoria inmediata en la venta, transferencia y uso de tecnología de vigilancia, incluido el reconocimiento facial, hasta que se establezcan marcos legales que cumplan con los estándares de derechos humanos (Public voice 2019).

Algunas instituciones dedicadas a la protección de datos

Existen muchas entidades interesadas en la protección del derecho a la privacidad, mencionaré solo algunas por no exceder el alcance de este documento:

Electronic Frontier Foundation:
<https://www.eff.org>

Es la principal organización sin ánimo de lucro defendiendo las libertades civiles en el mundo digital. Fundada en 1990, EFF trabaja para proteger y mejorar tanto los derechos humanos como los derechos constitucionales a medida que crece nuestro uso de la tecnología. EFF utiliza la experiencia única y el liderazgo de tecnólogos,

activistas y abogados en nuestros esfuerzos por defender la libertad de expresión en línea, luchar contra la vigilancia ilegal, abogar por los usuarios y los innovadores y apoyar las tecnologías que mejoran la libertad.

EFF aboga por la privacidad del usuario, la libertad de expresión y la innovación (texto tomado de “acerca de nosotros”, de la fundación).

Public voice: <http://thepublicvoice.org>

La coalición Public Voice fue establecida en 1996 por el Centro de Información Electrónica de Privacidad (EPIC) para promover la participación pública en las decisiones relacionadas con el futuro de Internet. Ha abordado cuestiones que van desde la privacidad y la libertad de expresión hasta la protección del consumidor y la gobernanza de Internet. A través de conferencias internacionales, informes y fondos para viajes, el proyecto Public Voice busca aumentar la presencia de ONG en reuniones en todo el mundo. En cooperación con el ICDPPC, la OCDE, la UNESCO y otras organizaciones internacionales, el proyecto Public Voice pone a los líderes de la sociedad civil frente a frente con los funcionarios del gobierno para un compromiso constructivo sobre las cuestiones de política actuales. Los eventos de Public Voice se han celebrado en Bruselas, Buenos Aires, Cancún, Ciudad del Cabo, Dubai, Hong Kong, Honolulu, Jerusalén, Kuala Lumpur, Madrid, Montreal, Ottawa, París, Punte del Este, Seúl, Sharm El Seihk, Washington y Wroclaw (tomado de la página oficial, <http://thepublicvoice.org/about-us/>)

Communication Rights in the Information Society: <https://www.crisinfo.org>

La agrupación Derechos de Comunicación en la Sociedad de la Información (CRIS) actúa como una campaña, para garantizar que los derechos de comunicación sean fundamentales para la sociedad de la información.

European Digital Rights: www.edri.org

EDRI-gram, genera el boletín sobre libertad, derechos y normas en la sociedad de la información en Europa.

GILC Alert: <http://gilc.org/index.html>

Publica un boletín mensual gratuito de la Campaña Global de Libertad de Internet (GILC) con los últimos avances en privacidad y libertad de expresión en todo el mundo.

UNESCO Observatory on the Information Society http://www.unesco.org/new/en/communication-and-information/resources/news-and-in-focus-articles/all-news/news/ifap_information_society_observatory_successfully_launched/

Trabaja sobre las cuestiones legales, sociales y éticas de las tecnologías de la información.

Discusión

Tener nuestros datos personales y que sean utilizados de un modo que desconocemos, es riesgoso. Las plataformas que fueron creadas para comunicarnos fácilmente pueden ser utilizadas con fines diferentes, sería una posición reconocida por la biopolítica. Estas redes que parecen inofensivas, ya que allí compartimos gustos con amigos y familiares, dejamos fotos de niños, chistes, recuerdos personales. Estas redes pueden no ser tan neutrales como parecieran.

Existen personas defensoras de los derechos humanos que luchan porque a los datos personales se les dé la categoría de derecho fundamental de los individuos, como única forma de poder tener control sobre ellos. Ellos afirman que nuestros datos hacen parte de nuestra dignidad como seres humanos, que no deben ser manipulados.

No existen soluciones milagrosas, por el momento no podemos ocultarnos, lo único a nuestro alcance es no divulgar información, o por lo menos reducir a lo mínimo su uso, ya que ellos fluyen por múltiples lugares y pueden afectar nuestras vidas. Además, una posible alternativa es utilizar aplicaciones que permitan crear alternativas de cómo proteger la privacidad, como “identidad soberana”.

Para media-tics.com,

La única empresa que está en condiciones de competir con Facebook es Tencent. La compañía china se acaba de convertir en la quinta empresa más cotizada del mundo, superando a la estadounidense. Su servicio WeChat alcanza la cuarta posición del ranking por número de usuarios, con 980 millones, mientras que Qzone se sitúa en el sexto puesto, con 606 millones. A pesar de que cuenta con la nada desdeñable cifra de 1.506 millones de usuarios activos en total, aún queda lejos de los 5.400 millones que suman las compañías de Facebook (media-tics.com 2017).

Es de aclarar, que lo anterior no significa que estas compañías no vulneren la privacidad, solamente que, por la cantidad de usuarios, representan una fuerte competencia informática, en otras latitudes.

Algunas recomendaciones

La recomendación básica, es que debemos colocar lo mínimo que podamos en redes sociales, así no tendrán mucha información que utilizar de nosotros; utilizar correos como ProtonMail, con mensajes encriptados y que no conservan nuestra información. Así como también, buscadores que tampoco guardan nuestras búsquedas, como DuckDuckGo o Starpage.

Este último buscador, StartPage, expresa la ventaja del algoritmo de búsqueda de Google y como sacar provecho de ello:

No se puede ganar a Google en cuanto a búsqueda online se refiere... Por ello hemos decidido establecer una relación comercial con ellos, pagándoles a cambio de poder usar sus brillantes resultados, pero con el poder de eliminar todos los registros y rastreadores. Así, el resultado: la mejor herramienta privada de búsqueda. Sólo que ahora sin anuncios persiguiéndote por todos lados, recomendándote cosas que ya has comprado; sin minerías de datos de empresas con intenciones dudosas... "Queremos que bailes como si

nadie te estuviese mirando" ¡y que busques como si nadie te estuviese viendo!

Este nuevo panorama abre una compuerta: ¿no sería mejor pagar algún costo para mantener nuestra privacidad, en lugar de vernos abocados a un capitalismo salvaje?

Quizá en el futuro aparezcan nuevas redes sociales, a las que no les interese guardar nuestra información. Por el momento lo más cercano a ello es la aparición de una red social, creada en Alemania como una plataforma abierta, que se asemeja más a Twitter. Esta red conocida como Mastodon, está conformada por personas con gustos afines. Allí los individuos se agrupan según sus aficiones, en grupos más pequeños, que incluyen idioma común, o aspectos culturales, por ejemplo. Permite colocar textos de hasta 500 caracteres, imágenes y sonidos. A estos grupos se les llama instancias y no están centralizadas, por lo que al conjunto se les llama federaciones.

El interés de esta red social no es económico, hasta el momento, por tanto, no les interesa almacenar los datos con fines de publicidad.

Para los interesados, la página de ingreso es: <https://mastodon.social/about> allí pueden inscribirse y buscar instancias de interés. Por lo pronto el interés de mastodon es que se puedan documentar y buscar la forma de integrarse a algún grupo si llegare a ser de su interés.

Cuando se utilicen estas herramientas con fines educativos, es necesario construir sociedades de aprendizaje, que llevan consigo una serie de objetivos:

- Asegurar la alfabetización digital.
- Promover y articular los aprendizajes dentro y fuera del sistema escolar.
- Aprovechar las herramientas y tecnologías disponibles para favorecer la comunicación y el aprendizaje.
- Enseñar a buscar y aprovechar selectiva y críticamente la información.

- Desarrollar un pensamiento autónomo y complejo.
- Crear un espacio para que todo el alumnado encuentre un lugar donde pueda aportar información, debatir y participar a través de las opiniones propias y singulares de cada uno de ellos.

¿Qué es lo que no debes publicar en redes sociales?

Esta gráfica muestra un resumen, que puede ser más grande, de actividades que no se deberían publicar en Facebook:

Ilustración 1



Datos que no deberíamos publicar en Facebook.
Fuente: ("¡10 Cosas que NUNCA debes Publicar en Facebook!", 2016)

Por otra parte, si se quiere ver cómo alguna de las compañías mencionadas arman nuestro perfil con las estadísticas de lo que hacemos, se pueden ver sus estadísticas desde la propia página de fans o desde www.facebook.com/insights, y una vez dentro se encontrarán 6 subsecciones:

- Visión general
- Me gusta
- Alcance
- Visitas
- Publicaciones
- Personas

Conclusiones

Facebook, como otras aplicaciones en internet están interesadas en nuestros datos, con ellas tienen un potencial económico gigante. Aunque los datos por sí solos no son importantes, una vez analizados si lo son. Los datos analizados se convierten en información.

Con la ayuda de las nuevas tecnologías, como la inteligencia artificial (IA), se buscan patrones que son muy útiles para segmentar perfiles de individuos, esto es: rangos de edad, sexo, gustos, localización, enfermedades, etc.

Pautar publicidad con estas compañías es muy efectivo porque solo se paga por cada clic que se dé a publicidad dirigida, esto es casi una venta efectiva.

Aunque el acceso a estas redes pareciera gratuito, no lo es en realidad, les interesan nuestros datos. Cada usuario equivale a algunas decenas de dólares potenciales.

El análisis de imágenes, textos y sonidos permite identificar a las personas. Desde el punto de vista policial esto podría permitir el hallazgo de delincuentes o terroristas, pero podría ser contraproducente para la obtención de créditos, tasas impositivas de seguros, solicitud de empleos y hasta la obtención de visas. La premisa más fuerte esgrimida es que hallar delincuentes es bueno para la sociedad, pero esto puede ser una falacia.

Los usuarios se adhieren a estas aplicaciones porque sienten ser el centro de atención, gastando una apreciable cantidad de tiempo diariamente conectados, en ocasiones hasta volverse

adictivo. La pérdida de la privacidad parece no importar debido al placer generado.

Y, aunque se suele ver esta tendencia como algo negativo, también tiene su contraparte positiva, por ejemplo, la actividad académica, en que profesores y alumnos aclaran dudas, complementan conceptos y se interactúa en un espacio diferente al aula.

Un uso apropiado pareciera ser el uso académico, para lograr estudiantes interesados, resolviendo dudas e interactuando con colegas en temas de interés común.

Por tanto, para guardar un equilibrio entre costo-beneficio, será prudente no colocar todo lo que se nos ocurra en las redes sociales, excluyendo los temas que son sensibles. Incluyendo comentarios e imágenes sobre temas políticos o religiosos.

Áreas como la bioética y organismos internacionales, como lo ha hecho la UNESCO, deberían mostrar su voz de alerta para proteger nuestros datos.

Por lo pronto, nos compete la educación, para que sobre todo nuestros jóvenes sean más conscientes del problema y aprendan a contrarrestarlo.

Debe existir conciencia entre los usuarios de que cada actividad que realizamos en la nube deja huellas digitales difíciles de borrar.

¡La libertad ha muerto, que viva la privacidad!⁴

Recibido 2 – 9 - 2019

Aprobado 11-11-2019

Bibliografía

- ABRIL, P.S. y MORENO, E.P., 2014. La intimidad europea frente a la privacidad americana, Una visión comparativa del derecho al olvido, In Dret Revista, Barcelona, enero, N.62.
- ADMINLFP, 2019. Qué es la Identidad Soberana. Bit2Me Academy, mayo 14. Disponible en <https://academy.bit2me.com/que-es-la-identidad-soberana/>
- ÁLVAREZ, R., 2019. Facebook tendrá que pagar una histórica multa de 5.000 millones de dólares por sus escándalos de privacidad, según WSJ. Recuperado el 23 de julio de 2019, de Xataka website: <https://www.xataka.com/empresas-y-economia/facebook-tendra-que-pagar-historica-multa-5-000-millones-dolares-sus-escandalos-privacidad-wsj>
- AMERICAN CIVIL LIBERTIES UNION, (s/f). Do Young People Care About Privacy?. Recuperado el 25 de febrero de 2019, de American Civil Liberties Union website: <https://www.aclu.org/blog/privacy-technology/consumer-privacy/do-young-people-care-about-privacy>
- ARAVENA, M. et al. Percepción de Reglas y Orientaciones de los Adultos vistas por los Adolescentes Tempranos.pdf. (s/f). Universidad del Desarrollo. Recuperado de <http://comunicaciones.udd.cl/files/2015/09/Estudio-Redes-Sociales-Percepci%C3%B3n-de-Reglas-y-Orientaciones-de-los-Adultos-vistas-por-los-Adolescentes-Tempranos.pdf>
- ASOCIACIÓN PROFESIONAL ESPAÑOLA DE PRIVACIDAD, 2017. Congreso de Privacidad y Protección de Datos en Madrid, 8 y 9 de junio, Madrid. Recuperado el 25 de febrero de 2019, de Ayuda Ley Protección Datos (LOPDGDD) website: <https://ayudaleyprotecciondatos.es/2017/06/28/congreso-privacidad-proteccion-datos-madrid/>
- BALADÁN, F., y HERNÁNDEZ VARELA, J., 2016. Intimidad y privacidad frente a la interceptación de las comunicaciones electrónicas. Presentado en XVI Simposio Argentino de Informática y Derecho (SID 2016) - JAIIO 45, Tres de Febrero. Recuperado de <https://www.openaire.eu/search?q=&Search=>
- CARO, M.Á., 2015. Derecho al olvido en internet: El nuevo paradigma de la privacidad en la era digital. Editorial Reus.

4 Una analogía más, la frase: “El rey ha muerto...que viva el rey”, esta acuñada desde el medioevo en los países europeos con monarquías, el sentido de su uso es rendir un homenaje a un rey fallecido, y dar la bienvenida al rey sucesor. Creo que, para nuestro caso, es prudente seguir luchando por mantener la privacidad, aunque se entiende que esto será cada vez más difícil.

- COLMENAREJO FERNÁNDEZ, R. 2017. .Ética y big data, Universitat Oberta de Catalunya. Recuperado el 15 de abril de 2019, de http://cv.uoc.edu/annotation/abf6be7bfa5bb7fc599e2dbc-57fa2e8d/588056/PID_00243549/modul_1.html
- CORREA, C., y ALEJANDRO, D., 2016. La estética de la intimidad. Una desarticulación entre la privacidad y la publicidad en la filosofía de José Luis Pardo. Universidad Pontificia Bolivariana. Recuperado de <https://repository.upb.edu.co/handle/20.500.11912/3101>
- CORTES MARTINEZ, F.R., HERRERA CANDELA-RIA, A.D., LOZANO, M.A., RODRIGUEZ ZÚÑIGA, A.R., MARTINEZ PELÁEZ, R., y PARRA MICHEL, J.R., 2017. Después de presionar el botón enviar, se pierde el control sobre la información personal y la privacidad: Un caso de estudio en México. RISTI - Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologias de Informação, (21), pp.115–128. Disponible en <https://doi.org/10.17013/risti.21.115-128>
- CROMO- EL OBSERVADOR EN SOCIAL MEDIA, 2018. Los famosos que dejaron Facebook tras el escándalo de Cambridge Analytica, América Economía, abril. Recuperado el 9 de julio de 2019, de <https://tecnologia.americaeconomia.com/articulos/los-famosos-que-dejaron-facebook-tras-el-escandalo-de-cambridge-analytica>
- DATA, H. (s/f). En declaración conjunta autoridades de protección de datos abordan, Principios en la Inteligencia Artificial. | Habeas Data. Recuperado el 9 de julio de 2019, de <https://habeasdata.com.co/declaracion-de-autoridades-de-proteccion-de-datos-sobre-ia-principios-de-imparcialidad-transparencia-y-privacidad/>
- DELEUZE, G., 2006. Post-scriptum sobre las sociedades de control. Polis. Revista Latinoamericana, (13). Recuperado de <http://journals.openedition.org/polis/5509>
- DÍAZ, G.A.M., 2017. Panóptico digital. La falsa percepción de privacidad en Internet. PsicoEducativa: reflexiones y propuestas., 3(5), pp.8–14. Recuperado de <https://psicoeducativa.iztacala.unam.mx/revista/index.php/rpsicoedu/article/view/68>
- ELECTRONIC FRONTIER FOUNDATION (EFF), s/f. About us. <https://www.eff.org/about>
- EL INDEPENDIENTE, 2018. El Imperio Facebook: Posee las cuatro redes sociales con 1.000 millones de usuarios, julio 1. Recuperado el 4 de julio de 2019, de El Independiente website: <https://www.elindependiente.com/economia/2018/07/01/facebook-redes-sociales-usuarios/>
- EL PERIODICO, 2018. Perspectiva de los jóvenes sobre seguridad y privacidad en las redes sociales. | Revista ICONO14 Revista científica de Comunicación y Tecnologías emergentes. doi:10.7195/ri14.v14i1.885 Recuperado el 7 de marzo de 2019, de <https://icono14.net/ojs/index.php/icono14/article/view/885>
- ESTRADA, J.A., ESTRADA, J.C., RODRÍGUEZ, A.F., y TIPANTUÑA, C. J., 2015. Ecuador y la Privacidad en Internet: Una Aproximación Inicial. Revista Politécnica, 36(1), 54. <https://doi.org/10.33333/rp.v36i1.556>
- ETXEBERRIA, A. y CASADO, A., 2008. Autonomía, vida y bioética, Ludus Vitalis, XVII(30), pp.213–216.
- FORBES, S., 2018. Facebook vale 24,000 mdd más después del testimonio de Zuckerberg, Forbes, México, abril 12. Recuperado el 3 de julio de 2019, de Forbes México website: <https://www.forbes.com.mx/facebook-vale-24000-mdd-mas-despues-del-testimonio-de-zuckerberg/>
- GALEANO HIGUITA, C., JARAMILLO MUÑOZ, D. A., & GÓMEZ VARGAS, M. (2015). El estado del arte: una metodología de investigación. Revista Colombiana de Ciencias Sociales, 6(2), 423-442. Disponible en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=5212100>
- GÁMEZ, I.E. y KRAMER, C.A.R., 2014. Uso de Facebook en ámbitos educativos universitarios: Consideraciones y recomendaciones, Apertura, 6(2), pp.100–115. Disponible en <https://doaj.org/article/541d552dda3d491a9759ba95083fcaf3>
- GENTLEMEN'S QUARTERLY, ESPAÑA, 2017. ¿Quieres saber por qué mil millones de personas usan Facebook y Whatsapp? Porque te encanta hablar de ti, aunque no lo sepas, enero. Recuperado el 3 de julio de 2019. Disponible en <https://www.revistagq.com/noticias/articulos/por-que-usamos-facebook-porque-me-gusta-hablar-de-mi/25288>
- GIL YACOBASSO, J.E. y VIEGA RODRÍGUEZ, M.J., 2018. Historia clínica electrónica: Confidencialidad y privacidad de los datos clínicos, Revista Médica del Uruguay, 34(4), pp.102–119. <https://doaj.org/article/33cf47c5edcc40218b356f73ad93b7ec>
- GONZÁLEZ, J.L.T., (s/f). Biopolítica, control La biopolítica y las nuevas áreas de indagación. (52), 31.
- GONZÁLEZ, M., 2018. Qué ha pasado con Facebook: Del caso Cambridge Analytica al resto

- de polémicas más recientes, Xataka. Recuperado el 19 de enero de 2019, de Xataka website: <https://www.xataka.com/legislacion-y-de-rechos/que-ha-pasado-con-facebook-del-caso-cambridge-analytica-al-resto-de-polemicas-mas-recientes>
- HEWLETT PACKARD ENTERPRISE (HPE), (S/F). ¿Qué es la inteligencia artificial? – Glosario de definiciones de HPE. Recuperado el 22 de enero de 2019, de <https://www.hpe.com/lame-rica/es/what-is/artificial-intelligence.html>
- HUNTON, A.K., 2018. Data Protection Authorities Endorse Guidelines on AI – Fairness, Transparency and Privacy Key Principle. Privacy & Information Security Law Blog, octubre 25. Recuperado el 10 de julio de 2019, de Privacy & Information Security Law Blog website: <https://www.huntonprivacyblog.com/2018/10/25/data-protection-authorities-endorse-guidelines-ai-fairness-transparency-privacy-key-principles/>
- INFOBAE, 2018. Facebook y otro escándalo de violación de la privacidad que podría ser aún más grave que el de Cambridge Analytica, 4 De Junio. Recuperado el 9 de julio de 2019, de Infobae website: <https://www.infobae.com/america/mundo/2018/06/04/facebook-y-otro-escandalo-de-violacion-de-la-privacidad-que-podria-ser-aun-mas-grave-que-el-de-cambridge-analytica/>
- INTERNET SOCIETY, 2019. Do You Want Privacy With That?, Internet Society website febrero 12. Recuperado el 25 de febrero de 2019, de Internet Society website: <https://www.internet-society.org/blog/2019/02/do-you-want-privacy-with-that/>
- LEYVA, G. 2011, La pérdida de privacidad en redes sociales, Ateneodelasideas. Disponible en <http://ateneodelasideas.com/?p=90>
- MARKETING4ECOMMERCE. (s/f). Cómo funciona MASTODON , la red social DESCENTRALIZADA para twitteros frustrados. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?reload=9&v=cfAcZmsUEsY>
- MEDIA-TICS, 2017. Las cuatro compañías de Facebook, en el top 5 en número de usuarios, Media-Tics. Información para recuperar el futuro. Recuperado el 4 de julio de 2019, de Media-tics.com website: <https://www.media-tics.com/noticia/7812/internet/las-cuatro-companias-de-facebook-en-el-top-5-en-numero-de-usuarios.html>
- MENDEL, T., PUDDEPHATT, A., WAGNER, B., HAWTIN, D. & TORRES, N., 2012. Global survey on internet privacy and freedom of expression | United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Recuperado el 9 de julio de 2019, de <http://www.unesco.org/new/en/communication-and-information/resources/publications-and-communication-materials/publications/full-list/global-survey-on-internet-privacy-and-freedom-of-expression/>
- MERAZ ESPINOZA, A.I., 2018. Empresa y privacidad: El cuidado de la información y los datos personales en medios digitales, Revista Ius, 12(41), pp.293–310. Recuperado De [Http://Www.Scielo.Org.Mx/Scielo.Php?Script=Sci_Abstract&Pid=S1870-21472018000100293&L-ng=Es&Nrm=Iso&Tlng=Es](http://Www.Scielo.Org.Mx/Scielo.Php?Script=Sci_Abstract&Pid=S1870-21472018000100293&L-ng=Es&Nrm=Iso&Tlng=Es)
- NOTICIA AQUÍ.COM, 2019. Facebook ganó US\$ 6,882 millones en el cuatro trimestre de 2018 gracias a los anuncios publicitarios, Noticia aquí Facebook. <https://rpp.pe/tecnologia/facebook/facebook-gano-us-6882-millones-en-el-cuatro-trimestre-de-2018-gracias-a-los-anuncios-publicitarios-noticia-1178145>
- OCDE (ORGANIZACIÓN PARA LA COOPERACIÓN Y EL DESARROLLO ECONÓMICOS), 2014. Perspectivas de la OCDE sobre ciencia, tecnología e industria 2014 (Version abreviada) Informe Iberoamericano: Informe Iberoamericano. OECD Publishing.
- ORTIZ, P., 2018. La protección de datos, un asunto profundamente humano, Telos, Fundación telefónica, octubre. Recuperado el 19 de marzo de 2019, de Telos Fundación Telefónica website: <https://telos.fundaciontelefonica.com/telos-109-regulacion-paula-ortiz-la-proteccion-de-datos-un-asunto-profundamente-humano/>
- ORTIZ HENDERSON, G., 2011. L@s jóvenes Y su relación con la red internet: De la adición al consumo cultural. Razón Y Palabra, (78) Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/1995/199524192035.pdf>
- OSMAN, M., 2019. Datos y Estadísticas Locas e Interesantes de Facebook, Kinsta Word Press Hosting, 6 de febrero. Recuperado el 8 de julio de 2019, de <https://kinsta.com/es/blog/estadisticas-facebook/PARERA, E., 2016. Facebook Insights. Las 8 estadísticas que debes analizar, Postcron, octubre. Recuperado el 8 de julio de 2019, de Blog de Marketing Digital y Social Media—Blog de Postcron website: https://postcron.com/es/blog/facebook-insights/>
- OTA (ONLINE TRUST ALLIANCE), s/f. Internet Society. Recuperado el 25 de febrero de 2019, de <https://www.internet-society.org/ota/PASCUAL, J.A., 2014. Las grandes compras de Facebook en los últimos años, Tecnología—Computer Hoy.com, 20-febrero. Recuperado el 4 de julio de 2019, de https://computerhoy.com/noticias/>

- internet/grandes-compras-facebook-ultimos-anos-9405
- PÉREZ DÍAZ, R., 2016. El derecho al honor, a la intimidad, a la propia imagen y a la protección de datos del menor en el siglo XXI. Recuperado de <http://digibuo.uniovi.es/dspace/handle/10651/39244>
- PÉREZ, V., 2018. Cuánto dinero ganan Facebook, Instagram, Twitter y Google con tus datos personales. Recuperado el 9 de abril de 2019, de Business Insider website: <https://www.businessinsider.es/esto-es-dinero-que-ganan-facebook-instagram-twitter-google-tus-datos-personales-198114>
- POTES, V.S., 2015. Derecho al olvido. Jaque a Google en Europa, *Cadernos de Derecho Actual*, 0(2), pp.107–123. Recuperado de <http://www.cadernosdedereitoactual.es/ojs/index.php/cadernos/article/view/30/24>
- PSYOP, 2019. Persuade. Change. Influence. Recuperado el 4 de septiembre de 2019, de Psyop website: <http://www.psyop.com/>
- PUBLIC VOICE, 2019. Ban Facial Recognition – thepublicvoice.org. octubre. Disponible en <https://thepublicvoice.org/ban-facial-recognition/>
- 2019. About Us – thepublicvoice.org. Disponible en <https://thepublicvoice.org/about-us/>
- RADIOPLAY, R., 2018. ¿Qué empresas ha comprado Facebook?, abril 12) Recuperado el 4 de julio de 2019, de Radioplay.com.mx website: <https://www.radioplay.com.mx/9711-que-empresas-ha-comprado-facebook.html>
- REUTERS, 2014. Facebook va de compras: Las 10 adquisiciones más grandes de la red social, *Expansión*, marzo 27. Recuperado el 4 de julio de 2019, de *Expansión* website: <https://expansion.mx/tecnologia/2014/03/27/facebook-va-de-compras-las-10-adquisiciones-mas-grandes-de-la-red-social>
- RODRÍGUEZ, P.E., (s/f). 21. Qué son las sociedades de control. 10.
- ROMERO-ROBREDO, A. , 2017. Privacidad e Intimidad en las Redes Sociales, Re-unir. Repositorio digital. Recuperado de https://www.openaire.eu/search/publication?articleId=reunir_____es::f20d412fbef81d0109a54ec63768d2fe
- RYTE WIKI, (s/f). ¿Qué es un crawler o rastreador? Recuperado el 14 de mayo de 2019, de <https://es.ryte.com/wiki/Crawler>
- SANCHEZ, J., 2017¿Quieres saber por qué mil millones de personas usan facebook y whatsapp? porque te encanta hablar de ti, aunque no lo sepas. Disponible en <https://www.revistagq.com/noticias/articulos/por-que-usamos-facebook-porque-me-gusta-hablar-de-mi/25288>
- SÁNCHEZ PARDO, L., 2015. Utiliza las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) con cabeza: Guía para adolescentes. Valencia: Ayuntamiento de Valencia, Concejalía de Sanidad, Plan Municipal de Drogodependencias.
- SÁNCHEZ-CARBONELL, X., BERANUY, M., CASTELLANA, M., CHAMARRO, A., y OBERST, U., 2008. La adicción a Internet y al móvil: ¿Moda O Trastorno? *Adicciones*, 20(2). Recuperado de <http://www.adicciones.es/index.php/adicciones/article/view/279>
- SANCHO LÓPEZ, M., 2018. El derecho al olvido en el Big Data: Nuevos retos para la protección de la privacidad, *Roderic.Repositori de Continut Lliure*. Recuperado de <http://roderic.uv.es/handle/10550/67959>
- SCHNEIER, B., 2006. Essays: Your Vanishing Privacy—Schneier on Security. Recuperado el 25 de febrero de 2019, de https://www.schneier.com/essays/archives/2006/03/your_vanishing_privacy.html
- TOSCANO, M., 2017. Sobre el concepto de privacidad: La relación entre privacidad e intimidad. *Isegoría*, 0(57), pp.533–552. Disponible en <https://doi.org/10.3989/isegoria.2017.057.06>
- UNESCO, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, UNESCO Biblioteca Digital. Recuperado el 23 de enero de 2019, de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa
- 2015. Definición de indicadores de universalidad de internet. Recuperado el 4 de septiembre de 2019, http://www.unesco.org/new/es/media-services/single-view-tv-release/news/internet_universality_indicators_online_consultation/
- 2015. Ética de la información, julio. Recuperado el 9 de julio de 2019, de UNESCO website: <https://es.unesco.org/themes/etica-informacion>
- URABAYEN, J. y CASERO, J.L., La gubernamentalidad biopolítica: de la sociedad de control estatal al liberalismo, *Co-herencia*, vol. 15, núm. 29, Julio-Diciembre, 2018, pp. 67-92. Disponible en <https://doi.org/10.17230/co-herencia.15.29.3>
- VARONAS, N., 2012. 10 grandes escándalos sobre privacidad en internet, *Neo Teo*. Recuperado el 25 de enero de 2019, de NeoTeo website: <http://www.neoteo.com/10-grandes-escandalos-sobre-privacidad-en-internet/>

- VIÑAS, M., 2011. 15 razones para empezar a usar facebook en el aula, The Academy Totenguard. Recuperado el 8 de julio de 2019, de <http://www.totenguard.com/au-latotem/2011/08/15-razones-para-empezar-a-usar-facebook-en-el-aula/>
- RINCÓN MARTÍNEZ, K. y RAMÍREZ SEVERICHE, C.C., (s/f). Relación entre el derecho al acceso a la información y el derecho a la intimidad y privacidad en la justicia digital | Revista Cultural UNILIBRE, Cartagena, Colombia. Recuperado el 17 de enero de 2019, de https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/revista_cultural/article/view/4207/3562
- TEJADA GONZALEZ, J.L., 2011. Biopolítica, control y dominación. Espiral, Estudios Sobre Estado Y Sociedad, XVIII(52) Disponible en <http://www.scielo.org.mx/pdf/espiral/v18n52/v18n52a3.pdf>
- WATT, S.M., 2014. Privacy Rights are Human Rights, aclu 100 Years. Recuperado el 16 de abril de 2019, de American Civil Liberties Union website: <https://www.aclu.org/blog/national-security/secrecy/privacy-rights-are-human-rights>
- WE ARE SOCIAL, 2019. Global Digital Report. <https://digitalreport.wearesocial.com/>
- WIKIPEDIA, 2019. Privacidad en Internet, Wikipedia, la enciclopedia libre. Recuperado de https://es.wikipedia.org/wiki/Privacidad_en_Internet

La enseñanza de la bioética en América Latina: Un estudio exploratorio en seis universidades de la región

The teaching of Bioethics in Latin America: an exploratory study in six universities in the Region

*Claude Vergès **
*Ida Cristina Gubert ***
*Virginia Rodríguez Funes ****
*Luis Manuel López Dávila*****
*Hector Javier Sánchez Pérez ******
*Estela Quiroz******

Resumen

La educación en bioética ha sido integrada a los planes de la carrera médica en América Latina desde los años noventa del siglo pasado. La mayoría de estos cursos integran la bioética clínica y la ética de investigación. El propósito de este trabajo es compartir las experiencias educativas en bioética de docentes universitarios de seis universidades de América Latina, a fin de analizar las similitudes y diferencias, las dificultades y las oportunidades de cada uno, y compartir las fortalezas de su universidad. Se utilizó un cuestionario que debía contestar cada uno de los autores. El desarrollo de la bioética ha sido influenciado por una situación socio-económica muy similar en nuestros países, creando oportunidades pero también con dificultades administrativas y financieras que son analizadas. Los resultados obtenidos pueden servir de base para futuros estudios que permitan conocer más de cerca diversos aspectos sobre la educación de bioética en América Latina, tales como estructuras discursivas, formación y situación laboral de los docentes, e infraestructura institucional, entre otros aspectos.

-
- * Pediatra-neumóloga, Doctora en Educación, Master en Bioética, Profesora Titular II de la Cátedra de Historia de la Medicina, Ética Médica y Bioética, Universidad de Panamá. claudiverges18@gmail.com
- ** Doctora en Farmacología Bioquímica e Molecular, Profesora Titular de Inmunología y de Bioética, Entrenamiento en Ética de la Investigación – FLACSO-Argentina, Presidenta del Comité de Ética en Investigación, Unidad de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Parana, Brazil. gubertida@gmail.com
- *** Cirujana gastrointestinal, metodóloga de la investigación biomédica, candidata al doctorado de Investigación Biomédica de la Universidad Autónoma de Barcelona, Presidenta de la Comisión Nacional de Bioética de El Salvador. virginia-rodriguez61@gmail.com
- **** Doctor en Salud Pública, Máster en Bioética y Derecho, Investigador del Centro de Investigaciones de las Ciencias de la Salud, Facultad de Ciencias Médicas, USAC. Director de País del programa "Guatemala Building Local capacities in ethics training and IRB Review Project NIH", Guatemala. ensayos.clinicos@gmail.com
- ***** Doctor en Salud Pública y Metodología de la Investigación Biomédica, Investigador Titular C de Tiempo Completo con Definitividad, El Colegio de la Frontera Sur, Chiapas, México; Coordinador del nodo Ecosur-GRAAL (Grupos de Investigación para América y África Latinas). hsanchez@ecosur.mx
- ***** Magister en Medicina, Presidenta del Comité Institucional de ética de Investigación de la Facultad de Medicina Hipólito Unanue, Universidad Nacional Federico Villarreal, Perú esteliqm@yahoo.com

Palabras clave: educación universitaria en bioética, bioética

Abstract

Education in bioethics has been integrated into the medical career plans in Latin America since the 1990s. The majority of these courses integrate clinical bioethics and research ethics. The purpose of this work was to exchange educational experiences between university teachers, in order to analyze the similarities and differences, difficulties and opportunities in six universities in Latin America, and to share the strengths of each university. Each author answered a questionnaire, which was sent to the main investigator by Internet. The development of bioethics has been influenced by the very similar socio-economic situation in our countries, creating opportunities but also with administrative and financial difficulties that need to be analyzed. The results may be used for future studies, about different aspects of bioethics teaching in Latin America, like: discourse, formation and labor situation of professors, institutional infrastructure, and other topics.

Keywords: university education in bioethics, bioethics

Resumo

A educação em Bioética foi integrada aos currículos dos cursos de Medicina a partir de 1990. A maioria destas disciplinas abrange a bioética clínica e a ética na pesquisa. O objetivo deste estudo foi de promover um intercâmbio de experiências no ensino da bioética entre docentes universitários, a fim de analisar as semelhanças e diferenças, dificuldades e oportunidades de cada um e compartilhar os pontos fortes de cada universidade. Para tanto foi aplicado um questionário a ser respondido pelos autores. O desenvolvimento da Bioética foi influenciado pela situação socioeconômica muito semelhante em nossos países, criando oportunidades mas também dificuldades administrativas e financeiras merecedoras de análise. Os resultados obtidos podem servir de base para estudos futuros que eventualmente possibilitem um melhor conhecimento dos diversos aspectos da educação em bioética na América Latina, tais como estruturas discursivas, formação e situação laboral dos docentes, infraestrutura institucional entre outros aspectos.

Palavras chaves: ensino de bioética nas universidades, bioética

Introducción

La educación en bioética ha sido integrada a los planes de la carrera médica en América Latina desde los años noventa del siglo pasado, principalmente en países como Brasil, Argentina, México, Colombia, y en el Caribe como Cuba y República Dominicana. Si bien se pueden encontrar numerosos estudios y trabajos de reflexión sobre la bioética en América Latina, los estudios sobre la educación en bioética provienen principalmente de los países de Sudamérica y apenas inician en Centroamérica. Preocupados por la enseñanza de la bioética en sus países, un grupo de docentes universitarios se propusieron hacer una auto-evaluación de sus cátedras para corregir las deficiencias y mejorar los aspectos positivos.

El propósito fue de comparar los contenidos de los cursos de bioética en universidades o instituciones de enseñanza superior de seis países de América Latina, tanto en pregrado como en postgrado. Se incluyó a Brasil como referencia por su sistema de regulación en comités de ética en investigación más desarrollado de América Latina, por sus ofertas educativas en bioética, y por su alta producción científica expresada en publicaciones. Este trabajo se presentó en la conferencia de la Asociación Internacional de Profesores de Bioética en África del Sur.

Metodología

Los autores firmaron un compromiso de confidencialidad, preservando el anonimato de las univer-

sidades que así lo deseaban. Ha sido un proyecto analítico de auto-evaluación de los cursos de bioética que impartimos en nuestras universidades, comparando con Brasil. Se envió un cuestionario estándar con preguntas abiertas sobre los datos generales de una o varias universidad(es) (según las posibilidades locales del investigador) y sobre los puntos específicos de la enseñanza de la bioética en cada una de ellas. Las preguntas portaron sobre los siguientes puntos: fecha de nacimiento de la universidad y número de estudiantes, año de inicio de los cursos de bioética y ubicación (en qué carreras), integración en el currículo, formación docente, recursos, metodología de enseñanza, contenidos. Los resultados se expresan con el nombre de los países participantes, a sabiendas que no representan todas las universidades de los países mencionados, los cuales son, en orden alfabético: Brasil, El Salvador, Guatemala, México, Panamá, Perú. El protocolo fue aprobado por el Comité de Bioética de la Investigación del Instituto Conmemorativo Gorgas de Estudios de la Salud, según los requisitos nacionales sobre ética de la investigación en Panamá. Los objetivos específicos de esta investigación evaluativa fueron los siguientes:

- a. Comparar los contenidos, la metodología empleada y los recursos de los cursos de bioética en el pregrado y posgrado de las universidades de seis países de América Latina.
- b. Comparar las dificultades y las oportunidades encontradas en el desarrollo de estos cursos.
- c. Proponer una plataforma de intercambio entre las cátedras de bioética de las universidades en que se brinden este tipo de cursos.

Luego de recopilar la información sobre los contenidos, la metodología de enseñanza y los recursos de cada uno de los cursos de las universidades, esta información se vertió en una tabla temática para su análisis cualitativo. Para mantener el anonimato requerido por algunas de ellas, se designaron con el nombre del país y un número secuencial. Las categorías de análisis fueron: inicio del curso, contenidos, metodología y biblio-

grafía utilizada. Una encuesta había sido enviada a cada uno de los investigadores para aclarar las oportunidades y las dificultades encontradas al iniciar el curso y en su desarrollo, y cómo las habían resuelto. Esta encuesta fue cotejada con los datos recopilados sobre los cursos y clasificados según: similitudes y diferencias, oportunidades y dificultades. La recolección de datos estuvo a cargo de cada investigador. Todos los aportes e intercambios de información fueron por correo electrónico, y el análisis de los datos estuvo a cargo de la investigadora principal; sin embargo, antes de solicitar la publicación de los resultados, cada investigador tuvo la oportunidad de revisar el análisis y de corregir los datos incompletos o aquellos en los que se requería aclaraciones o información adicional.

Resultados

Participación

Participaron ocho centros: cinco universidades públicas y tres privadas. Todas las universidades y las carreras médicas tienen más de 20 años (de 25 a 340 años, media 40 años); en México el curso de bioética se ofrece desde el año 2009 en la Maestría en Ciencias en Recursos Naturales y Desarrollo Rural que abrió en 1994. En Guatemala un postgrado está dedicado a formar docentes en Ética en Investigación, el cual está auspiciado por el Programa Internacional Fogarty y dura cuatro años.

Inclusión de los cursos de bioética

En las carreras básicas (pregrado) de ciencias de la salud, algunos temas de bioética están incluidos en el curso de deontología (una universidad privada de El Salvador, y una universidad pública en Perú) o existe un curso aparte (una universidad privada de El Salvador y una pública en Panamá y en Brasil). En Guatemala para el año 2005 se introduce la enseñanza de Bioética en el programa de formación de médico y cirujano en la universidad pública como una materia transversal, con un fuerte déficit de recurso humano formado. La bioética está incluida como curso específico

en los planes de postgrados en ciencias de la salud en Brasil, El Salvador (una universidad), México, Panamá, y Perú (en esta última el curso es menor de 40 horas). En Panamá está precedido por el curso sobre deontología médica, en el cual se aborda los valores éticos relacionados con los códigos de ética médica y las leyes locales. Tanto Guatemala como Panamá ofertan un postgrado para docentes e investigadores de un año en bioética de la investigación desde 2016. No existe un curso de postgrado en Bioética en ninguna de las universidades participantes, aunque en Panamá la universidad aprobó un plan específico en octubre 2018 (no se incluye en este estudio).

El inicio de los cursos de bioética ha sido resultado de una apertura en la situación política y social local, o del cambio del plan de la carrera, o del desarrollo académico, que han constituido una oportunidad para que los profesores interesados presenten el plan analítico para la apertura de un curso de bioética. En Brasil fue una decisión del Ministerio de Educación y del Ministerio de la Salud en 2001, y las universidades, aunque autónomas, tuvieron que adaptarse a las nuevas directrices curriculares toda vez que la educación médica es considerada de relevancia para la salud pública y las políticas públicas de salud en Brasil (Oliveira 2010). Los cursos regulares sobre bioética abordan prioritariamente los temas de bioética clínica, aunque la libertad de cátedra les permite incluir temas de bioética global.

La ética de investigación está incluida en el curso de bioética como un tema aparte o representa un curso en sí mismo. En ambos casos, los temas siguen las recomendaciones universales: historia de la investigación; normas internacionales y nacionales; protección de participantes: selección, criterios de inclusión y exclusión, riesgos y beneficios; vulnerabilidad; compensación de riesgos y distribución de beneficios. La extensión de cada tema depende del tiempo asignado al curso y también del docente; las universidades públicas hacen especial énfasis en los factores de vulnerabilidad social, de género y étnica. Los cursos propios de ética de investigación de cuarenta horas o más, son obligatorios para los investigadores y miembros de comités de ética de investi-

gación en todos los países participantes en esta investigación.

Formación docente

La formación de los autores y docentes participantes en este estudio ha sido producto de su interés personal y de la búsqueda de becas en universidades extranjeras, principalmente de Argentina, Brasil y España, excepto en El Salvador (el docente de una universidad privada sin especialización formal). Algunos tienen también formación en derechos humanos. La invitación de docentes extranjeros está limitada por el presupuesto universitario escaso para la bioética y por problemas administrativos externos a la universidad (Panamá). Guatemala en la especialización en ética en investigación es el único país que tiene cuatro profesores permanentes, de ellos tres son extranjeros y uno nacional, además puede invitar dos profesores extranjeros por año.

Metodología de enseñanza

La metodología de enseñanza sigue los principios de la educación de adultos con exposiciones, discusiones y resolución de problemas en todos los sitios estudiados. Varios aprovechan las pasantías clínicas para que los estudiantes evalúen los problemas éticos que se presentan en las instituciones de atención de salud (hospitales públicos). Sin embargo, esta práctica clínica está limitada en Perú. Brasil, Guatemala y Panamá utilizan plataformas digitales en los postgrados para la entrega de bibliografía, la realización de tareas y los foros de discusiones.

Contenidos de los cursos

Los contenidos de los cursos responden a los lineamientos internacionales de la enseñanza en bioética, y se observan algunas especificidades:

1. Definiciones de la bioética. Además de los principios básicos de la filosofía y del derecho relacionados con la bioética, Brasil y Panamá han incluido la teoría del feminismo y de otras teorías contemporáneas.

Los temas en El Salvador son mayoritariamente de ética médica con un abordaje de la bioética. Perú incluye la mala praxis. Todos incluyen autores latinoamericanos.

2. Relación clínica: bioética del inicio y del fin de la vida, calidad de vida, salud sexual y reproductiva; trabajo en equipo; problemas clínicos específicos. México hace hincapié sobre la salud reproductiva de las adolescentes y la violencia; y Panamá presenta el rol de los comités de bioética clínica.
3. Bioética global y de la atención en salud. Tres países han incluido temas de importancia específica local: México (problemas de la población indígena) Panamá (ética ambiental), El Salvador (pena de muerte, huelga de hambre). Dos países desarrollan el sistema de atención sanitaria y de cobertura de seguros (México y Panamá)
4. Ética de la investigación, leyes nacionales e internacionales, consentimiento informado, problemas de la investigación (vulnerabilidad, beneficios, doble estándar, diseño metodológico, publicación), comités de ética de investigación. Guatemala aborda la importancia de la educación en ética de la investigación en su postgrado y la investigación con animales; México analiza los problemas de la investigación con poblaciones indígenas; México y Panamá analizan la relación entre autonomía y justicia social. La programación de México se adapta a los temas de investigación de los estudiantes, profundizando los contenidos relacionados.

Recursos

Los materiales de apoyo son libros donados o comprados por el profesor, diapositivas y monografías, sitios académicos de internet gratuito. Además, algunos utilizan material producido por la UNESCO (Panamá) o la Fundación Fullbright (Guatemala), y cine debates (El Salvador, Guatemala, México, Panamá). Se presenta una bibliografía obligatoria de 3 a 5 libros básicos en portugués o español; y una bibliografía recomendada:

libros, revistas, y sitios académicos gratuitos en español, portugués o inglés (en los postgrados) sobre cada uno de los temas abordados. Además, se solicitan artículos locales sobre temas de salud y problemas éticos para la discusión. Brasil y Panamá recomiendan sitios web sobre bioética de acceso gratuito y de procedencia diversa (América Latina, Europa, Estados Unidos) y de organizaciones internacionales públicas (OMS, UNESCO) o privadas (asociaciones de bioética).

Similitudes y Diferencias

Las similitudes expresadas por los participantes son las siguientes: restricciones financieras y acceso limitado a la literatura internacional y los libros; creciente demanda de cursos en bioética clínica y de investigación y más estudiantes en cursos de postgrado; aprovechamiento de cooperación e intercambios en la región. En México, el curso depende de la cantidad de estudiantes inscritos (dos o más) para abrirse. En los demás países, es obligatorio para quienes se inscriban en un postgrado de medicina.

Las diferencias son: a) el apoyo de la administración para la formación de los profesores (este apoyo es muy variable de una institución a la otra entre los países considerados o al interior de un mismo país, como El Salvador); b) la extensión de los cursos que van de 16 horas a un año académico (media 40 horas); c) la selección de la bibliografía, dependiendo del sitio de formación del docente y del presupuesto de la universidad. La Tabla 1 presenta un resumen detallado de las similitudes y diferencias entre las universidades estudiadas.

Discusión

Evolución de la bioética y su enseñanza

La Declaración Mundial sobre la Educación Superior “define la educación superior como un bien público y el conocimiento generado en ella como un bien social al servicio de la humanidad” (Tünnermann Bernheim 2008). En este sentido, la enseñanza de la bioética debe considerarse

Tabla 1. Resumen de las diferencias y similitudes encontradas en seis universidades de América Latina

	Diferencias	Similitudes	Observaciones
Tipo de curso	Duración de los cursos	Inicio con postgrados en ética de investigación	Brasil: política pública nacional Otros países: iniciativa docente local
Inclusión curricular	Brasil: decisión del Ministerio de Educación y del Ministerio de la Salud en 2001	El Salvador, México, Panamá, Perú: cambio del plan de la carrera, y desarrollo académico local	
	México: depende del número de estudiantes inscritos en Maestría Guatemala: un postgrado para formar docentes en Ética en Investigación	Brasil, El Salvador, Panamá, Perú: obligatorio en carreras de ciencias de salud (pre- y postgrados)	Creciente demanda de cursos en bioética de investigación y luego en bioética clínica, y más estudiantes en cursos de postgrado.
Formación docente		Autofinanciamiento de la formación, oportunidad de beca	Apoyo desigual a la formación docente
Metodología de enseñanza	Uso de plataforma digital	Exposiciones, discusiones y resolución de problemas, cine debate	Depende de la disponibilidad de una plataforma en la universidad y de la aprobación académica de esta modalidad
Contenido de los cursos	Laica o religiosa	Depende del tipo de universidad	Las universidades públicas son laicas
	Fogarty o UNESCO Universalista o con inclusión de temas locales	Depende del docente coordinador	Depende de la formación de los docentes y del tipo de universidad
Recursos		Presupuesto variable; Artículos, libros: donaciones o de acceso libre	

en todas las carreras y ser obligatoria para las ciencias de la salud tanto en pregrado como en postgrado, con cursos autónomos y como eje transversal. Como bien social es imprescindible que parta de los derechos humanos para abarcar tanto los problemas éticos de las nuevas tecnologías, como los problemas persistentes creados por el impacto de la pobreza y de las desigualdades sobre la salud y la calidad de vida de las personas y los grupos.

Según el principal fundador de la bioética en América Latina, Alberto Mainetti (Mainetti 2011), la bioética ha evolucionado en treinta años en este continente: recepción del concepto desde el norte en los años de la década de los 70, asimilación (hasta los noventa) y re-creación (a partir del congreso de la Asociación Internacional de Bioética en Brasilia en el año 2000). Los datos recopilados en las seis universidades estudiadas

muestran que la segunda y la tercera etapa coexisten en un mismo país, e inclusive persisten algunos rasgos de la primera etapa. Pensamos que esta situación se debe a dos factores: a) la situación histórico-social que prevaleció en Centroamérica en los años 80 y 90, y que ha limitado el desarrollo de la bioética a sus aspectos clínicos, y la ética de investigación ocupa un vacío frente a la implementación de la investigación clínica; b) la llegada de docentes e investigadores interesados en la bioética después del 2000. Sin embargo, es necesario investigar más en este tema.

En Brasil, William Saad Hosne (1927-2016) fue el gran iniciador de la bioética, y considerado el guardián de esta asignatura; él colaboró en la creación de la Comisión Nacional de Ética en Investigación de Brasil (CONEP en portugués) y fue fundador de la Sociedad Brasileña de Bioética en 1995. En este país, su consolidación o va-

loración como asignatura ocurre a partir del año 1995, y tuvo la particularidad de estar siempre relacionada con la salud pública. Como se dijo anteriormente, la bioética es obligatoria en el currículo de la carrera médica desde 2014. Es la única intervención estatal para la enseñanza de la bioética en el grupo de países estudiados; en los demás países, la iniciativa de algunos docentes y de investigadores ha permitido esta integración curricular.

El Salvador y Guatemala han sido marcados por las desigualdades socio-económicas severas y por las secuelas de una guerra civil que provocó fuga de cerebros y afectó a la educación superior. Sin embargo, en el Salvador, Diego Gracia imparte conferencias sobre Bioética en 1994, en un evento promovido por la Universidad Centroamericana José Simeón Cañas (UCA) y, en 1998 se da el primer Curso de bioética con docentes nacionales en la Universidad Dr. José Matías Delgado. En los años siguientes, varios docentes estudian bioética en España o participan de los cursos de la Organización Panamericana de la Salud -OPS (Rodríguez Funes, 2010).

En la Universidad de San Carlos de Guatemala (USAC), en el año 2000, por parte de la Dirección General de Investigación, se convoca a un seminario de Bioética que un tiempo después propició la creación del Comité de Bioética en Investigación en Salud de la USAC. En 2003 García Noval y Luis Manuel López Dávila iniciaron la docencia de temas de bioética en el ámbito hospitalario con estudiantes de pregrado. En el año 2005 fue aprobado el programa propuesto por José García Noval para la enseñanza transversal de la bioética en el pregrado. En el año 2012 en el ámbito de la Facultad de Ciencias Médicas fue creada una comisión de ética encargada de los aspectos éticos en el programa de formación de bioética, la ética en investigación y la ética institucional, un hallazgo de esa comisión fue la no continuidad del programa de bioética y el déficit de formación de recurso humano en bioética. Si bien ha existido una oferta educativa en temas de ética y bioética para docentes en la Facultad de Ciencias Médicas, estos no se han articulado al programa aprobado en el año 2005. La comisión de ética antes citada fue perdiendo el apoyo político para

el año 2015 cuando se propuso el normativo para la creación de la “Comisión de Ética Institucional” la cual fue considerada como “un poder paralelo” por el abogado asesor de la Junta Directiva de ese entonces. Se han dado cursos de actualización de Bioética dirigidos a docentes con el apoyo de miembros de la Asociación Guatemalteca de Bioética. En el año 2017, el Rector autorizó el funcionamiento de la Coordinadora de Bioética de la USAC para incidir en la introducción de la enseñanza de la bioética en todas las unidades académicas de la Universidad, pero la Coordinadora quedó en suspenso en 2018 por el déficit presupuestario de la USAC.

México observa un gran desarrollo de la bioética, prácticamente en el mismo periodo, con una descentralización de la reflexión hacia las diferentes universidades principales del país. En una encuesta en América del Sur y México en 1995, se encontró que 32 instituciones públicas y privadas habían incorporado un curso sobre bioética en el currículo de medicina desde el inicio de la carrera; Argentina y Brasil la incluían en los cursos de postgrado y habían iniciado postgrados especializados en bioética; y varios países incluían a la bioética en otras carreras como leyes, filosofía, biología o ciencias sociales (Vidal-Rioja 1995).

En Panamá, la bioética nace en los años 2000, impulsada por la Organización Panamericana de la Salud y el doctor Luis Picard Ami (Vergès 2009). En 2006, a raíz de una reforma curricular del pregrado, la asignatura de bioética se separa de la deontología médica para abordar temas del ciclo de la vida en el contexto económico-social y cultural del país y su relación con el contexto global y los derechos humanos. Y se integra un curso en todas las maestrías de ciencias de la salud. Varios de sus docentes se han formado en el exterior o por cursos a distancia.

El año 1993 se lleva a cabo en Lima el III encuentro de la Federación Latinoamericana de Bioética FELAIBE, fundada en 1991, y ese mismo año se forma la Asociación Peruana de Bioética, presidida por muchos años por Roberto Llanos Zuluaga quien fue el impulsor de dicha disciplina (Llanos Zuluaga 2012). En relación a la enseñanza de la bioética en las facultades de medicina, inicial-

mente se daban como cursos de ética, pasando posteriormente a ser parte de la carrera reconocida en la Primera Conferencia Nacional de Educación Médica en diciembre del año 1996 (Bandres 2002).

Esta progresión y extensión de la bioética en las carreras de ciencias de la salud y de ciencias en general (biológicas y sociales), refleja la visión crítica del desarrollo tecnológico en el contexto histórico-económico-social de América Latina y de su impacto sobre la salud, el ambiente y la vida (Vergès 2014). La orientación estratégica de los cursos de bioética depende de su orientación laica (con todas las opciones filosóficas y religiosas por igual) la cual generalmente es pública, o religiosa en algunas instituciones privadas. En nuestro estudio, una universidad religiosa privada enseña deontología con la incorporación de unos módulos de bioética. Los docentes encuestados no profundizaron en este aspecto, considerando que la enseñanza privada es un derecho de las familias de elegir la educación de sus hijos, según su propio perfil. Sin embargo, los docentes de universidades públicas insisten en la enseñanza laica. Esto significa el respeto de la religión del otro, siempre y cuando no se afecte los derechos de terceros, por ejemplo en el derecho a la salud sexual y reproductiva de las mujeres. En el caso de la muerte, la experiencia clínica ha enseñado la relevancia del apoyo religioso para el enfermo moribundo y su familia.

Otra diferencia se da en la elección de los contenidos y de la bibliografía: exclusivamente clínica o con temas de bioética global o de importancia social para el país. Esta segunda orientación es prevalente en las universidades estudiadas, y se postulan dos hipótesis: a) la bioética es nueva en nuestros países y se beneficia de los debates y aportes de la región sobre su relación con los Derechos Humanos, b) la influencia de los programas de formación y de la Redbioética de la UNESCO-Montevideo. Sin embargo, es necesario ampliar la investigación de este tema.

Contenidos.

En todos los países participantes de esta investigación, excepto Brasil, la enseñanza de la bioé-

tica en medicina fue marcada inicialmente por el programa de formación de los docentes por la Organización Panamericana de la Salud - OPS en conjunto con la Universidad Católica de Chile y la Universidad Complutense de Madrid - España (Montt y Lolas Stepke 2006). A su vez, las universidades católicas del continente (El Salvador) incorporaron a la bioética para reflexionar sobre la “deshumanización” de la relación clínica, especialmente al final de la vida, en el contexto de la progresión de la tecnología en la medicina. El contexto social del reclamo de sus derechos humanos por los grupos “indígenas” fue otro elemento de la bioética global en América Latina, particularmente Brasil y México. Por otra parte, había que reflexionar sobre los problemas de la ética de la investigación para hacer frente a la demanda de las instituciones en las cuales se desarrollaban investigaciones con seres humanos, que llevaron a la creación de los comités de ética de investigación. Al terminar el programa de la Universidad de Chile, la OPS se apoyó en la Fundación Fogarty para ofrecer cursos de formación a los docentes, investigadores y futuros miembros de los comités de ética de investigación, primero con los ministerios de salud y luego con las instituciones universitarias locales como en Guatemala (Saenz y col. 2014). Por su parte, la UNESCO promovió la enseñanza de la bioética clínica, ética en investigación y de la bioética global, de la cual se beneficiaron un gran número de docentes como en nuestro estudio (PEPB 2012). Según el lugar de formación, los docentes participantes han diseñado el plan de su curso y privilegiado unos u otros materiales bibliográficos.

A pesar de las diferencias conceptuales entre los programas de Fogarty y de la Redbioética, los docentes de los países centroamericanos han priorizado el diálogo e intercambio de experiencias entre sí, ya que son pocos, y su objetivo se centra en la aplicación de los valores de la bioética y de los derechos humanos, tanto en la investigación, como en la bioética clínica y social. Frente a la falta de apoyo oficial y de los costos de formación, los docentes han adoptado una posición pragmática de utilizar todos los recursos disponibles, guardando su capacidad crítica en la aplicación de lo aprendido.

Metodología de enseñanza.

Los estudios realizados con el objetivo de diagnosticar cómo se da la enseñanza de esta asignatura son pocos, y provienen esencialmente de Brasil y Argentina. Nuestro estudio tiene la particularidad de analizar “desde adentro” en Centroamérica y México nuestra enseñanza. En Brasil, Figueiredo y cols. (2008) identificaron que de los 199 programas de postgrado en el área interdisciplinaria y 691 cursos de maestría y doctorado en el área de la Salud, 23,6% ofrecen asignaturas de bioética, 4,6% poseen módulos de bioética y 5,2% enseñan deontología y 1% forma bioeticistas; la metodología, la carga horaria y la periodicidad son distintas para cada institución. Neves Júnior et al (2016) buscaron en la web del Ministerio de Educación de Brasil (e-MEC) y los sitios web oficiales de las Universidades y encontraron que en 10 de 76 facultades de medicina no existía la asignatura bioética. De las otras 66 facultades, se observó que 47% eran asignaturas autónomas con contenido y nombre de bioética, y 38% con contenido de bioética asociado a otras asignaturas. El reciente estudio de Garcia y col. (2018) engloba 198 facultades de medicina (121 brasileñas y 77 de América Latina y El Caribe-ALC) que tienen la descripción de sus asignaturas en internet: 133 de ellas enseñan ética médica o bioética en preclínica (70,3% Brasil y 31,6% ALC) y 143 en clínica o internado (29,7% Brasil y 68,4% ALC). De estos tres estudios se desprende la respuesta positiva de las universidades brasileñas a las directivas curriculares para la formación del profesional médico para atender a las políticas públicas de salud (Conselho Nacional de Educação 2001; Oliveira 2010). En nuestro estudio, encontramos que todavía los contenidos de bioética están incluidos en la asignatura de deontología en algunas de las universidades consideradas, por ejemplo de El Salvador y Perú. En las demás universidades estudiadas por nosotros, la bioética se ofrece como una asignatura autónoma en pregrado y postgrado. Estas diferencias pueden reflejar las diferentes etapas del desarrollo de la bioética apuntadas por Mainetti. Además, debemos acotar que Perú tiene muchas universidades y que en este trabajo exploratorio, solo se presenta una de ellas.

En cuanto al período en el cual se da la asignatura en las universidades brasileñas, de las 23 asignaturas autónomas de bioética, trece son administradas en los tres primeros años, catorce a mitad de la carrera, y cinco en los dos últimos años (Neves Junior 2016), situación similar al estudio previamente citado (García 2018). En las universidades participantes de nuestro estudio, la bioética integrada a la deontología se da a mitad de la carrera (El Salvador, Perú) o como asignatura autónoma en los dos últimos años (Brasil, El Salvador, Panamá). En estos últimos países, se sigue un patrón lógico que toma en cuenta las asignaturas clínicas que inician a mitad de la carrera, para que los estudiantes entiendan mejor la importancia de la reflexión bioética para el análisis de problemas clínicos en su integralidad. Sin embargo, no se puede soslayar el peso del currículo oculto, desde el pensum de la carrera con un enfoque fuertemente tecnológico, hasta el ambiente clínico en el cual permanece una relación médico-paciente patriarcal (por la condición de pobreza y pobre educación formal de los pacientes) o contractual (aplicación del consentimiento informado como un requisito legal y no como parte de la relación clínica). Como señala Goldie (2000) en su revisión de la educación ética en pregrado de medicina, es necesario llegar a una inclusión transversal de la bioética a lo largo de la carrera. Esto implica el compromiso de los docentes con la formación humanista de los futuros médicos, y el abordaje de su especialidad desde una visión integral, ya mencionada desde los años 70 en los factores determinantes de la salud (Lalonde 1974) y que sigue vigente para la prevención y la atención de las enfermedades y de la salud para una mejor calidad de vida.

La utilización de la metodología de enseñanza para adultos, basada en la discusión de problemas, el análisis de artículos o hechos de la vida, enseña a escuchar a diferentes profesionales que intervienen en la atención, así como a proponer alternativas basadas en la bioética y los derechos humanos. Además, el método de diálogo permite construir una actitud positiva hacia el debate democrático. Finalmente, el desarrollo del análisis crítico permite darse cuenta de que la bioética clínica no puede resolver algunas si-

tuaciones y que es necesario integrar la bioética global (PEPB, Redbioética). Esta perspectiva amplia de la enseñanza de la bioética en todos los países de nuestro estudio, está confrontada a los límites del tiempo otorgado en el pregrado. Por ello, el tiempo presencial se complementa con el uso de foros en internet y de seminarios extra-curriculares (estos últimos de carácter voluntario y, por lo mismo, limitados por las otras asignaturas de los estudiantes). Volvemos entonces a la necesidad de seguir evaluando cuál o cuáles serían las mejores metodologías de enseñanza de una asignatura como Bioética en nuestros países para despertar emociones, valores y conciencia del respeto al prójimo, sea paciente o sea participante de investigación (Vidal 2016), y reflexionar acerca de cómo desarrollar un eje transversal de bioética con los docentes.

La ética de investigación ocupa un lugar relevante en estos cursos, o se da como curso autónomo (en todos los países participantes del estudio) debido a los requisitos nacionales para llevar a cabo investigaciones biomédicas o sociales, y porque en los postgrados se debe realizar un proyecto de investigación para obtener el grado correspondiente. La enseñanza de la misma se ajusta a los requisitos de las normas nacionales e internacionales para presentar un protocolo de investigación clínica o social a un comité de ética de investigación: impacto social, protección del/la participante y factores de vulnerabilidad, relación riesgos/beneficios, compensaciones, responsabilidades del equipo investigador, conflictos de intereses, normativa nacional e internacional, comité de ética de investigación, seguimiento y vigilancia del desarrollo de la investigación y publicación de resultados, entre otros aspectos. Queda a la iniciativa del docente incorporar temas específicos de corrupción o ejemplos locales.

Dificultades y oportunidades

Un gran problema es la escasez de profesionales capacitados para la enseñanza de la bioética, lo que hace que la asignatura sea administrada por un único docente, perdiendo así la característica multidisciplinaria de la bioética y del debate crítico de distintas visiones (Vidal 2012; ten Have 2015),

especialmente en el postgrado. Los docentes participantes del nuestro estudio no se beneficiaron del apoyo de sus instituciones y debieron buscar becas para estudiar la asignatura o pagar de sus ingresos. Esta situación representa un gran obstáculo para los docentes que inician su carrera profesional con un salario escaso y que construyen su vida personal. La falta de apoyo se refleja también en la falta de descarga horaria y el cumplimiento responsable de la enseñanza universitaria, lo que deja poco tiempo para estudios extra. Por ello, el Programa de Educación Permanente en Bioética (PEPB), una iniciativa de la Redbioética/UNESCO y el Programa Regional de Bioética de la UNESCO (Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO Montevideo), enteramente por internet y que ofrece becas, ha sido una iniciativa importante. Inició sus actividades en 2006, con el “Curso de Introducción a la Ética de la Investigación en Seres Humanos”, en esa ocasión financiado totalmente por la UNESCO. En el año 2007 se dio comienzo también con el “Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social”. El objetivo principal del PEPB es desarrollar una tarea educativa tendiente a promover una reflexión plural, interdisciplinaria y crítica sobre los problemas éticos que emergen en el campo de la vida en general, la salud humana y los aspectos éticos relacionados a las tecnologías emergentes y la investigación en salud en la región. “Durante los más de 10 años que se vienen llevando a cabo los cursos, el Programa de Educación Permanente en Bioética ha tenido 2409 Alumnos, de ellos 1426 fueron becados.” (PEPB 2019). Tres de los investigadores de nuestro estudio han sido beneficiados por becas del programa PEPB. El programa Fogarty también ofrece becas, pero se desarrolla de manera semi-presencial con viaje de los profesores del curso hacia el país donde se da el curso (Saenz 2014), dos de nuestros investigadores se beneficiaron de esta beca. Siguiendo el camino de Brasil, en septiembre 2018, la Universidad de Panamá aprobó la maestría en bioética para formar docentes.

Otro problema, es la novedad de la asignatura que debe integrarse administrativamente a la estructura universitaria, cuando los responsables desconocen o poco valoran su importancia para

la formación de los estudiantes y los profesionales de la salud (y otros). El desgaste de convencer a las autoridades y de esperar la oportunidad adecuada para plantear esta inclusión, pone a prueba a los nuevos docentes poco acostumbrados a la vida universitaria. Para los docentes con más tiempo, existe la preocupación del relevo acorde con los objetivos diseñados de compromiso con los derechos humanos, y de la necesaria pluralidad de pensamiento. Una alternativa para la resolución de estas dificultades, pasa por el convencimiento de las autoridades educativas nacionales y la inclusión de cursos de bioética en pre y post grado como requisito de acreditación universitaria, tal como es el caso de Brasil.

La evolución de los estudiantes que buscan literatura en internet y la disponibilidad de sitios especializados en bioética o bioética de la investigación gratuitos y avalados por academias reconocidas o por organismos internacionales de la ONU, ha permitido paliar el costo de los libros sobre bioética. Sin embargo, hay libros esenciales que no son accesibles en la web, por lo que todavía los docentes recurren a donaciones y a veces compras. Esta situación podría remediarse con el intercambio de fuentes bibliográficas entre las universidades de ALC.

Conclusiones resumen

- Este trabajo de aproximación sobre la enseñanza de la bioética en seis universidades de América Latina, ha permitido evidenciar la búsqueda de diálogo de pares para mejorar esta enseñanza.
- Los problemas administrativos, curriculares y de financiamiento solo pueden ser resueltos en el contexto nacional o local de cada universidad. Los problemas de formación, contenidos y recursos bibliográficos pueden beneficiarse de la colaboración entre universidades y docentes.
- Las dificultades de las academias en un ambiente que favorece la aplicación de la tecnología para resolver los problemas educativos y de la atención de salud en un contexto de

desigualdad y pobreza, y la escasez de publicaciones en Centroamérica sobre la enseñanza en general y la enseñanza de la bioética en particular, son factores que deben estimular el intercambio de experiencias en la región. En este sentido, es necesario hacer hincapié en la importancia de una bioética laica que postule a los Derechos Humanos como el referente ético mínimo.

- Las redes de enseñanza o de bioética de Sur América y de México, deben favorecer la creación de equipos multidisciplinarios y multinacionales con los/las docentes e investigadores de Centroamérica, para realizar investigaciones sobre la enseñanza de la bioética en América Latina y El Caribe que tomen en cuenta las similitudes y las diferencias entre los países de la región.
- Otro eje de estas redes sería compartir bibliografía de acceso gratuito sobre estos temas. Las revistas y publicaciones actuales se dan en el contexto regional, pero no hay visibilidad de las publicaciones nacionales cuando no existe una relación directa con los autores o la universidad.

Finalmente

Este trabajo abre la puerta a nuevas investigaciones que permitan conocer más de cerca diversos aspectos sobre la educación de bioética en América Latina y el Caribe, tales como estructuras discursivas de la formación en bioética, situación profesional y laboral de los docentes, infraestructura institucional (acceso y uso bibliográfico, prácticas en aula), entre otros aspectos.

Recibido 9-10-2019

Aprobado 4-2-2019

Bibliografía

- BANDRÉS-SÁNCHEZ, de M.P., 2002. Perú hoy. Bioética y medicina, su enseñanza: apuntes de una realidad", Rev. Per. Soc. Med. Intern. Vol. 15, N° 3. Recuperado el 5 de febrero 2019. Disponible en sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/spmi/v15n3/bioetica_peru.htm
- CHÁVEZ, M.H.R., 2016. La Red de Apoyo a la Capacitación en bioética: una estrategia. Recuperado el 5 de febrero 2019. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2395938X16300092>
- CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001. Resolução CES04.PDF Institui diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em medicina. Recuperado Febrero 2019. Disponible en <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES04.pdf>
- GARCIA, F.A., DA SILVA, M.C. e DE SIQUEIRA, J.E., 2018. Enseñanza de bioética en las facultades de medicina de América Latina, Rev. Bioét. vol.26, no.2 Brasília Apr./June Recuperado el 4 de enero 2019. Disponible en: www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983...script=sci_arttext...
- FIGUEIREDO, A.M., GARRAFA, V. e PORTILLO, J.A.C., 2008. Enseñanza de la Bioética en el posgrado stricto sensu en el área de Ciencias de la Salud en Brasil: Estudio de Revisión Sistemática. Interthesis [Internet. 2008; 5(2); 47-72. Recuperado Febrero 2019. Disponible : <https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/1807-1384.2008v5n2p47/10879>
- GOLDIE, J., 2000. Review of ethics curricula in undergraduate medical education, Medical Education 2000;34, pp.108-119. Recuperado el 31 de enero 2020. Disponible en <https://www.researchgate.net/publication/227604850>
- LALONDE, M., 1974. A new perspective on the health of Canadians. Recuperado el 4 de enero 2019. Disponible en: <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/pdf/perspect-eng.pdf>
- LLANOS ZULUAGA, R., 2012. Historia de la bioética en el Perú en el siglo XX", Revista de la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica, N° 69, pp.337-342. Recuperado el 5 de febrero 2019, Disponible en: <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/derechopucp/article/download/4280/4252>
- LOLAS STEPKE, F., 2006. Bioethics at the Pan American Health Organization, Acta bioethica, 12(1), pp.113-119 Recuperado el 4 de enero 2019. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v12n1/art15.pdf>
- MAINETTI, J.A., 2011. The Discourses of Bioethics in Latin America, Recuperado el 4 de enero 2019. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/227262871_The_Discourses_of_Bioethics_in_Latin_America
- MONTBERG, J.M., 1996. Bioethics education in the Americas. Recuperado el 4 de enero 2019. Disponible en: www.unesco.org/shs/ibc/en/actes/s3/rtf/volume2/montberg.rtf
- NEVES JÚNIOR, W.A., DE ARAÚJO, L.Z.S. e REGO, S., 2016. La enseñanza de la bioética en las escuelas de medicina en Brasil, Rev. bioét. (Impr.). 24, (1), pp.98-107. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-8042201624111>
- OLIVEIRA, A.M, de, 2010. Rev. Bras. Saúde Matern. Infant., Recife, 10 (Supl. 2), pp.303-309.
- PROGRAMA DE EDUCACIÓN PERMANENTE EN BIOÉTICA - PEPB, Programa para América latina y el Caribe en Bioética, 2019. Recuperado el 4 de enero 2019. Disponible en: <http://www.redbioetica-edu.com.ar/pepb.html>
- RODRIGUEZ FUNES V., 2010. La Bioética en El Salvador, el camino recorrido, Revista de bioéticas. Disponible en <http://www.bioeticas.org/IMG/pdf/2010001.pdf>
- SAENZ, C., HEITMAN, E., LUNA, F., LITEWKA, S., GOODMAN, K. & MACKLIN, R., 2014. Twelve Years of Fogarty-Funded Bioethics Training in Latin America and the Caribbean: Achievements and Challenges Journal of Empirical Research on Human Research Ethics, Vol. 9, No. 2, pp. 80–91 Recuperado el 4 de enero 2019. Disponible en: https://www.bioethics.nih.gov/research/pdf/06_LatinAmerica.pdf
- TEN HAVE Henk, J. (ed.), 2015. Bioethics Education in a Global Perspective. Challenges in global bioethics. Recuperado el 4 de agosto 2018. Disponible en: <http://www.springer.com/978-94-017-9231-8>
- TÜNNERMANN BERNHEIM, C., 2008. La calidad de la educación superior y su acreditación: la experiencia Centroamericana, Avaliação, Campinas, Sorocaba, SP, v. 13, n. 2, pp.313-336. Recuperado el 5 de febrero 2019. Disponible en: www.scielo.br/pdf/aval/v13n2/05.pdf
- UNESCO-Organización para la Educación, la Ciencia y la Cultura, The Ethics Teachers' Training Courses (ETTC) Ethics teacher training | United Nations Educational, Scientific and ... S/F. Recuperado el 4 de enero 2019. Disponible en: www.unesco.org/.../bioethics/ethics-education.../ethics-teacher-trai...
- VERGÈS, C., 2009. History of Bioethics in Panama en PESSINI, L., DE BARCHIFONTAINE,

C.D.E.P, LOLAS STEPKE, F., Ibero-American Bioethics, Ed. Springer, pp.175-192

----- 2014. Teaching Bioethics in the Socio-Ecological Context of Resource-Poor Countries en TEN HAVE Bioethics Education in a Global Perspective, pp.133-145

VIDAL, S., 2012. La Educación en bioética en América Latina y el Caribe: experiencias realizadas y desafíos futuros, UNESCO Office Montevideo and Regional Bureau for Science in Latin America and the Caribbean, Montevideo. Recuperado el 4 de agosto 2018. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000225533>

----- 2016. Lifelong learning in bioethics and human rights: 10 years of the International Journal of Ethics Education 1, p.111. Recuperado el 4 de enero 2019. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s40889-016-0019-6>

VIDAL-RIOJA, L. y LISKER, Y.R., 1996. Teaching of Bioethics in Latin America – Unesco International Bioethics Committee of UNESCO Third Session, Vol 1, pp.67-72. Recuperado el 4 de enero 2019. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/.../attach_import_5f07e7a7-2425-4f1d-914c-9de5fadaf77...

Formação ético-política em Ciências da Saúde e produção de quadros para o Sistema Único de Saúde na conjuntura brasileira

Ethical and Political Training in Health Sciences and Production of Personnel for the Unified Health System within the Brazilian Scenario

*Rita de Cassia Gabrielli Souza Lima **

Resumo

Em perspectiva histórica, o ensaio versa sobre temas relacionados à formação ético-política de acadêmicos das Ciências da Saúde, no Brasil, com foco na produção de quadros para a Atenção Primária à Saúde do sistema nacional de saúde brasileiro. Situa-se no contexto do pensamento conservador que vem sendo difundido pelo governo brasileiro para a educação superior. Trata-se de uma exploração teórica que visa levantar pontos de reflexão sobre a necessidade de formação de pensamento transformador para sustentar a resistência contra os valores que vêm sendo comunicados. Evoca-se a ética para balizar essa formação.

Palavras-chave: ética, pensamento crítico, educação superior, Atenção Primária à Saúde, Sistema Único de Saúde

Abstract

In a historical perspective, the essay deals with issues related to the ethical and political training of academic students of Health Sciences in Brazil with focus in the production of personnel for the primary health care of the Brazilian national health system. It is set in the context of the conservative thinking that has been widespread by the Brazilian government for higher education. It is about a theoretical exploration aiming at raising points of reflection regarding the need of transforming thinking training to support the resistance against the values that have been conveyed. A call for ethics is raised to shape this training.

Keywords: ethics, critical thinking, higher education, Primary Health Care, Unified Health System

Resumen

En perspectiva histórica, este ensayo se centra en temas relacionados con la formación ética y política de estudiantes de las Ciencias de la Salud en Brasil, con un enfoque en la producción de plantillas de personal para la atención primaria de salud del sistema nacional de salud brasileño. Se sitúa en el contexto del pensamiento conservador que el gobierno brasileño viene difundiendo para la educación superior. Se trata de una exploración teórica que busca plantear puntos de reflexión

* Docente e Pesquisadora da Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, Santa Catarina, Brasil. rita.lima@univali.br

acerca de la necesidad de formación del pensamiento transformador con el fin de sostener la resistencia contra los valores que vienen siendo comunicados. Se evoca la ética para señalar esta formación.

Palabras-clave: ética, pensamiento crítico, educación superior, Atención Primaria a la Salud, Sistema Único de Salud.

Introdução

Investir em um ensaio com base no relato de singularidades de um universo profissional empírico e na retomada de frações de pesquisa de doutoramento pode parecer ingenuidade, ou ausência de respeitabilidade acadêmica, pelo menos por duas razões: a possibilidade de veiculação de uma modesta perspectiva subjetiva sobre um dado ponto de vista parece-nos sombria; e a utilização de fragmentos de pesquisa para desenvolver uma conversa com o leitor pode ser interpretada como uma escolha pouco original. No entanto, quando nos deparamos com o desejo e a necessidade de evocar a ética para balizar a formação de pensamento transformador como forma de resistência ao pensamento conservador que vem sendo apresentado, sentimos-nos encorajados a tentar a socialização de nossos argumentos, advindos desse particularismo.

Estamos nos referindo aos efeitos desoladores produzidos na formação em saúde e na organização do Sistema Único de Saúde (SUS) pelos processos estruturais e conjunturais da política contemporânea brasileira. O desenvolvimento do real, expresso desde o impeachment da presidenta Dilma Rousseff, gerou o amadurecimento da nossa percepção de que esses processos em curso têm forjado uma condição ético-política que atravessa sujeitos, artefatos e instituições, criando fronteiras, mas também engendrando possibilidades de reflexão e de recriação de espaços de enfrentamento como, por exemplo, os espaços de disciplinas humanísticas e de produções científicas qualitativas e, em menor escala, os espaços comunitários.

Os ventos atuais que assolam o Brasil são devastadores. Por onde eles passam, desmontam o que veem pela frente. Assolam o sistema educacional brasileiro. Varrem as dimensões laica, democráti-

ca, plural e emancipadora do projeto educacional universitário. Devastam os orçamentos de universidades públicas. Expulsam políticas de acesso ao ensino superior privado. Asfixiam o Sistema Único de Saúde. Destroçam sensibilidades. Rechaçam médicos cubanos. Desprezam a ciência brasileira. Lançam à deriva pesquisadores com bolsas. Constrangem moralmente professores. Solapam a dignidade docente. Impõem a política do medo no cotidiano das universidades. Incitam valores neoconservadores. Abalam projetos de vida. Amordaçam mentes e corações.

Especificamente, aludimos à franca possibilidade de recolhimento da perspectiva interdisciplinar e transversal de abordagem das Humanidades e das Ciências Sociais na disciplina Saúde Pública/Saúde Coletiva em cursos da área Ciências da Saúde. Os ventos se apresentam fortemente inclinados para modelar a formação superior brasileira com base na linha de montagem de fábrica. Em que pese nossa resistência a esse vendaval, as estratégias retumbantes desenhadas pelos roteiristas têm conseguido promover fendas na vontade política de formar uma força de trabalho cidadã para o SUS, por meio do diálogo generoso e responsivo com as Humanidades e Ciências Sociais, sem as quais a Saúde Pública/Saúde Coletiva não resiste.

Sexta-feira, 26 de abril de 2019, o presidente da República, Jair Bolsonaro, veiculou uma mensagem em seu Twitter, com um *link* para seu ministro da Educação, Abraham Weintraub:

@abrahamWeinT estuda descentralizar investimento em faculdades de filosofia e sociologia (humanas). Alunos já matriculados não serão afetados. O objetivo é focar em áreas que gerem retorno imediato ao contribuinte, como: veterinária, engenharia e medicina. A função do governo é

respeitar o dinheiro do contribuinte, ensinando para os jovens a leitura, a escrita e a fazer conta e depois um ofício que gere renda para a pessoa e bem-estar para a família, que melhore a sociedade em sua volta (Martins 2019).

Apesar da inadequação dos termos filosofia e sociologia como sinônimos de Humanidades e da probabilidade de a mensagem ter sido dirigida a beneficiários do Fundo de Financiamento Estudantil e do Programa Universidade para Todos, o fato é que a falta de clareza sobre o alvo acaba por ameaçar a todos (Martins 2019), docentes e discentes, no exercício de cidadania. Em um cenário social de medo difuso, plasmado sobre a sociedade do risco que se sobrepõe à de classes, no atual momento histórico nacional uma mensagem como essa desestabiliza com facilidade o espaço público educacional e desvaloriza o sentido coletivo de educação. Ela pode ser compreendida como conservadora quando concebemos o conservadorismo como uma “determinada matriz de pensamento e ação que se afasta, abstrai e mistifica as relações sociais estabelecidas pelo modo de produção capitalista, procurando substituir a realidade objetiva por abstrações moralizantes” (Souza 2016:376).

Ao longo de quase seis anos de atuação em uma instituição de ensino superior, temos mobilizado esforços para interpor conteúdos humanísticos e sociais na disciplina Saúde Coletiva em cursos de graduação das Ciências da Saúde, em projetos de iniciação científica e de extensão, com a finalidade de fomentar a formação ético-política na vida universitária. A tarefa não é das mais simples, uma vez que a ética e a política não são componentes curriculares dos cursos nos quais atuamos, mas conteúdos transversais com pertencimento aos mais variados estilos de pensamento. Abrindo uma trincheira aqui, outra ali, temos conseguido penetrar em matrizes pedagógicas e concretizar a ideia de “currículo como criação cotidiana” (Oliveira 2012:81), por meio da inserção de conteúdos disparados pelos estudantes, além daqueles designados pelas respectivas ementas. Por exemplo, em uma aula recente na disciplina Humanidades Médicas, do primeiro período de graduação em medicina,

quando abordávamos a relação entre saúde e cultura, na perspectiva do antropólogo italiano Tullio Seppilli, fomos surpreendidos por uma gratificante demanda da maioria dos estudantes, gerada muito provavelmente pelo modo solidário com que Tullio concebe a relação entre os dois conceitos: refletir sobre o sofrimento psíquico que tem acometido o(a) estudante de medicina, no conturbado período de transição entre o ensino médio e o início da graduação. Para nós, são essas conversas que formam, que distribuem o bem em matéria de educação, que delimitam o contorno ético-político de si e de mundo. Inspirando-nos em Bader Burihan Sawaia, que tem na filosofia de Espinosa um de seus referenciais teóricos mais expressivos, entendemos essas conversas como possibilidades para a concretização de bons encontros (porque justos e afetivos) voltados para a formação de sujeitos políticos sensíveis, com potência para impulsionar a liberdade criativa a partir da ruptura com a “servidão” subsumida aos conteúdos exigíveis para o ingresso em cursos de medicina no Brasil, imposta pelo último ano de ensino médio e cursinhos vestibulares (Sawaia 2009:366).

No âmbito da extensão, desenvolvida com graduandos de medicina e de odontologia, a formação ético-política vem sendo materializada por meio da abordagem dialética de problematizações, geradas nos encontros de acadêmicos com a realidade dos serviços de Atenção Primária à Saúde do Sistema Único de Saúde (APS/SUS), em nível tanto molecular como coletivo, tomando por base o diálogo entre a historicidade dos objetos e as indagações contraditórias geradas pelo desenvolvimento das respectivas realidades. O esforço para concretizarmos essa formação tem exigido vontade política e paciência histórica (Manacorda 2012), uma vez que a materialização efetiva de ações comunitárias no ensino superior brasileiro é historicamente condicionada ao grau de exigência de disciplinas básicas e específicas.

Por formação ético-política compreendemos o movimento/processo que, utilizando referenciais das humanidades e das ciências sociais, propicia a emancipação do pensamento e o fortalecimento deliberativo, tão caros à produção humanística de consciência histórica e de sentidos sobre

os diferentes modos de se executar atenção em saúde. Defendemos três concepções de saúde, gestadas em distintos momentos históricos e amalgamadas à noção de luta: 1) direito exigível de Estado (Brasil 1986, 1988); 2) domínio constitutivo da condição humana, em relação ao qual subjazem vicissitudes existenciais, tais como sentimentos, pensamentos, desejos, necessidades, memórias, dores e sabores, como frutos de uma subjetividade dialeticamente ligada à experiência do mundo real (Seppilli 2011); e 3) “capacidade de lutar contra tudo que nos oprime, inclusive a doença” (Tavares 2010:2).

Consideramos que a formação de força de trabalho para o SUS não pode prescindir de conteúdos humanísticos e sociais, uma vez que somos um país em que a desigualdade social e historicamente determinada reflete a distribuição iníqua de condições de possibilidade para que cada um de nós possa realizar a vida com saúde e projeto de vida (Melo-Filho 1995), no sentido de nos dotarmos da capacidade de “dar uma expressão centralizada às [nossas] aspirações e necessidades” (Gramsci 2007: 150). Por meio da valorização desses conteúdos, podemos afetar e ser afetado por valores forjados no domínio da liberdade, tais como solidariedade e alteridade, impulsionando no processo de formação para o SUS “a relação inquestionável entre subjetividade, desigualdade e transformação social” (Sawaia 2009:364). Quando priorizamos essa relação, concedemos aos(as) acadêmicos(as) a oportunidade de refletir sobre o quão assimétrico é o ponto de chegada à realização de projeto de vida entre a fração de brasileiros que partem de condições materiais de existência privilegiadas e a grande massa que vive a vida em “sofrimento ético-político”, expressão conceituada pelo núcleo de pesquisa de Sawaia para representar um tipo de sofrimento particular, que vem a somar-se àquele ontologicamente presente na esfera humana, constitutivo de “um processo psicológico-político poderoso à reprodução da desigualdade [porque gerado pela] relação entre [as intimidações advindas] da desigualdade social e as respostas afetivas dos que a elas se assujeitam” (Sawaia 2009:370). Esse sofrimento atravessa inúmeros problemas e conflitos éticos na esfera do SUS, em seus di-

ferentes níveis de complexidade. Ao considerar que é sobre essa forma de sofrimento que repoussa e desperta cotidianamente a grande maioria de usuários(as) do SUS, relevamos a necessidade de formar sujeitos capazes de acessá-la nos serviços de base do sistema, o que implica em qualificar os diferentes modos de atenção junto ao outro de nós, sujeito e objeto das ações e serviços de APS, por meio de conteúdos humanísticos.

Nesse sentido, decidimos ousar na valorização do particularismo e retomar produções de nosso processo de doutoramento, para iluminar um problema de domínio ético que se arrasta por décadas e que sob o efeito dos ventos devastadores muito provavelmente deixará de ser desafiado, tanto na formação superior para o SUS como nos serviços de base (APS) do sistema. O problema reside no vazio de um desenho sistêmico que garanta a constituição e a convivência responsiva entre diferentes modelos de atenção no processo de trabalho de APS.

Concebemos modelo não como algo padronizado a ser seguido, mas reflexo de uma dada realidade organizacional, e modelos de atenção como arranjos de modos de conexão entre sujeitos, mediados por tecnologias materiais e imateriais e abordagens mais compatíveis para a solução de problemas do processo saúde-doença provenientes de necessidades sociais de saúde, individuais e coletivas, e distintos perfis epidemiológicos (danos e riscos) (Paim 2008).

Com base nessas concepções, podemos pensar em amalgamar diferentes modelos de atenção à (às ações de) saúde para distintos processos de trabalho na APS. Se tomamos como ponto de partida o processo de trabalho na APS que coordena a complexa rede regionalizada do SUS, o primeiro movimento do pensamento se dá em direção ao modelo de atenção a doenças crônicas, derivado das relações entre a população e suas subpopulações estratificadas por risco, em função da nossa transição epidemiológica (Conselho Nacional de Secretários de Saúde 2015). Se tomamos por base os singulares territórios nacionais adstritos à APS, entendemos que o modelo que oferece as melhores respostas é o

da Estratégia Saúde da Família (Brasil 2006). Se, no entanto, focamos no ser humano usuário das ações de APS, para o qual o direito universal à saúde conquistado mais parece um direito teórico, cujo patrimônio cultural e material produzido nas relações cotidianas é reflexo de um sistema social iníquo (Seppilli, 2007), o modelo de atenção mais adequado é o cultural crítico. Este modelo tem delineado, desde os anos de 1980, um novo panorama para a discussão teórica da antropologia médica ao priorizar “a intersecção entre conceitos como enfermidade, experiência, cultura, natureza, poder e economia”, o que não significa que ele seja alheio à importância da aplicação do conhecimento. Atento à biomedicina como um agente colonizador, o modelo cultural crítico realiza o direito à narrativa da pessoa cuidada sobre o problema concreto que se apresenta no tempo presente da vida cotidiana, por meio de uma abordagem unificada e personalizada, que considera seu arcabouço cultural de referência, bem como suas condições de existência historicamente produzidas pelo respectivo sistema social (Martínez-Hernández 2011:38). É em defesa desse modelo de atenção, de natureza hermenêutico-interpretativa, que temos dirigido a luta na formação ético-política: um modelo que reflète saúde como democracia.

O texto está organizado da seguinte forma: em “Estação Saúde e Risco: ‘dois lados da mesma viagem’”¹, nos será importante retomar o encontro com o fenômeno que gestou o problema de pesquisa e aspectos históricos sobre saúde e risco para compartilhar o conflito ético exposto pela falta de diálogo e boa convivência entre os dois conceitos na atenção prestada a usuários(as) em serviços da APS nacional. Esperamos com essa socialização poder impulsionar reflexões mais gerais sobre os desdobramentos e implicações provocados pelo não reconhecimento de que saúde e risco “são dois lados da mesma viagem” da vida cotidiana. Em seguida, em “Estação Atenção Primária à Saúde: contribuições para o

Brasil”, apresentamos parte dos resultados da pesquisa e aspectos da evolução histórica da APS brasileira, onde singularizamos a questão nacional que deu origem ao projeto.

Estação Saúde e Risco: “dois lados da mesma viagem”

Para responder às nossas indagações sobre um fenômeno presente no Brasil e possivelmente em outros países com sistemas nacionais de saúde semelhantes ao nosso, realizamos a coleta de dados na sede da Organização Mundial da Saúde (OMS), em Genebra, pois as fontes primárias documentais que buscávamos não estavam disponíveis em infobases naquele momento histórico.

O fenômeno pesquisado é um produto de intensas e extensas observações gestadas em nossas experiências com a APS brasileira, desde a sua implementação. Os momentos práticos e teóricos, vivenciados com usuários, colegas, gestores, docentes e estudantes, nos permitiram constatar uma supremacia da colonização² do conceito de risco nas práticas de saúde de Atenção Primária, modelada por uma espécie de domínio feudal do discurso probabilístico, na medida em que este saber não se dispunha a dialogar com saberes hermenêutico-interpretativos, aqueles que abraçam as práticas unificadas e personalizadas voltadas para a saúde concreta do tempo presente das pessoas demandantes de cuidado. O que a nós se apresentava era que a quase exclusividade da produção específica de saúde consubstanciada no devir probabilístico (des)ideologizava uma política efetiva de APS, ao produzir uma política de invisibilidade para a saúde sentida e percebida no cotidiano das relações “do mundo vivido”³, onde circulam acontecimentos, comportamentos, processos e instituições (Geertz 2008), adicionados uns sobre os outros (Kosik 1986).

1 Fragmento extraído da letra da música *Encontros e despedidas*, de Milton Nascimento e Fernando Brant, gravada no álbum de 1985 de Milton Nascimento, no contexto de fim do regime militar (Oliveira 2006).

2 O termo colonização aqui diz respeito à área mais geral dos processos hegemônicos e seus efeitos no controle social. Foi introduzido no léxico antropológico por Erwin Goffman (1961).

3 Ideia de mundo (*Lebenswelt*) concebida por E. Husserl e validada pela tradição fenomenológica, de modo geral (Zahavi 2003).

O objetivo da pesquisa foi identificar se e de que modo a ideia de risco influenciou o Movimento Atenção Primária à Saúde (MAPS), protagonizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no período 1948-1978, com base em documentos oficiais das Assembleias Mundiais de Saúde da OMS (Lima 2013).

No plano histórico-epistemológico, a noção de risco como probabilidade tem suas raízes na corrente de pensamento localista alemã, capitaneada por Max von Pettenkofer, na segunda metade do século XIX. Esta corrente defendia a ideia de que o potencial explicativo das causas de doenças estava na “distribuição dos casos, descrita segundo critérios analíticos de lugar e tempo” (Ayres 2002: 32). Em seu clássico estudo “The value of health to a city”, publicado em 1873, Pettenkofer (1942: 593) advoga que “através da doença, milhões são desperdiçados a cada ano em uma cidade como Munique [...] as pessoas irrevogavelmente perdem, em média, quando ficam doentes e [...] ganham por não adoecerem”.

Sobre essa lógica de economia vital para o comportamento coletivo de saúde/doença, o conceito de risco começaria a ser delineado. Nas próximas décadas, as primeiras do século XX, a formalização do conceito de risco seria legitimada pela corrente de pensamento biomédica, sediada em Baltimore, na Escola de Higiene e Saúde Pública da Universidade John Hopkins. William Welch, cientista biomédico da casa e expressivo articulador político americano, que havia estudado no Instituto de Higiene de Munique, via nos estudos de Pettenkofer o caminho para uma ciência médica experimental americana, a ser desenvolvida em sintonia com os movimentos que Abraham Flexner propunha para o ensino superior. O conceito assumiu a centralidade entre as ciências biomédicas no contexto da moderna saúde pública norte-americana (Ayres 2008).

Na visão antropológica de Mary Douglas, a noção de risco é derivada de pureza e impureza (expressões de ordem) e de perigo (representação de desordem), categorias simbólicas social-

mente construídas porque atribuídas a práticas e situações sociais que fazem sentido para o sistema social. A ideia de risco compõe um mecanismo de controle da cultura, pois é uma categoria vinculada às estruturas mentais, às crenças e a dispositivos morais (Douglas 2010).

A linha argumentativa de Zygmunt Bauman nos mostra que, do ponto de vista sociológico, existe um fato histórico diretamente ligado ao uso da noção de risco em substituição à de perigo: a reconfiguração cultural do sentido de crise, que se naturalizou no momento em que o termo crise passou a representar a inevitabilidade da condição humana. Antes, a ideia de crise se referia a uma desventura, a uma calamidade. Hoje, uma vez reconfigurada, essa ideia validou a de risco como corpo da condição humana – a ele é inerente e dele decorre. Está sempre presente na dinâmica das ações humanas, rumo aos objetivos humanos, e por mais que o investimento humano seja impecável, ao carregar continuamente o caráter de imprevisibilidade tal investimento incorpora a crise como inevitável. Assim, estar em crise/em risco significa estar vivo. Já o perigo circula nos espaços da vida de modo independente, sem vinculação a objetivos humanos; como há certa condição para localizá-lo, é possível criar medidas de afastamento ou resistência. Vale dizer que da expressão *Risikogesellschaft* (sociedade de risco), cunhada por Beck, Bauman depreende que “a condição humana é a de uma vida de risco [*Risikoleben*], risco é o nosso destino comum” (Bauman 2000:151); desejar uma “liberdade livre de riscos”, no agir, é uma ambição humana não passível de materialização social (Bauman 1998:239).

Nesse sentido, reconhecendo que o social nas ações de APS é “o caldo de cultura dos processos que se relacionam com a saúde” (Collicelli 2011:17) e que a realidade é um processo que, para ser apreendido, requer atenção aos fenômenos enquanto eles são construídos, a convivência consensual entre saúde e risco nas ações de APS é a nossa imagem-objetivo⁴ para o processo

4 Imagem-objetivo é a situação futura desejada que não está condicionada pela disponibilidade presente de recursos por prazos ou tempos determinados. A formulação de um futuro desejado constitui-se em norte da ação que pretende alcançá-lo. Não se trata, portanto, de previsão (que reúne procedimentos tais como a predição, a projeção, a estimativa ou a conjectura) que tenta “conhecer” o futuro, depois do qual a ação pode ser modificada ou adaptada por esse tipo especial de conheci-

de trabalho. Em nossa perspectiva, para que esses conceitos convivam é necessário (des)vestir o risco de seu autoritarismo e conferir autoridade prática à aplicabilidade dos dois conceitos, o que exige a práxis como pressuposto político. Nada fácil defender essa horizontalidade entre saúde e risco, no ensino superior, em meio a vendavais neoconservadores. Mas é possível pensá-la e questioná-la conjuntamente, no afã de oportunizar ao pensamento de coletivos afins um posto elevado em nível de potência transformadora.

Estação Atenção Primária à Saúde: contribuições para o Brasil

Ao longo de quase três décadas, as Assembleias Mundiais de Saúde da OMS debateram a necessidade de impulsionar a organização de sistemas sanitários em países-membros para alavancar o desenvolvimento social econômico, tão caro ao mundo, em virtude dos efeitos gerados pelo pós-Segunda Guerra (Lima 2013).

Entre 1948 e 1975, em paralelo aos debates focados no controle das epidemias (World Health Organization 1948, 1949, 1952, 1955, 1959); na atenção “a doenças infecciosas e parasitárias como fenômeno de massa” (World Health Organization 1962:34), em colônias, ex-colônias e países economicamente menos desenvolvidos; na relação entre “a eliminação do colonialismo e suas consequências [...] com os serviços de saúde e com a medicina” (World Health Organization 1962:34); e na produção de “novos riscos”, em países ricos, “pela superalimentação, pela falta de exercícios físicos, pelas contínuas tensões mentais e incômodos ruídos e vibrações, pela poluição do ar e água, e pelo extraordinário congestionamento do tráfego” (World Health Organization 1968:25), as Assembleias imprimiram um movimento cultural operativo, intitulado por nós Movimento Atenção Primária à Saúde (MAPS). De natureza estratégica e orientado por um sistema de valores de base constitucional e controlado pela ideia de risco como um dispositivo simbólico, o MAPS consistiu de um operador da

hegemonia no cultivo de saúde como objeto de intervenção para o desenvolvimento econômico e social de sociedades com formação econômico-social capitalista. Nesse movimento cultural, conformou-se o componente estratégico Atenção Primária à Saúde (APS) como um mecanismo de coordenação dos setores da saúde, colocado à disposição para os países que apostassem em sistemas nacionais (Lima 2013).

Em 1973, a Resolução WHA 26,35, da 26ª Assembleia Mundial de Saúde, intitulada “Estudo organizacional sobre métodos de promoção do desenvolvimento de serviços básicos de saúde”, recomendou ao então diretor-geral, Dr. Hafdan Mahler, que ele “se concentrasse em programas específicos [...], com ênfase especial no atendimento às necessidades daquelas populações que têm claramente um serviço de saúde insuficiente” (World Health Organization 1973:18). No ano seguinte, a 27ª Assembleia reiterou, por meio da Resolução 27,44, “Promoção de serviços básicos de saúde”, a necessidade de a OMS concentrar os esforços em ajudar os governos a direcionar os serviços nacionais de saúde” (World Health Organization 1974:21).

Em 1975, Kenneth W. Newell, então diretor da Divisão de Fortalecimento de Serviço de Saúde da OMS, compilou, na obra *Health of people*, experiências bem-sucedidas de Atenção Primária à Saúde com populações rurais e serviços de saúde de distintos países, conduzidas por diferentes pontos de partida, métodos e resultados. No entanto, destacam-se dois pontos de convergência anterior a todas as experiências: “antes do início das mudanças, sempre havia algo ou alguém lidando com a Atenção Primária à Saúde [...] cada país ou área começou com a formação, reforço ou reconhecimento de uma organização comunitária local” (Newell 1975:192-193).

Entrar em contato novamente com essas experiências, visando à produção deste ensaio, reforçou a nossa compreensão de que é possível gerar pensamento transformador por meio do vínculo com comunidades emancipadoras e par-

mento (por exemplo, a previsão de risco, a previsão econômica etc.). A configuração de um futuro desejado é uma operação intelectual diferente, na qual interagem elementos valorativos com conhecimento e com conjecturas, e que é eleita pelo exercício de uma vontade consciente entre os múltiplos futuros possíveis (Organización Panamericana de La Salud, OPAS, 1975).

ticipativas. No atual momento histórico nacional, a complexidade está em reconhecê-las. Essas experiências reafirmaram também que muitos dos problemas de saúde de base e de serviços básicos confrontados por vários países, em um passado recente, são os mesmos do contemporâneo. O que muda é o modo como eles serão enfrentados.

Os projetos apresentados em *Health of people* podem ser delimitados em três tipos sobrepostos: 1) projetos executados a partir de “uma decisão política nacional de mudança, tomada dentro de um quadro muito amplo” (China, Cuba, Tanzânia) (Newell 1975:198); 2) projetos que “ampliaram seus sistemas de saúde existentes, com diferentes objetivos e premissas” (Irã, Níger, Venezuela) (Newell 1975:198); e 3) projetos direcionados “para resolver problemas locais ou para demonstrar novas soluções para situações aparentemente insolúveis dentro dos países” (Guatemala, Índia, Indonésia) (Newell 1975:199). Em todos os projetos havia

[...] uma interface com os serviços de saúde do governo e com outros setores, [objetivos] muito mais amplos do que os convencionais e variavam desde saúde como direito político e social ao de saúde como expressão ou derivação de uma comunidade informada que funciona silenciosamente, [uma unidade inseparável] das ações de saúde promocionais, preventivas e curativas no nível de atenção primária à saúde, [o] trabalhador primário de saúde que não se enquadrava na descrição esperada de um médico ou enfermeiro (Newell 1975:193-200).

Ao aproximar as experiências editadas por Newell (1975:192) da nossa realidade nacional, observamos uma (compreensível) distinção de horizontes: enquanto aquelas levam em conta os problemas mais amplos em perspectiva estrutural, tais como “produtividade e recursos suficientes para permitir que as pessoas comam [...] senso de responsabilidade e envolvimento da comunidade; organização comunitária em funcionamento; compreensão da singularidade de cada comunidade”, a qualidade da nossa atenção primária

é comandada quase que exclusivamente pelo conceito de risco, pela mensuração de índices, como a taxa de mortalidade infantil, taxa de internação pelas condições sensíveis à atenção primária, prevalência de doenças ou número de vacinações administradas.

No mesmo ano em que *Health of people* foi editado, o componente estratégico Atenção Primária à Saúde foi cancelado pelo Dr. Hafdan Mahler, então diretor-geral da OMS, em seu Relatório Geral de Trabalho de 1975. No documento, Mahler sustentou que a baixa condição de saúde das pessoas não só se manifestava em termos de morbidade e mortalidade, mas também em termos de desenvolvimento humano e da capacidade de os indivíduos desenvolverem suas potencialidades e terem uma vida produtiva. Por esta razão, a APS deve ser conduzida pelas “necessidades sentidas” e pela participação concreta das comunidades, expressando-se por meio de duas questões: 1) Aonde eu posso ir e o que posso fazer para o alívio da dor e do sofrimento? 2) O que posso fazer para viver uma vida saudável? (World Health Organization 1975:115).

Para coordenar o mecanismo de coordenação vertical, de base comunitária, no sistema nacional de saúde de cada país, a APS atuaria como o primeiro nível de atenção em saúde. Mahler destacou, em seu Relatório Geral, a importância de os governos perceberem que a APS carregava características comuns, independentemente das especificidades socioculturais, políticas e econômicas, cabendo destacar o uso de profissionais residentes na comunidade e por esta selecionados, com a supervisão de um profissional dos serviços legitimado pela comunidade, em ligação estreita com o desenvolvimento cotidiano comunitário e motivado a se envolver com a concretização da APS (World Health Organization 1975).

Ao apresentar uma síntese do relatório bienal dos trabalhos da OMS de 1976-1977, na 31ª Assembleia Mundial de Saúde, de 1978, o então diretor-geral defendeu a ideia de que políticas nacionais de Atenção Primária à Saúde requerem treinamento de gestores de saúde, bem como preparo de trabalhadores de saúde em geral e de trabalhadores de saúde em particular, pois essa

política necessita incorporar “conhecimento científico e técnico, compreensão social, sagacidade psicológica, perspicácia gerencial e, sobretudo, persuasão política” (World Health Organization 1978a:17).

No capítulo em que apresenta as tendências para a Região das Américas, ele sinaliza que, para estimular os serviços de saúde abrangentes baseados na comunidade, “as pessoas precisam ser educadas e motivadas para utilizar os serviços e os países precisam desenvolver abordagens inovadoras para promover a participação comunitária na resolução de seus problemas” (World Health Organization 1978b:180). Logo, a consolidação de uma política de atenção primária para sistemas nacionais de saúde exigiria a gestação de significados culturais, de criação de uma cultura, por parte das pessoas e comunidades.

Em setembro do mesmo ano da realização da 31ª Assembleia, a Atenção Primária à Saúde, componente estratégico de sistemas nacionais, foi formalizada na Conferência Internacional de Cuidados Primários em Saúde, realizada em Alma-Ata, República do Cazaquistão (Lima 2013).

Quinze anos depois, o Banco Mundial, deslocando-se da condição de consultor da OMS, declarou que passaria a cuidar da questão saúde em âmbito mundial (Rizzotto 2000). Em seu relatório sobre o desenvolvimento mundial *Invertir em Saúde*, o banco assumiu uma forma de maternagem para ancorar a organização de programas sanitários em países em desenvolvimento, ao redefinir o papel do estado e do mercado na saúde das populações: o gasto público deve ser reorientado para

a prestação de serviços clínicos essenciais definidos em nível nacional e dirigidos principalmente aos pobres e em direção a intervenções de saúde pública, deixando ao setor privado o financiamento dos serviços [...] não essenciais (Banco Mundial 1993:155).

O Brasil não foi exceção. Em 1993, um programa específico para a APS se avizinhava, “dirigido para as populações mais pobres” (Rizzotto 2000:214). No contexto de debates efervescentes

sobre as políticas de Estado mínimo e a garantia dos direitos sociais, impulsionados pelo neoliberalismo e pela exigência de se avançar com o SUS, nascia o Programa Saúde da Família (PSF), por meio da participação do Ministério da Saúde na concorrência dos “recursos que eram carimbados para áreas programáticas” (Brasil 2010:28).

Desse modo, ao contrário de democracias avançadas, como Inglaterra e Itália, que conquistaram serviços nacionais de saúde com atenção primária, o Brasil conquistou sua APS de modo indutivo, não no seio de seu sistema de saúde, mas por meio de um programa a ser progressivamente induzido por governos municipais, como parte do processo de reforma do setor da saúde iniciado com a Constituição Federal de 1988 (Brasil 2010).

Em 2006, esse programa foi incorporado à Política Nacional de Atenção Primária (no Brasil, nomeada Atenção Básica), editada por meio da portaria n. 648, de 28 de março de 2006. A partir de então, a APS seletiva, executada pelo PSF, encontraria condições de possibilidades para se efetivar como APS abrangente, por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF), modalidade de atenção primária instituída para responder por ações integrais no cuidado em saúde e doença. Como princípio geral, a política nacional dispôs que a atenção primária

considera o sujeito em sua singularidade, na complexidade, na integralidade e na inserção sociocultural e busca a promoção de sua saúde, a prevenção e tratamento de doenças e a redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer suas possibilidades de viver de modo saudável (Brasil 2006).

Dispôs, ainda, que o princípio geral da Estratégia Saúde da Família é “ser um espaço de construção de cidadania”. Delimitou também que “diagnóstico, programação e implementação das atividades segundo critérios de risco” caracterizariam as práticas de saúde executadas pela força de trabalho da estratégia (Brasil 2006).

Em 2011, a necessidade de organizar as redes de atenção à saúde do SUS imprimiu novos contornos e matizes à atenção primária nacional. A primeira atualização da política nacional, disposta pela portaria n. 2.488, de 21 de outubro de 2011, excluiu o princípio geral de ser a ESF território de produção de cidadania e valorizou o conceito de risco, ao determinar que todas as unidades básicas de saúde passariam a garantir a escuta ativa e qualificada das pessoas, por meio de classificação de risco (Brasil 2011). Essa tecnologia já havia sido apresentada pela Secretaria Executiva da Política Nacional de Humanização, em 2004, como um dispositivo de organização do acesso aos serviços de APS. Consiste na identificação e avaliação de “riscos e vulnerabilidades” no acolhimento do usuário que procura a unidade em busca de cuidados de base para fins de redução de filas de espera, o que “implica estar atento tanto ao grau de sofrimento físico quanto psíquico” (BRASIL 2003:13). Para nós, as questões latentes são: de que modo a heterogênea força de trabalho da Estratégia Saúde da Família da APS, do continental Brasil, faz a avaliação desses conceitos abstratos – risco e vulnerabilidade – e classifica o sofrimento? Como medir de modo justo o sofrimento, na dinâmica temporalmente acelerada do cotidiano da estratégia? Como problematizar filosoficamente essas questões na formação acadêmica, de modo contextualizado, diante do provável recolhimento das humanidades e ciências sociais?

Na mesma medida, esforços têm sido empreendidos para controlar e acompanhar as condições crônicas, por meio da implementação e operacionalização do modelo de atenção às condições crônicas, com vistas à diminuição da incidência de agravos comuns e, com efeito, das condições sensíveis à APS (Alfradique et al 2009). Ou seja, o foco também está no risco, na necessidade de construir barreiras para que leitos sejam cada vez menos ocupados por condições sensíveis à APS.

Apesar de a garantia social de um modelo de atenção às condições crônicas para a APS ser inequivocamente relevante (Conselho Nacional de Secretários de Saúde 2015), conforme já mencionado, menos relevante não é a preservação do direito de a pessoa cuidada ser atendida em

sua necessidade aflitiva e concreta, expressando a seu modo, se assim o desejar, a sua experiência com a doença, as dinâmicas emocionais e simbólicas que são substanciadas nessa experiência e seu legado cultural e material de referência. Números e contrastantes fatores intervêm na dinâmica constitutiva de concretização desse direito, mas várias pesquisas mostram que a sua negação exerce um forte peso sobre a pessoa cuidada. No marco dos mais diversos contextos sociais e dos horizontes ideológicos mais heterogêneos, as pessoas têm uma gama de respostas preventivas ou terapêuticas para a sua patologia e situações de risco implicadas (Seppilli 1996).

Considerações finais

Por meio da retomada de singularidades de nosso universo profissional empírico e de frações de pesquisa de doutoramento, compartilhamos reflexões sobre a importância que a perspectiva interdisciplinar e transversal de abordagem das humanidades e das ciências sociais representa para a disciplina Saúde Coletiva, de cursos de graduação da área Ciências da Saúde. Problematizamos a hegemonia do conceito de risco sobre o de saúde nas ações desenvolvidas nos processos de trabalho da Atenção Primária à Saúde. Socializamos a nossa perspectiva sobre a necessidade de uma convivência consensual de ambos os conceitos visando oferecer condições para que diferentes modelos de atenção possam ser amalgamados e defendidos nas ações de APS, com ênfase em um modelo ainda não germinado nas distintas realidades territoriais: o cultural crítico. Historiamos o componente estratégico Atenção Primária à Saúde, desenvolvido nos espaços da OMS, no período 1948-1975, para demarcar que o eixo de orientação da APS criada no protagonismo da organização, descrito pelo então diretor-geral, Hafdan Mahler, em seu Relatório Geral de Trabalho de 1975, se constitui das “necessidades sentidas” das pessoas e da participação concreta das comunidades (World Health Organization 1975:115). Destacamos as bonitas experiências de APS, descritas na obra *Health of people*, editada por Newell em 1975, para destacar a importância que as comunidades assumem na realização de APS.

É muito triste constatar que, passadas mais de três décadas da conquista do Sistema Único de Saúde, quando deveríamos estar debatendo a necessidade de refletir sobre a ausência de um pensamento político nacional e de rever o ambíguo e controverso modelo de federalismo brasileiro, nos vemos discutindo a falta de convivência entre modelos de atenção do processo de trabalho de APS e a provável expropriação de uma perspectiva interdisciplinar e transversal em cursos de graduação das Ciências da Saúde no Brasil. É esse panorama que se encontra diante de nós, nos dias de hoje, na luta e na resistência cotidianas.

Em espaços de contra-hegemonia da academia brasileira e de associações nacionais em defesa do SUS, há chamados para a constituição de frentes e de mobilizações. No entanto, em nossa perspectiva, o caminho fértil é, antes de tudo, formar pensamento transformador, evocando a ética para sustentar a luta política que se avizinha para o ensino superior.

Agradecimentos

À *Marta Verdi*, minha orientadora de mestrado e doutorado, implicitamente presente nesta produção, por possibilitar meu reencontro com a academia na fase madura da vida.

Ao colega de militância *Carlos Eduardo Máximo* que generosamente fez a revisão crítica do texto.

À *Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes)*, pelo financiamento de meu estágio de doutorado sanduiche, na *Università Degli Studi di Roma 'La Sapienza'*, Itália, em 2012.

Recibido 30-12-2019
Aprobado 4-4-2020

Bibliografia

- AFRADIQUE, M.E. et al, 2009. Internações por condições sensíveis à atenção primária: a construção da lista brasileira como ferramenta para medir o desempenho do sistema de saúde (Projeto ICSAP Brasil), *Cad Saúde Pública*, Vol 25, No 6, Rio de Janeiro, pp.1337-1349.
- AYRES, J.R.C.M., 2002. Epidemiologia, promoção da saúde e o paradoxo do risco, *Revista Brasileira de Epidemiologia*, Vol 5, Supl 1, São Paulo, pp.28-42.
- 2008. Sobre o risco: para compreender a epidemiologia, 3. ed., Hucitec, São Paulo.
- BANCO MUNDIAL, 1993. Invertir en salud. Obtido em 20 de setembro de 2019. Disponível em <<http://documentos.bancomundial.org/curated/es/282171468174893388/pdf/121830WDR0SPANISH0Box35456B01PUBLIC1.pdf>>.
- BAUMAN, Z., 1998. O mal-estar da pós-modernidade, Jorge Zahar, Rio de Janeiro.
- 2000. Em busca da política, Jorge Zahar, Rio de Janeiro.
- BRASIL, 1988. Ministério da Saúde, Ministério da Assistência e Previdência Social, 1988, Relatório Final da VIII Conferência Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, Brasília.
- 1988. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, Brasília.
- 2003. Ministério da Saúde, Acolhimento com avaliação e classificação de risco, Ministério da Saúde, Brasília.
- 2006. 28 de março de 2006, portaria n. 648. Obtido em 20 de setembro de 2019. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/prtGM648_20060328.pdf>.
- 2010. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, Memórias da Saúde da Família no Brasil, Ministério da Saúde, Brasília.
- 1011. 21 de outubro de 2011, portaria n. 2.488. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 24 de outubro de 2011, Brasília. Obtido em 20 de setembro de 2019. Disponível em

- < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html>.
- COLLICELLI, C., 2011. La salute come processo sociale, Sanità e ricerca sociológica, Franco Angeli, Milano.
- CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (CONASS), 2015. A Atenção Primária e as redes de atenção à saúde, Conass, Brasília.
- DOUGLAS, M., 2010. Pureza e perigo, 2. ed., Perspectiva, São Paulo.
- GEERTZ, C., 2008. A interpretação das culturas, LTC, Rio de Janeiro.
- GOFFMAN, E., 1961. Encounters: two studies in the sociology of interaction, Bobbs-Merrill, Indianapolis.
- GRAMSCI, A., 2007. Quaderni del carcere, 3. ed., A cura di Valentino Gerratana, Vol 1, Einaudi, Torino.
- KOSIK, K., 1986. Dialética do concreto, Paz e Terra, Rio de Janeiro.
- LIMA, R.C.G.S., 2013. Atenção Primária à Saúde como um produto da hegemonia: análise das Assembleias Mundiais de Saúde da OMS, 1948-1978, 298f, Tese (Doutorado em Saúde Coletiva), Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- MANACORDA, M.A., 2012. Antonio Gramsci: l'alternativa pedagógica, Riuniti, Roma.
- MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A., 2011. Antropologia médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad, Anthropos, Barcelona.
- MARTINS, P., 2019. As humanidades e mais uma ideia genial do presidente, *Jornal da USP*, São Paulo. Obtido em 30 de abril de 2019. Disponível em <<https://jornal.usp.br/artigos/as-ciencias-humanas-e-mais-uma-ideia-genial-do-presidente/>>.
- MELO-FILHO, D.A., 1995. Repensando os desafios de Ulisses e Fausto: a saúde, o indivíduo e a história, *Cadernos de Saúde Pública*, Vol 11, No 1, Rio de Janeiro, pp.5-20.
- NEWELL, K. W., 1975. Health of people em NEWELL, K.W. (org.), *Health of people*, World Health Organization, Geneva, pp.191-202.
- OLIVEIRA, C.C., 2006. Encontros e despedidas na prática docente, *Revista da Educação*, Vol I, No 1, Guarulhos, pp.82-88.
- OLIVEIRA, I.B., 2012. Currículo como criação cotidiana, DP et Alii, Petrópolis.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, OPAS, 1975. Centro Panamericano de Planificación de La Salud, Formulación de Políticas de Salud, Chile, OPAS.
- PAIM, J.S., 2008. Modelos de Atenção à Saúde no Brasil, em GIOVANELLA, L. et al., (orgs.), *Políticas e sistema de saúde no Brasil*, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, pp.547-573.
- PETTENKOFER, M., 1941. The value of health to a city, II. *Bulletin of the History of Medicine*, Vol 10, No 3, Baltimore, pp.473-503.
- RIZZOTTO, M.L.F., 2000. O Banco Mundial e as políticas de saúde no Brasil nos anos 90: um projeto de desmonte do SUS, 267p, Tese (Doutorado), Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- SAWAIA, B.B., 2009. Psicologia e Desigualdade Social: uma reflexão sobre liberdade e transformação social, *Psicol. Soc.*, Vol 21, No 3, Belo Horizonte, pp.364-372.
- SEPPILLI, T., 1996. Editoriale, *Antropologia Medica: fondamenti per una strategia*, AM: Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica, No 1-2, Perugia, 7-22.
- 2007. L'antropologia tra individuo e contesto: una interpretazione sistemica della condizione umana, em MELE, A. et al. (curatori), *Salute e complessità: viaggio nei campi del sapere*, Il Mulino, Bologna, 2007, pp.39-71 (Management, economia e politica sanitaria, Collana della Fondazione Smith Kline).
- 2011. Saúde e antropologia: contribuições à interpretação da condição humana em ciências da saúde, *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, Vol 15, No 38, Botucatu, pp.903-914.
- SOUZA, J.M.A., 2016. Edmund Burke e a gênese conservadorismo, *Serviço Social & Sociedade*, No 126, São Paulo, pp.360-377.
- TAVARES, J., 2010. Saúde é a capacidade de lutar contra tudo o que nos oprime, *Setor de Comunicação, MST - Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra*, São Paulo. Obtido em 30 de abril de 2019. Disponível em <www.mst.org.br>.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1948. Official Records s/n, *Official Records of the World Health Organization*, No 13, Verbatim Records of the Plenary Meetings, First World Health Assembly, Geneva, pp.28-31.
- 1949. Official Records 15-22, *Official Records of the World Health Organization*, No 21, part II, Verbatim Records of the Plenary Meeting

- tings, Second World Health Assembly, Roma, pp.75-77.
- 1952. Official Records 41-43, Official Records of the World Health Organization, No 42, part II, Verbatim Records of the Plenary Meetings, Fifth World Health Assembly, Geneva, pp.69-71.
- 1955. Official Records 63-66, Official Records of the World Health Organization, No 63, part II, Verbatim Records of the Plenary Meetings, Eighth World Health Assembly, México D.F., pp.64-67.
- 1959. Official Records 95-97, Official Records of the World Health Organization, No 95, part II, Verbatim Records of the Plenary Meetings, Twelfth World Health Assembly, Geneva, 71-74, pp.78-82.
- 1962. Official Records 118-121, Official Records of the World Health Organization, No 119, part II, Verbatim Records of the Plenary Meetings, Fifteenth World Health Assembly, Geneva, pp.33-37.
- 1968. Official Records 167-170, Official Records of the World Health Organization, No 169, Verbatim Records of the Plenary Meetings, Twenty-First World Health Assembly, Geneva, pp.25-26.
- 1973. Official Records 207-210, Official Records of the World Health Organization, No 209, part I, Resolutions and Decisions Annexes, Twenty-Sixth World Health Assembly, Geneva, p.18.
- 1974. Official Records 215-218, Official Records of the World Health Organization, No 217, part I, Resolutions and Decisions Annexes, Twenty-Seventh World Health Assembly, Geneva, p.21.
- 1975. Official Records 223-226, Official Records of the World Health Organization, No 226, part I, Resolutions and Decisions Annexes, Annex 15, Report by the Director-General, Promotion of Nation Health Services Relating to Primary Health Care, Twenty-Eighth World Health Assembly, Geneva, pp.112-116.
- 1978a. A31/VR/2, Thirty-First World Health Assembly, Geneva, p.17.
- 1978b. Official Records 236-243, Official Records of the World Health Organization, No 243, The work of WHO 1976-1977, Biennial Report of the Director-General to the World Health Assembly and to the United Nations, Thirty-First World Health Assembly, Geneva, p.180.
- ZAHAVI, D., 2003. Husserl's phenomenology, University Press Stanford, Stanford.

50 años de Bioética: un camino entre la medicina, la filosofía y la educación. Diálogo con José Alberto Mainetti

Julieta Echeverría*

Identificar el origen de la bioética en los Estados Unidos es materia de cierta considerable controversia; pero la historia bioética de América Latina es, en alto grado, la historia de un hombre.

James Drane

Hay caminares que son filosóficos, esto es, que se abren a las preguntas, a interpelar, a no dar por establecido lo obvio sino cuestionarlo; a viajar, a inventar, a enseñar, a habilitar a otros y a sí mismo el pensar, a transformar. El caminar filosófico es un andar errante, de fuerte impronta ética, de misterios y devenires inesperados. A medio siglo del nacimiento nominal de la bioética (Potter 1970), conversamos con José Alberto Mainetti, pionero en la disciplina en América Latina.

Con mezcla de clase magistral y de relato de una rica historia de vida Mainetti nos cuenta de la bioética y sus fundamentos en nuestras latitudes: una historia que se entrelaza con la suya. Una historia de andar filosófico por la medicina, por las humanidades médicas, por la bioética. Es narrar la historia de la bioética en primera persona,



transitar su derrotero desde una biografía personal.

Desde este tiempo que Mainetti llama testamentario o de última navegación, y con su habitual enfoque narrativo, nos cuenta de su tiempo de peregrinación y formación en distintos puntos geográficos y junto a figuras destacadas de otras disciplinas. Nos narra de sus años de magisterio, de sus escritos y hallazgos, de sus intercambios y aprendizajes, de sus logros y de esas hazañas, que tal vez no fueron todo lo exitosas que deseaba pero que no obstante supieron dejar sus frutos. Nos cuenta de lo que le ha dado para pensar su andar por la bioética. Con su frescura y erudición nos llama la atención también sobre cuestiones que “merecen caminar filosóficamente” en relación a los avatares de la modernidad tardía y los desafíos que esta presenta para la medicina y los profesionales de la salud.

* Julieta Echeverría es Licenciada en Psicología por la Universidad Nacional de Mar del Plata, especialista en docencia universitaria y Magister en Educación y Ciencias Sociales por la FLACSO Argentina. Docente de las carreras de Psicología y Medicina de la UNMdP e investigadora del Grupo de investigación de Bioética de la Facultad de Psicología, UNMdP. echeverriajulieta@gmail.com

Comienzos: tiempo fundante de la bioética y sus principios.

Julieta Echeverría (J.E.): *Una primera curiosidad que tengo: usted es médico pero he escuchado que daba unas maravillosas clases magistrales de Antropología Filosófica en la Universidad Nacional de La Plata.*

José Alberto Mainetti (J.A.M.): Fui Profesor Titular por varios años de la cátedra de Antropología Filosófica.

J.E.: *¿Cómo llegó a la antropología?*

J.A.M.: Tuve la fortuna de cumplir con dos vocaciones que parecían por momentos disociadas y finalmente resultaron necesariamente unidas, me refiero a las humanidades médicas y la bioética. Yo seguí la carrera de medicina y al mismo tiempo la carrera de filosofía, quería ser filósofo o en todo caso un literato, pero mi papá era quien mandaba -ríe-. Yo suelo decir humorísticamente que soy médico por vocación de mi padre. Así que me inscribí en filosofía y al mismo tiempo en medicina y seguí las dos carreras. Mi preocupación lógicamente era cómo conciliar ambas disciplinas, sobre todo para la vida profesional. Fue ahí donde tuve una moratoria existencial y me fui a Paris...

J.E.: *¡Que moratoria! -reímos los dos-.*

J.A.M.: Sí...con mi mujer Marta, nos fuimos a Paris desde el año 62' al 64', tiempo muy importante. Tuve ahí dos grandes maestros: uno Paul Ricoeur, de quien fuera becario entre 1962-1964 y otro George Canguilhem, con quien me adentré en la filosofía de la ciencia. De los dos recogí un auténtico interés filosófico por la medicina, que hasta entonces yo no había visto reflejada en la literatura. También por la fenomenología con Ricoeur que además trabajaba sobre Freud, haciendo una interpretación alrededor del símbolo, el signo y todo lo que ha dado en llamarse hermenéutica. Hoy en día la ética de Ricoeur es conocida como la hermenéutica más radical hasta el momento. Y Canguilhem era discípulo de Bachelard, uno de los príncipes de la filosofía de la ciencia. Así que tuve la suerte de unir allí mis

vocaciones. Cuando volví de Francia defendí mi tesis doctoral que versaba sobre el cuerpo humano, su título es "Realidad, fenómeno y misterio del cuerpo humano".

De Paris fui a Madrid, a trabajar con la persona a quien yo buscaba como referente humanístico, Pedro Laín Entralgo. Estudié con Don Pedro, un gran historiador de la medicina, humanista, una personalidad muy importante que influyó mucho en mí. Y creo haberme ganado un lugar en su corazón también, a pesar que ya falleció unos años puedo decir que seguimos siendo amigos. El me brindó la oportunidad de hacer humanidades en serio, porque hasta entonces los médicos se dedicaban a las "humanidades" como al folklore doctoral de la medicina pero sin mayor convicción y como una suerte de reposo del guerrero... Marañón es un ejemplo típico: tenía oportunidad de estar en los cigarrales de su propiedad, de escribir sobre la mujer barbuda, y al mismo tiempo de iniciar la endocrinología, de tener la mejor consulta privada de Madrid de esos años, pero no había en su trabajo un rendimiento intelectual que justificase una novedad, un aprovechamiento real de la cultura humanista. Con Don Pedro lo conseguimos, yo fui varias veces a España, y en los años 70 empezó a surgir en Estados Unidos la llamada Bioética. Y acá ya entramos en terreno.

J.E.: *Lo escucho*

J.A.M.: La bioética es una disciplina cuyo nombre apareció como neologismo conceptual y nominal en el libro de un médico especialista en cáncer, un oncólogo, van Rensselaer Potter, que se llama *Bioethics*. Potter era un hombre de la Wisconsin University que había escrito en el año 1969 un artículo resonante en la famosa revista *Perspectives on Biology and Medicine*, con el título *Bioethics: the science of survival*—"Bioética, la ciencia de la sobrevida", traduce como buen docente-. Poco después, en 1971 publica *Bioethics: Bridge to the future*, en él abunda en una propuesta de pensar la ética como referente, como guía de la humanidad amenazada en la vida por la catástrofe ecológica, por los problemas de salud como el cáncer, problemas todos que conspiraban y conspiran contra la salud, el bienestar y la calidad de vida.

J.E.: *¿Fue ese el nacimiento de la bioética?*

J.A.M.: Uno de los grandes historiadores de la bioética menciona que se dio en ese momento un nacimiento bilocal de la misma, casi simultáneo, en Estados Unidos. Uno en Wisconsin con Potter, de tendencia ecológica, una bioética global, y otro en la Georgetown University, en una facultad fundamentalmente abocada a la medicina clínica y también al orden sanitario. Podemos decir entonces que desde su comienzo la bioética presenta dos abordajes diferentes.

J.E.: *¿Y prevaleció la de Georgetown?*

J.A.M.: Durante un tiempo sí... porque era el ambiente médico el que más necesitaba de una reforma, una nueva manera de plantearse sus metas como señalará Callahan muchos años después. Pero en definitiva la bioética global, ambiental, ecológica es la que queda hoy como un desiderátum, y por ello es cada vez más importante.

Según mi parecer, sin embargo, los dos abordajes bioéticos son consubstanciales y deben ser considerados. Por un lado, es necesario que la medicina cambie su relación con la enfermedad y la vida y por otro lado, el desastre ecológico y los riesgos de la investigación hacen que necesitamos de una bioética más integral, más global.

Volviendo a mi recorrido: en ese momento me fui a Georgetown. Creo que fue el destino, hay decisiones difíciles de explicar. Para poder mantenerme trabajé una semana en verano en el mes de junio en Washington.

J.E.: *¿Ud puede hablar entonces inglés, francés...*

J.A.M.: Y leo alemán, y algunas frases en latín también –reímos los dos.

J.E.: *Hablando del latín, ¿qué significa nuncius mortis?*

J.A.M.: Anunciador de la muerte. Era la función clásica del médico. En la Traviata, al final de la ópera, entra el médico y le dice a la protagonista que va andar mejor y ella dice: “tardi, tardi”... la función del médico era ser el *nuncius mortis*.

J.E.: *Volvamos a Georgetown.*

J.A.M.: En ese momento se daba allí un curso de formación de bioeticistas, dictado por las cabezas más importantes de la disciplina. Entre ellos estaba Warren Reich el autor de la Enciclopedia de Bioética. Se discutió mucho acerca del nombre de la enciclopedia, acerca del uso de la palabra, se temía que se confundiese la bioética con una ética biológica con una orientación positivista, y no como una ética aplicada, que es lo que metodológicamente corresponde. La bioética es una subdisciplina de la ética, de la filosofía. Pero es algo más porque implica la interdisciplinariedad: la biología, la medicina, la historia, el arte, tantas disciplinas... en fin, la bioética es más que ética. Y este sentido de la palabra es el que se ha venido acentuando en los últimos tiempos.

Lo que se enseñaba en Georgetown era una bioética clínica, basada en los tres famosos principios o cuatro si se desdobra uno de ellos, que son el principio de justicia, de autonomía, y de beneficencia y no maleficencia. Estos dos últimos son para algunas cosas distintas, mientras para otros son lo mismo.

J.E.: *No sé si son lo mismo...*

J.A.M.: Yo tampoco pero a la luz de los resultados resulta una cuestión de alta filosofía, que se resuelve en la academia, mientras que la bioética, como la ética son problemas que deben resolverse en la práctica. En definitiva para entenderla, la bioética es un cambio fundamental de perspectiva para comprender esos conceptos que mencionan los principios de Georgetown, y comenzamos a caer en la cuenta de ello luego de mucha reflexión. Fundamentalmente un cambio en la manera de entender la moral médica. Durante 2.500 años, desde Hipócrates en el siglo IV-V antes de Cristo, hasta la actualidad, hasta la llegada de la bioética, la medicina tenía una ética común, confesional, y de alcance estrictamente profesional, deontológico, no se metía con otros problemas y mucho menos a interpretar el lenguaje moral. La medicina tenía una moralidad intrínseca, que estaba dada por su condición o carácter de beneficio. Esto se sabía y se hizo siempre así. Pero no había sobrevenido el tem-

poral tecnológico que iba a cambiar la manera de hacer medicina y por supuesto de comprender el beneficio. Aparece la genética, aparece el respirador, las prótesis, los trasplantes. En fin, se produce una explosión que lleva a preguntarse: qué es la vida, qué es la muerte, qué es la calidad de vida. La bioética sufrió la influencia importante de dos autores, que son Childress y Beauchamp, autores de la obra *Principles of Biomedical Ethics*.

J.E.: ¿Son ellos los que plantean en ese libro los principios de beneficencia y no maleficencia, de autonomía y justicia?

J.A.M.: Exactamente. Pero es importante señalar que esos principios provienen de una comisión de estado, la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos en Investigaciones Biomédicas y de la Conducta creada en 1974 que en 1978 fue publicada bajo el denominado Informe Belmont donde hace referencia a tres principios, el de beneficencia, autonomía y justicia. Esa Comisión debatía el problema de la investigación científica a partir de abusos señalados por varios autores. Después del Holocausto, y de Hiroshima y Nagasaki, la medicina se hizo sospechosa por su afinidad con el comercio y con la guerra y entonces hubo que asumir una actitud defensora del beneficio que produce la medicina. En ese informe se enfatiza el principio de beneficencia. Hay que tener en cuenta que en inglés la palabra *beneficence* y no *maleficence* está tomado en un sentido literal no en el sentido que le damos nosotros usualmente de gratuito o benefactor, no, no. Es *beneficence* de *benefactum*... generar un beneficio, un bien. Ese beneficio puede ser gratis o no serlo. Aquí solemos hablar de la beneficencia relacionado con la gratuidad y en Estados Unidos la gratuidad no existe. Además, esa comisión discutía cuestiones que hacen a la investigación, donde el problema mayor es si ser sujeto de prueba de medicamentos no seguros puede resultarle beneficioso.

J.E.: Que raro que todo esto haya nacido en Estados Unidos, siempre me pareció curioso que no haya sido en Europa donde fue que se sufrieron las mayores consecuencias de las guerras mundiales.

J.A.M.: No, no, ...a Europa le va a costar, me refiero sobre todo a España, Italia, Francia, porque allí, a diferencia de los países anglosajones prevalecía una moral más ontológica. De la ética se ocupaban los curas, el médico declaraba el *nuncius mortis* y después venía el cura a curar el alma.

J.E.: En ese sentido tiene más lógica que una ética aplicada se haya desarrollado en Estados Unidos.

J.A.M.: Así surgió la ética biomédica de los principios de Beauchamp y Childress, que hoy está muy criticada pero en su momento fue muy útil, formó muchas generaciones y produjo un aluvión de novedades que iban a cambiar para siempre, creo yo, el ethos médico; es decir, la actitud moral de los médicos. Fue y sigue siendo una postura orientativa para la conducta médica, pero lo que pasa es que se nota mucho la raíz angloamericana en esa manera de entender la ética.

Sin duda debemos recordar que en ese tiempo la tecnología comienza a tener una fuerte presencia en la práctica médica, aparece el respirador, los trasplantes, aparecen toda una serie de situaciones provocadas por toda esta injerencia tecnológica que antes no se daban. La medicina se ocupaba antes de restaurar el cuerpo o prevenir la enfermedad y se acabó. Su práctica era intrínsecamente moral, su lógica era que había que curar, pero ¿es lógico que hay que reemplazar un órgano por otro órgano, sacárselo a un cadáver que no es cadáver aún?, pensando en el trasplante de órganos, por ejemplo. Entonces evidentemente había y hay que trabajar ese tema como muchos otros y por ello la ética médica comienza a ser insuficiente.

La segunda novedad, tal vez todavía más grande que la anterior que aportan los principios de Georgetown, es la actitud autonomista, la consideración de la autonomía que si bien comienza siendo pensada para la participación en las investigaciones se incorpora rápidamente a la práctica clínica. Con el principio de autonomía el eje del acto médico pasa del profesional médico hasta la autoridad moral responsable de la decisión:

al paciente. Desde entonces respetar la autonomía del paciente es la suprema ley.

J.E.: *Absolutamente. Pero no sé si el médico se deslinda así de responsabilidad... Es verdad que la autonomía implica la firma de un consentimiento, por consiguiente, que el paciente decida lo que mejor le parezca en base a la información que le da el médico. Pero por otro lado, si bien la autonomía significa no avasallar la decisión del paciente, no es posible olvidar que el médico está presente en esa relación y tiene su cuota de responsabilidad en ese proceso.*

J.A.M.: Sí, eso no cambia. La posibilidad de un exceso en un sentido contrario que exagere la autonomía y termine solo en la firma de un consentimiento informado que muchas veces es puramente formal, es otra forma de atropello. En todo caso hay una corresponsabilidad que es lo que muchos profesionales aún resisten. Lo que sí entra en el ocaso es el paternalismo médico; es decir, la situación de dominio por parte del profesional, no de cuidado, la obligación de cuidar permanece intocada. Es cierto que algunos entendieron respetar la autonomía del paciente como un “bueno, que se las arregle”, pero eso es necesidad, en última instancia negar la libertad, la posibilidad y obligación de decidir del otro. Así como el de beneficencia puede entenderse mal, el de autonomía también puede entenderse mal y dar lugar a abusos de otro tipo. Pero ya es muy difícil volver atrás, ya la medicina pasó por esta experiencia de que la voluntad del enfermo es la suprema ley. Y creo que ahora estamos en un tercer momento en que la *dignitas* es la suprema ley.

Hubo tres supremas *lex* históricas, a mi juicio. Primero *salus aegroti*: la salud del enfermo es la ley suprema. La salud tenía un dominio absoluto, se veía al médico como el único entendido y por tanto con una situación de poder ilimitada. Hasta la época de tu abuelo y mi padre, por ejemplo, siempre me acuerdo de ellos. Aparece entonces el principio de autonomía, que significa autogobierno. Entonces *voluntas aegroti suprema lex*: la voluntad del paciente es la suprema ley. Y ahora, a partir de lo que venimos diciendo, criticando los abusos y trivialidades, estamos frente a un tercer

momento que lo podemos llamar el momento de la dignidad: *dignitas aegroti, suprema lex*. Cuando hablamos de muerte digna, por ejemplo, de vida digna, la suprema ley es esta.

Pero falta un principio más, *last but not least*, que es el tema de la justicia. En relación con una medicina comercializada, con una medicina de carácter industrial con el complejo médico industrial este principio ha cobrado real relevancia más allá de cómo fuese interpretado en sus comienzos. Esto es así porque la justicia distributiva, la justicia social, sufre el gran dilema moral de que los recursos sanitarios son escasos, costosos y valiosos, no son cualquier recurso y no deben ser considerados con criterios comerciales. Por ello es necesario tener en cuenta y respetar el principio de justicia. John Rawls, un autor estadounidense que estuvo en Argentina invitado por la Fundación Mainetti para el Progreso de la Medicina y que murió el año pasado, escribió su *Theory of Justice*, donde desarrolla una teoría de la justicia que para mí es la más importante que ha aparecido en el siglo XX porque se asienta sobre la equidad e implica otorgarle a las personas más desaventajadas de la sociedad un gran poder de influencia o de negociación sobre las instituciones y políticas públicas ya que sus intereses asumen una prioridad absoluta respecto de otros objetivos socialmente valiosos. Es una teoría redistribucionista, por lo cual vista desde la medicina, proporciona buenos principios para aplicar a experiencias sanitarias.

J.E.: *Es un tema por demás complejo.*

J.A.M.: Sí, sí, la justicia es el principio más difícil y es el principio más universal: ya Aristóteles decía que la justicia es la moral misma. Por ello debería pensarse en él y plantear los problemas que debe abordar una medicina cada vez más costosa que da lugar a muchos problemas de justicia en relación al acceso a los recursos sanitarios, y preguntarse de dónde proviene esa desigualdad y esa carencia. La realidad nos pone fundamentalmente frente a estos cuatro principios y debemos afrontarlos médicamente hablando con responsabilidad y poniendo por sobre todo la dignidad de la persona.

Devenires locales y narrativos: medicina, bioética y humanidades.

J.A.M.: Siguiendo con la historia veamos cómo en EEUU se va avanzando por este terreno y cómo se va a producir la exportación desde ese país hacia el resto del mundo. En el año 1969 creamos en Argentina la Fundación Dr. José María Mainetti para el Progreso de la Medicina y dos años después en 1971, la Escuela de Oncología. Los que pusimos en acto este proyecto entendíamos el progreso de la medicina en su doble naturaleza: por un lado, biológica, positiva, científica, y por otro lado humanística, histórica, ética, filosófica, estética. Por ello adoptamos como símbolo el Centauro. El centauro, particularmente Quirón, es un ser mitológico famoso porque era un Olímpico, es decir un inmortal, pero tuvo la mala suerte de que una flecha le hiriese y le generara una úlcera inveterada del pie, que luego fue llamada quironio en los libros de medicina en su homenaje. Quirón sufría tanto que rogó a los dioses que le quitaran la vida, de esta manera el centauro inmortal alcanza la muerte, pero queda immortalizado en el firmamento. Quirón significa diestro: *kheimano*, mano...cirujano, quirúrgico, quiromancia, muchas palabras que provienen de quiros, la palabra originaria. Incluso hay muchos sanatorios con el nombre de Quirón porque es el educador por antonomasia, y particularmente de la medicina.

J.E.: ¿El educador?

J.A.M.: Sí, el educador, es el gran pedagogo. Vive en una cueva en Tesalia, que es la patria de los centauros, y se dedica a juntar yuyos, raíces, para hacer medicamentos y educar a los príncipes, todos pasaban por ahí: Asclepio, Apolo, Hércules, Nesso, Aquiles, por supuesto. La fundación adopta entonces su imagen como un símbolo: la unión en un ser de la parte biológica y la parte espiritual, mental, cultural; las dos necesarias para el progreso de la medicina. El Centauro Quirón es el ícono fundacional de la Fundación y a la vez de la Revista que publicó durante cuarenta y cinco años (1970-2015) trabajos de las personalidades argentinas y extranjeras más representativas tanto en ciencias como en humanismo y bioética.

La fundación se fue desarrollando de a poquito, no sólo se ocupaba de bioética, a comienzos de los años 80' a instancias de mi padre abrió un centro oncológico, a la entrada de la ciudad de La Plata. Allí empezamos a trabajar también en cuidados paliativos, que en ese momento no existían. Nosotros fuimos los primeros en hacerlo. La gente que hoy está haciendo cuidados paliativos, fundamentalmente el Dr. de Simone que es número uno en la materia, tenía su departamento allí. Otro tema, el SIDA, enfermedad bioética por antonomasia, típicamente expresiva de la manera de concebir una enfermedad y de tratarla. Nuestros médicos lo hacían evitando una forma opresiva y violenta y adoptando una pedagógica: fue un nuevo modelo sanitario. Así que teníamos oncología radical de mi padre, con sus intervenciones a cielo abierto, y todos estos departamentos. En los años noventa entramos en una crisis económica, fueron renunciando las principales cabezas que teníamos y murió mi padre, la desidia oficial fue total, la muerte de Favaloro fue un golpe tremendo y mostró el calibre del problema a nivel nacional. Favaloro salvó su institución, nosotros no pudimos.

J.E.: Sí, pero a qué costo.

J.A.M.: Claro, tremendo. Eso fue en el 2000, y el 2001 se llevó todo. Nos quedamos sin el Centro y con él sin la Fundación. Yo afortunadamente conservaba mi trabajo de Profesor en la Universidad Nacional de La Plata y pude seguir en la cátedra de Humanidades Médicas.

El mérito que puede arrogarse la Fundación Manetti, un poco por gracia de Dios y otro por el destino, fue introducir la bioética en Argentina y en América Latina. Como dije antes la Fundación, de la que fui secretario vitalicio, es creada en el año 1969 el mismo año del nacimiento nominal de la bioética (Potter) y del Hasting Center (Calaham) en Nueva York. En ella florecieron tres institutos que jalonaron su trayectoria intelectual en bioética en tres sucesivas décadas: Instituto de Humanidades Médicas (1970), la Cátedra de Humanidades Médicas (1980) y ELABE (1990), marcando respectivamente la recepción, la asimilación y la recreación de la bioética. Durante los primeros años todas las cabezas más relevan-

tes de la Bioética pasaron dando cursos en la Fundación. La creación de la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE), bajo la dirección de Juan Carlos Tealdi, formalizó el primer programa de educación en la materia y el plano internacional alcanzado con el segundo Congreso Mundial de Bioética (Buenos Aires, 1994).

Esto ha sido reconocido por todos. ¿Cómo llegamos aquí? En los años 70' yo estaba trabajando en el camino que me iba a llevar a la bioética. Era amigo de Diego Gracia, que es una figura fenomenal además de una cabeza extraordinaria. La bioética entró a Europa por España, por Diego Gracia en Madrid, también en Barcelona por el padre Abel, un jesuita ginecólogo, ya fallecido que fundó el Instituto Borja, el primer instituto de bioética. Pero Abel no tenía el vigor de Lain Entralgo, que no hizo bioética pero que transmitió su *background* filosófico a su discípulo Diego y a mí. Esto permitió que ambos de manera trasatlántica y muy modestamente, pudiéramos comenzar con la reflexión bioética. El dividió así su herencia humanística. Fue gracias a su impulso que la Fundación abrió la Cátedra de Humanidades Médicas porque salvo en Estados Unidos no existía. En los años 60' se comenzó a considerar importante apoyar la formación humanística en profesionales que desarrollaban disciplinas no humanistas, y a partir de allí comenzaron a desarrollarse las *medicine humanities*. Fue entonces cuando se crea a mis instancias en la Universidad Nacional de La Plata la Cátedra de Humanidades Médicas en el Posgrado de la Facultad de Ciencias Médicas que fue la incubadora académica de la bioética y su desarrollo en nuestro medio. Cuando aparece la Bioética, el mundo médico, por lo menos el más saludable, estaba de acuerdo con que la bioética iba a poder ocupar el lugar que hasta entonces tenían las humanidades médicas. Lo cierto es que comencé a desarrollarlo cuando fui a Georgetown, gracias a la relación amistosa con muchos bioeticistas nacientes, incluso fui invitado a colaborar con la visión histórica de la bioética en la *Enciclopedia of Bioethics* que es una obra fundacional de la disciplina.

J.E.: *“Nadie es profeta en su tierra”...*

J.A.M.: Es así, fijese que la cátedra que yo dejé en 2007 no la ocupa nadie, creo que no existe más. En la Universidad de la Plata la bioética carece de formalidad en las curriculas de grado, salvo algunos formatos optativos. A mí me han tratado muy bien, me fui de la Facultad de Ciencias Médicas con el título de Profesor extraordinario, honorario, pero la bioética ha desaparecido, igualmente las humanidades médicas.

J.E.: *En la carrera de Medicina de la Universidad Nacional de Mar del Plata sí hay una asignatura de bioética en el plan de estudios. Estamos retomando su legado.*

J.A.M.: Sí, que bueno, tienen que ir por ahí, el área de la salud necesita de la bioética, los profesionales de salud: médicos, enfermera, psicólogos, todos. Yo hasta ahora he publicado más de veinte libros, así que mi tarea ya está cumplida.

Bioética narrativa

J.E.: *Sabemos que la bioética ha tenido un giro narrativo, ¿tuvo ud. algo que ver en ello? Como venimos viendo desde su origen profesional entrelaza Ud. su interés y gusto por la escritura y la filosofía en sus investigaciones y libros, pero además notamos en ellos un estilo particular que tiene que ver con el modo de aproximarse a ellos.*

J.A.M.: De eso también soy parte: siempre hice una bioética narrativa, no en forma sistemática sino en forma de cómo abordaba los materiales, con un estilo narrativo que dio en llamarse Bioética Ilustrada. Lo he desarrollado estudiando desde el *Pabellón de cáncer* de Solzenitzin hasta Kafka en *Un médico rural*, *La muerte de Ivan Illich* de Tolstói, *Coloquio de los centauros* o *La isla de los pingüinos* de Anatole France... en fin, en mucha de la literatura al servicio de una visión médica humanística.

J.E.: *¿Fue pionero en este enfoque?*

J.A.M.: En el tema narrativo me consideran como el primero que en América Latina hice uso de la palabra abordando cuestiones bioéticas, ya que

no existía bioética narrativa. Existía la narrativa como disciplina pero no narrativa aplicada a la bioética. Se reconoce que no solo tuve que ver con los orígenes de la bioética en América Latina sino también con ese estilo narrativo, que es un poco el recuperador de las humanidades. En América Latina tenemos una bioética que siempre estuvo muy atenta a las formas de la relación médico paciente y para ello esta forma de abordaje permite muchos giros y expresiones reveladoras de conflictos y actitudes que allanan el camino reflexivo.

Devenires filosóficos: Bioética, muerte y educación.

J.E.: *Hay una cuestión muy actual que me gustaría tocar ya que creo que la ha estado abordando Ud. últimamente, que es el posthumanismo en relación con la bioética y la muerte.*

J.A.M.: Sí, en realidad aunque no explícitamente, he abordado toda la vida con mucho interés el tema de la muerte, lo he trabajado desde el año 1976. El Instituto de Humanidades Médicas desarrolló tres coloquios de humanidades médicas, a los cuales concurren invitados entre otros Tristram Engelhart y Diego Gracia. En las memorias del tercer coloquio de humanidades médicas se editó "Muerte en Medicina", incluido hoy en el reciente libro "La Muerte Humana" (2018).

J.E.: *Esa obra tiene un formato interesante, un estilo de fragmentos, como notas... es como si su pensamiento, se fuera hilando con el tiempo.*

J.A.M.: Si, algunos análisis allí son originales. Por ejemplo las tres paralogías de la muerte, que es un aporte mío a la reflexión de un tema inagotable ... es una forma de lidiar con el misterio.

J.E.: *Con el misterio... ¿no es ese un tema que abordó en su tesis doctoral?*

J.A.M.: Sí... claro, mi tesis se titula: "Realidad, fenómeno y misterio". Realidad porque el cuerpo es lo "objetivo", lo que se puede estudiar, lo que cae bajo la mirada científica; fenómeno por la fenomenología desarrollada por Ricœur, de quien

fuera becario en París los años 1962-1964. Y el tercero es el misterio, el misterio de la muerte.

J.E.: *¿Y de la vida?*

J.A.M.: Sí, que es el misterio de la vida también.

J.E.: *Desarrolla Ud. en sus sus escritos un tema que también ha abordado Paco Maglio que es la tendencia de nuestra cultura actual de quitarle el sentido a la muerte mediante su ocultamiento social constante.*

J.A.M.: Sí, ese fue un concepto bastante generalizado en los autores que hablabamos del tema en los años 70'. Pero más allá de ese fenómeno que no ha cesado, es importante señalar que la medicina se ha convertido en quien monopoliza la muerte, hay una medicalización de la muerte que es la contracara de la medicalización de la vida. Tiene sus ventajas aunque también tiene sus desventajas y merece caminarsé filosóficamente también... que tengamos en cuenta y reflexionemos sobre esas ventajas y desventajas.

J.E.: *Pareciera que al quitarle significado y sentido a la muerte se corre el riesgo de quitarle el sentido a la vida también.*

J.A.M.: Claro!

J.E.: *Si no hablamos de nuestra fragilidad, si no hablamos de nuestra finitud ¿qué sentido tiene la vida? Usted ha señalado reiteradamente que eso es parte de nuestra condición humana... si nos despojamos de nuestra finitud ¿cómo pensar en lo que somos?*

J.A.M.: Heidegger dice que el hombre es ser para la muerte, no estoy de acuerdo con esta formulación de la finitud, el hombre es ser para la vida —se entienda ésta como trascendente o no-, por el hecho de que el hombre es un ser de creación: está y es para crear. Aunque a veces haga macanas con la creación, también hace música, plegarias, arte, conocimiento... hace todas esas cosas que solo hace el ser humano. La creación nos acerca al misterio precisamente porque nos muestra lo infinito de nuestra finitud.

J.E.: *El desprecio por la creación, la ausencia de esa vocación lleva a la pérdida de sentido*

J.A.M.: A medida que uno se acerca al abismo valora más la dimensión de la creación y el misterio –sonríe con calidez.

Bioética y educación

J.E.: *¿Cómo ve esto en términos educativos? No puedo dejarlo ir sin pedirle alguna reflexión sobre bioética y educación. Para la educación reflexionar sobre la vida y sus dilemas, la muerte y su sentido, la función de la narrativa y la palabra, es imprescindible.*

J.A.M.: Totalmente de acuerdo, la bioética es absolutamente pertinente a la hora de pensar la educación concibiendo a ésta como la transmisión de “saberes” de una generación a otra, y fundamentalmente como pedagogía para la muerte. Recuerdo que Diego Gracia estuvo trabajando para incorporar la bioética en la educación secundaria, porque dice que ahí está la clave. En la juventud, en la niñez... ahí está la clave de la consideración del sentido de la vida como respeto a la dignidad humana que es intrínseca a la bioética.

J.E.: *¿Cuándo incorporaría Ud. la bioética en las carreras de medicina?*

J.A.M.: Creo que hay que enseñar bioética en todos los años de la carrera, pero no como una disciplina formal sino como apertura a la pregunta sobre el sentido de la vida y la muerte, la libertad y la violencia, el bien y el mal.

J.E.: *¿Como una formación transversal que implique una reflexión ética de la práctica médica ajustada a cada año de la carrera?*

J.A.M.: Exacto, yo creo que debe ser así. Porque la bioética no es una disciplina médica, es una disciplina humana... el bioeticista debe ser lo que Husserl decía del filósofo, un “funcionario de la humanidad”.

J.E.: *Le agradezco mucho su tiempo y esta conversación, Dr.Mainetti, ha sido un placer escucharlo.*

J.A.M.: El gusto ha sido mío, gracias.

RECUERDOS

Tributo a Leocir (Leo) Pessini

Volnei Garrafa

Leo era padre camiliano e professor com mestrado e doutorado em Teologia Moral, dedicado desde os anos 1980 à Bioética. Como capelão do Hospital das Clínicas da USP, em São Paulo, iniciou-se praticamente na bioética ao acompanhar a agonia do primeiro presidente brasileiro pós-ditadura militar, Tancredo Neves, em 1985, tendo relatado seu lento processo de distanásia no livro “Eu vi Tancredo morrer”, publicado pela Editora Aparecida.

Conheci Leo Pessini compartilhando com ele uma Mesa Redonda no 1o. Congresso da FELAI-BE - Federação Latino Americana de Instituições de Bioética - realizado no Centro de Convenções Rebouças, da Universidade de São Paulo, em 1995. A partir daí nos tornamos grandes amigos. De lá para cá ele esteve muitas vezes proferindo sempre brilhantes e instigantes conferências no nosso Programa de Pós Graduação em Bioética (Especialização, Mestrado e Doutorado) da Universidade de Brasília.

Leo Pessini foi um dos grandes impulsores do Centro Universitário São Camilo de São Paulo e seu Reitor, além de fundador do seu Programa de Mestrado e Doutorado em Bioética, em 2006. Em seguida foi guindado ao cargo de Superintendente da Ordem Camiliana para todo o Brasil. Entre suas publicações acadêmicas destacam-se especialmente dois densos livros que são



essenciais à estante de todo estudioso brasileiro da bioética: *Eutanásia e distanásia* (Editora Loyola, São Paulo), temas de sua especialidade e que dominava com rara segurança e competência, além do campo dos cuidados paliativos.

Quando o papa Francisco assumiu o Vaticano, depois de uma grave crise na Ordem Camiliana Internacional, Leo

Pessini foi chamado à responsabilidade e - pela sua natural liderança - eleito com quase 90% dos votos para Superior Geral da Ordem para todo o mundo, indo residir em Roma.

Amigos que me conhecem menos poderão se surpreender com a amizade tão estreita entre um socialista e um padre católico. Ilustro com uma singela história.

No final dos anos 1990 participei como conferencista convidado do Congresso Brasileiro de Teologia Moral desenvolvido na cidade de Fortaleza, no nordeste brasileiro, com participação ativa de estudiosos de diferentes religiões. Na época perguntei aos organizadores do evento a razão do convite e a singela resposta foi: o senhor fala algumas coisas que nós não podemos falar... Em um dos debates, diante de cerca de 300 participantes, perguntei ao caro amigo Leo se Giovanni Berlinguer - meu dileto professor, amigo, parceiro acadêmico, ex-senador e ex-deputado italiano e europeu, referência mundial do campo da saúde

pública e patrono intelectual da Reforma Sanitária brasileira - como comunista e ateu e uma das pessoas mais justas, íntegras e preocupadas com seus semelhantes que conheci, quando morresse, “iria para o céu ou para o inferno”. Meu querido interlocutor surpreendeu-me, respondendo-me de imediato: “Vai para o céu, pois o que vale é a intenção”.

Esta era Leo Pessini. Um religioso católico progressista, estudioso, empreendedor, aberto, crítico. Um homem de bem. Um cidadão brasileiro

defensor da democracia, das minorias, dos excluídos sociais e dos direitos humanos.

Leo faleceu na madrugada do dia 24 julho de 2019, em São Paulo. Ele tinha 64 anos.

Vou sentir muitas saudades deste querido parceiro, das nossas longas discussões regadas a “vino rosso” e amizade fraterna.

TESTIMONIOS

Josué de Castro

“En quanto metade da humanidade não come, a outra metade não dorme, com medo da que não come”.

Josue de Castro fue un intelectual y activista político brasileño que prácticamente durante toda su vida llamó la atención sobre uno de los problemas más agudos que acecha a la humanidad: el hambre. El la denunció como “una plaga fabricada por el hombre contra otros hombres”, podríamos agregar que es la mayor amenaza que permite someter a hombres y mujeres a condiciones de vida infrahumanas. Castro responsabiliza al hombre de esta plaga porque registra que no está relacionada con la cantidad de alimentos existentes ni con el número de habitantes del planeta que accede a ellos sino con la distribución de la riqueza. Castro une tres perspectivas para comprender el problema: la científica donde explica el origen de este mal, la pedagógica donde se dedicó a formar generaciones de estudiantes y la política donde más allá de denunciar las condiciones precarias de vida de la inmensa mayoría de la población que habita el planeta tierra, realizó actividades para minimizar el sufrimiento humano generado por ella.

Castro nace el 5 de septiembre de 1908 en la ciudad de Recife, Pernambuco, Brasil. Su padre, comerciante de ganado y leche era terrateniente en Cambaceiras, tierras altas de Paraíba, su madre, hija del dueño de una plantación en el área forestal de Pernambuco, que era maestra, le permitió hacer sus primeros estudios en casa. Sus primeros intereses ya marcaron su camino: en 1925 se mudó a Río de Janeiro, donde se graduó, en 1929, en la Facultad Nacional de



Medicina que daría origen a la futura Universidad del Distrito Federal (UDF). Volvió a Recife en 1930, después de hacer una pasantía en el Medical Center de Nueva York de la Universidad de Columbia. Ya con 25 años, después de dos años de experiencia como médico clínico en una gran fábrica de Recife, se interesó por el estado de extrema pobreza de los operarios y realizó un escrito titulado: “Las condiciones de vida de las clases operarias de Recife”,

publicado originalmente en el libro *Alimentación y Raza* en 1935, donde deconstruía prejuicios y mostraba que la supuesta pereza y poca inteligencia de los negros e indios eran causadas por el hambre y por la degradada situación social de esos grupos.

Por otra parte en 1933 fundó junto con otros intelectuales la Facultad de Filosofía y Ciencias Sociales de Recife, de la que fue director y profesor catedrático de Geografía Humana. En ese mismo año 1933, actuó como Jefe de Clínica en clínica del aparato digestivo y nutrición en la Brigada Militar del Estado de Pernambuco y organizó un curso de especialización en nutrición en el Instituto de Nutrición en Argentina.

Siguió con su vocación docente en Río de Janeiro donde fue profesor catedrático de Antropología, en la Universidad del Distrito Federal y profesor titular en Geografía Humana en la Facultad Nacional de Filosofía de la Universidad de Brasil, cargo que ocupó hasta 1964 cuando debió exiliarse. Defendió su tesis de doctorado *Geografia*

Humana – Fatores da localização da Cidade do Recife, en 1948. Ya estaba claro su interés por la alimentación y la nutrición cuando en 1940 funda la Sociedad Brasileña de Alimentación, en 1942 la Sociedad Brasileña de Nutrición, en 1943 es designado director del Servicio Técnico de Alimentación Nacional (STAN), de la Coordinación de Mobilización Económica, órgano del gobierno federal que coordinaba todas las actividades relacionadas con los asuntos económicos nacionales, creado a partir del contexto de la II Guerra Mundial. En 1945, el STAN fue sustituido por la Comisión Nacional de Alimentación (CNA), de la fue director hasta 1954.

En 1946, participó de la fundación y fue el primer director del Instituto de Nutrición de la Universidad de Brasil, actual Instituto de Nutrición Josué de Castro de la Universidad Federal de Río de Janeiro. Escribió entonces *Geografia da fome*.

En 1951 es nombrado como presidente del Consejo Ejecutivo de la Organización para la Alimentación y la Agricultura de la ONU (FAO - Food and Agriculture Organization), con sede en Roma, cargo que ejerció hasta 1959. Durante su mandato lanzó la idea de la Campaña Mundial Contra el Hambre, que lideraría a partir de 1960. En ese mismo año escribe *Geopolítica da fome*. Entre 1954 y 1958 tuvo una participación activa en el debate que inspiró el surgimiento de la Superintendencia de Desarrollo del Nordeste (Sudene).

Más allá de su extraordinaria producción científica y editorial, y siendo profesor, administrador, trabajador incansable, dinamizador de ideas, rebelde a los dogmas y a cualquier ortodoxia en el plano científico, social y político, mantuvo hasta 1955 en Río de Janeiro, su consultorio médico, como clínico y especialista en nutrición.

En 1955 asume como diputado federal por Pernambuco en el Parlamento Nacional por el Partido Brasileño de los Trabajadores Brasileño, al que renuncia para asumir el puesto de embajador brasileño en los organismos internacionales de las Naciones Unidas en Ginebra (1963-1964). Renuncia a este cargo debido a que el golpe militar del 31 de marzo de 1964 le quita los derechos políticos el 9 de abril del mismo año.

En 1957, publica *O livro negro da fome*. Estos tres libros obran una revolución a la hora de pensar el fenómeno: hambre. Hasta ese entonces, el hambre era considerada como la consecuencia negativa de las variaciones climáticas o se la “explicaba” con teorías malthusianas o neomalthusianas. Es a partir de *Geografia del hambre*, que Castro se convirtió en una autoridad mundial en el análisis del tema. En esta obra formalizó su teoría acerca del verdadero responsable de la miseria en las zonas más desfavorecidas del planeta: el colonialismo decimonónico y, en el siglo XX, el neocolonialismo latente que imponen las grandes potencias por medio de su explotación tecnológica, cultural, social y empresarial. Distinguió entre el “hambre fisiológica y absoluta” y lo que él denominó “hambre específica”, originada por las dietas carenciales que regulan la escasa alimentación de algunos pueblos sometidos a un régimen de monocultivo por culpa de grandes intereses comerciales. El hambre comenzó a ser vista como la consecuencia más perversa del modo de organización social que tiene como objetivo la producción y la venta de alimentos de orden comercial, con la finalidad de obtener ganancias. El latifundio, el monocultivo, el comercio internacional y el colonialismo fueron incorporados por él a la discusión acerca del papel que juegan las relaciones socioeconómicas tanto nacionales como internacionales para evitar que esta pandemia sea resuelta. Estos modos de producción e intercambio de alimentos no sólo son la causa sino la perpetuación del hambre, éste deja de ser una cuestión de la naturaleza y menos aún de conductas atribuibles a ciertos grupos sociales no “educados” u originariamente indolentes. El hambre es “expresión biológica de males sociales” que producen miseria y pobreza.

Estos libros produjeron un gran impacto prácticamente en todos los países del mundo por lo que fueron traducidos en ediciones sucesivas a 24 idiomas. Por primera vez la opinión pública internacional era alertada sobre el problema del hambre, como estigma del subdesarrollo y residuo de estructuras socioeconómicas heredadas del colonialismo.

A pesar del reconocimiento internacional que se manifestó en premios como la mención anual

de la “American Library Association”, el “Premio Franklin D. Roosevelt” de la Academia Americana de Ciencia Política, el “Premio Internacional de la Paz” del Consejo Mundial de la Paz, la Gran Medalla de la Ciudad de París, el grado de Oficial de la Legión de Honor de Francia, el título de Profesor Honoris Causa de las Universidades de San Marcos (Perú) y Santo Domingo, la medalla al Mérito Médico de Brasil, el Premio de la Asociación Brasileira de Escritores, y el Premio de la Academia Brasileira de Letras, después del golpe de 1964, sus derechos políticos fueron suspendidos. Dejó el cargo en la ONU y se exilió en Francia donde creó el Centro Internacional de Desarrollo. Desde allí participó activamente del movimiento intelectual europeo en defensa de los pueblos del Tercer Mundo realizando conferencias en varios países de América Latina, Europa, Asia y África, organizando congresos y simposios internacionales y como profesor invitado, dando clases de Geografía Humana en la Universidad de París. Murió en el exilio en 1973, a los 65 años, durante su fecunda vida había recibido tres menciones para el Premio Nobel, una al de Medicina en 1954 y dos al de la Paz, en 1963 y 1970. Sus numerosas obras son hoy un clásico a la hora de pensar la realidad de este azote de la humanidad que es el hambre y sobre todo a no aceptar, como él lo hizo la disyuntiva que se planteaba en la década de los cincuenta: pan o acero. Este dilema no sólo supone el aniquilamiento progresivo de los recursos naturales, atentando contra el equilibrio ecológico, sino que sostiene dos Santos, no sólo no propiciará el exterminio de la pobreza sino que ampliará la miseria y la desigualdad social. Esto muestra la actualidad de su obra cuando deja al desnudo el mito de la industrialización y de la urbanización a cualquier precio.

Algunas frases de Josué de Castro

“Os ingredientes da paz são o pão e o amor”.

“Grupos inteiros de populações se deixam morrer lentamente de fome, apesar de comerem todos os dias”.

“O progresso social não se exprime apenas pelo volume da renda global ou pela renda média per capita, que é uma abstração estatística”.

“A fome é a expressão biológica de males sociológicos”.

El mito del hambre

La historia de la humanidad ha sido desde el principio la historia de su lucha por la obtención del pan nuestro de cada día. Parece, pues, difícil explicar y aún más difícil comprender el hecho singular de que el hombre —ese animal presuntuosamente superior, que venció tantas batallas contra las fuerzas de la naturaleza, que acabó por proclamarse su maestro y señor— no haya aún obtenido una victoria decisiva en la lucha por su subsistencia. Basta ver que después de un largo período de algunos cientos de miles de años de lucha se verifica hoy, dentro de un criterio de observación científica, que cerca de dos tercios de la población del mundo vive en estado permanente de hambre¹; que cerca de mil quinientos millones de seres humanos no encuentran recursos para escapar de las garras de la más terrible de todas las calamidades sociales. ¿Será la calamidad del hambre un fenómeno natural inherente a la vida misma, una contingencia inamovible como la muerte? ¿O será el hambre una plaga social creada por el propio hombre? Tal es el delicado y peligroso asunto debatido en este libro. Asunto tan delicado y peligroso por sus implicaciones políticas y sociales, que casi hasta nuestros días, permanece como uno de los tabúes de nuestra civilización, una especie de tema prohibido o, por lo menos, poco aconsejable para ser abordado públicamente. Así se transformó el hambre en una cosa tan vergonzosa, como el sexo. Algo impuro y escabroso, y por lo tanto indigno de ser tratado: un tabú². La verdad es que aunque en la antigüedad Buda haya afirmado que “el hambre y el amor constituyen el germen de toda la historia humana” y, más recientemente, Schiller haya de-

1 F. A. O., *World Food Survey*, Washington, 1946.

2 Freud, S., *Tótem y Tabú en Obras Completas*, vol. III, Buenos Aires, 1924.

clarado que “el hambre y el amor dirigen el mundo”, muy poco se ha escrito acerca del fenómeno del hambre en sus diferentes manifestaciones. Es chocante la exigüedad de la bibliografía mundial sobre el asunto, en contraste con la abundancia de libros y artículos publicados sobre otros temas de importancia social bastante más secundaria. ¿Cuáles son las razones ocultas de esta casi abstención de nuestra cultura por abordar el problema del hambre y estudiarlo más a fondo no sólo en su aspecto estricto de sensación —impulso e instinto que ha servido de fuerza motriz a la evolución de la humanidad— sino también en su aspecto más amplio, de calamidad universal? Es curioso observar que, en este último aspecto, el silencio ha sido aún más opresor. El hecho sorprende en mayor grado cuando comparamos el caso del hambre con otras calamidades que suelen asolar el mundo —las guerras o las epidemias, por ejemplo—, y verificamos cómo la menos estudiada y debatida, la menos conocida en sus causas y efectos es, precisamente, la del hambre. Por cada estudio acerca de los problemas del hambre, aparecen más de mil publicaciones sobre los problemas de la guerra. La proporción es menor que el uno por mil. Y, no obstante, como demostraremos con abundancia de ejemplos en el curso de este libro, los estragos humanos producidos por el hambre son mayores que los de las guerras y las epidemias en conjunto³. Estragos más extensos en número de víctimas y tremendamente más graves en sus consecuencias biológicas y sociales. Ya en el siglo pasado Waser llamó la atención sobre el hecho de que las pérdidas de vidas causadas por la peste o por la guerra requieren, para ser reparadas, un plazo de diez años, mientras que inmediatamente después de las grandes hambrunas, los sobrevivientes quedan destrozados por el resto de su vida. Finalmente, para disipar cualquier duda y tornar indiscutible la primacía de la destrucción por el hambre, basta que se ponga de relieve un hecho de observación universal: el hambre constituye la más efectiva y constante causa de las guerras, y la preparación más propicia del terreno para que aparezcan las grandes epidemias⁴. Es, pues, el hambre, indiscutiblemente, la más fecunda matriz

de calamidades, y de ella, no obstante, nuestra civilización siempre procuró desviar la vista, por miedo a enfrentar su triste realidad. De la guerra siempre se habló a grandes voces; hasta se llegó a componer himnos y poemas sobre sus gloriosas virtudes selectivas en esta civilización que oscila entre el mercantilismo y el militarismo. Se procuró, asimismo, demostrar, a la luz de teorías científicas, la necesidad de su existencia de acuerdo con una supuesta ley natural de la vida. De este modo, la guerra se tornó un *leit-motiv* del pensamiento occidental, mientras que el hambre continuó siendo mirada como una sensación, cuyas repercusiones no deberían ir más allá de los dominios del subconsciente, ya que la conciencia le cerraba las puertas con ostensible desprecio.

Los preconceptos de la civilización occidental

Varios factores determinaron esa conspiración de silencio en torno del fenómeno del hambre. El primero obedece a un fundamento de orden moral. Siendo el fenómeno del hambre (tanto de los alimentos como el sexual) fundamentalmente un instinto primario, se presenta como algo chocante para una cultura racionalista como la nuestra, que procura por todos los medios imponer el predominio de la razón sobre los instintos, en la conducta humana. Considerando al instinto como lo animal y sólo a la razón como lo social, nuestra civilización va intentando, aun sin resultado, negar sistemáticamente el poder creador de los instintos, tratándolos como fuerzas despreciables. Desde fines del siglo XV, la llamada cultura occidental, con sus enciclopedistas y filósofos idealistas, había concebido tal concepto del hombre y de su conducta en el mundo, que lo convirtieron casi en un ángel. Un ser, que procediendo del canibalismo primitivo, se había elevado en alas de la cultura hasta el más puro intelectualismo, libre de impulsos bestiales. O, por lo menos, casi exento de esos impulsos porque, en realidad, cuando cada arrogante optimista del infatuado siglo XIX, hablaba de la perfección de la humanidad, en su magnífica ascensión al dominio del pensamiento

3 Waldorf, C., *The Famines of the World*, 1878.

4 Sorokin, P., *Man and Society in Calamity*, Nueva York, 1942.

puro, sentía aún en lo más íntimo de su ser el aguijón indiscreto del hambre y del deseo sexual, últimas manifestaciones vivas de la bestialidad primitiva. Pensaban, sin embargo, aquellos idealistas de la cultura, qué fácil les sería dominar los impulsos naturales a fuerza de esconderlos, de ahogarlos, de silenciarlos. Se hizo, entonces, táctica de civilización europea no tocar esos asuntos escabrosos. «Y durante todo un siglo, un siglo horriblemente largo, esa cobarde conjuración de silencio moral dominó a Europa», dice Stefan Zweig⁵. Hasta que un día, un genio atrevido, en un gesto inconveniente y providencial, rompió el silencio opresor. En medio del fingido espanto de la ciencia oficial y de la moral de sus contemporáneos, Freud afirmó que el sexo es una fuerza tan intensa, que alcanza a la llamada conciencia, en su mismo dominio, porque el hombre es, ante todo, sexo. Lo que enunció no constituía, en realidad, una verdadera sorpresa, sino una gran inconveniencia. Todos sus sabios colegas sentían dentro de sí, como un absceso cerrado, la lucha de los instintos sexuales, pero ninguno se atrevía a rasgarlo, ante el público, para no exhibir su pus. Freud rompió el absceso. Hostilizado por la desaprobación general, llevó a cabo solo la intervención salvadora. Desde entonces, fue posible debatir en voz alta el problema del sexo.

Hambre e imperialismo económico

En cuanto al tabú del hambre, había razones aún más fuertes que los preconceptos de orden moral. Razones cuyas raíces se hundían en el recóndito mundo de los intereses económicos, de los intereses de minorías dominantes y privilegiadas, que siempre trabajaron por escamotear el examen del fenómeno del hambre en el panorama intelectual moderno. Es que al imperialismo económico y al comercio internacional, fiscalizados por aquellas minorías obcecadas por la ambición del lucro, mucho interesaba que la producción, la distribución y el consumo de los productos alimenticios continuasen indefinidamente el proceso, como puros fenómenos económicos, dirigidos en el sentido de sus exclusi-

vos intereses financieros y no como fenómenos del más alto interés social para el bienestar de la colectividad. A la civilización europea contemporánea —que alcanzó su apogeo por la expansión del horizonte geográfico del mundo, después del siglo XVI, y por la economía colonial que le siguió— en modo alguno convenía divulgar, en su mundo de aparente esplendor, la desagradable tragedia del hambre, producto, en gran parte, de su colonialismo deshumanizado. Producto, ante todo, de la inhumana explotación de las riquezas coloniales por devastadores procesos de economía, monocultivo y latifundio, que permitían la obtención, a precios extremadamente bajos, de las materias primas indispensables para su industrialismo próspero. Fueron factores de naturaleza económica especial los que escondieron a los ojos del mundo espectáculos desagradables como el de China, en donde, durante el siglo XIX, cerca de 100 millones de individuos murieron de hambre por falta de un puñado de arroz; o como en la India, cuando 20 millones de vidas humanas fueron destruidas por ese mismo flagelo, en los últimos 30 años del siglo pasado⁶. La literatura occidental, indisolublemente ligada al patrimonio mental de esta cultura, sirviendo sus intereses y deslumbrada por su falso esplendor, se hizo, así, cómplice del silencio que ocultó a los ojos del mundo la verdadera situación de enormes masas humanas debatiéndose dentro del círculo de hierro del hambre. Pocos fueron los escritores valientes que se aventuraron a violar el tabú y a traer a la luz de la publicidad las negruras de ese mundo subterráneo del hambre y la miseria: un Knut Hamsun, en su magistral novela *Hambre*, verdadero relato minucioso y exacto de las diferentes, contradictorias y confusas sensaciones que el hambre producía en el autor; un Panait Istrati, vagando hambriento por las luminosas planicies de Rumania; un Felekov y un Alexandre Neverov, narrando con dramática intensidad el hambre negra de Rusia en la convulsión social; un George Fing, sufriendo hambre en los suburbios cenicientos y sórdidos de Berlín; un John Steinbeck, contando en *Viñas de ira*, la epopeya de hambre de la familia Joad, a través de las regiones más ricas del país más rico del mundo, los

5 Zweig, Stephan, Freud, París, 1932

6 Rédus, Elysée, *Nouvelle Géographie Universelle*, 1875-94.

Estados Unidos de Norteamérica. Pero aquéllos y algunos pocos más constituyeron voces perdidas en el desierto de la indiferencia. La propia ciencia y la técnica occidentales, ciertamente envanecidas con sus brillantes conquistas en el dominio de las fuerzas de la naturaleza, no se sentían con voluntad para confesar abiertamente su casi absoluto fracaso en mejorar las condiciones de vida de esas masas famélicas y, con su reticente silencio sobre el asunto, se hacían consciente o inconscientemente cómplices de la misma conspiración mental. Para mostrar hasta qué punto los hombres de ciencia occidentales ignoraban el fenómeno del hambre en su realidad social fuera de las paredes cerradas de sus laboratorios, basta referir el trágico episodio ocurrido en 1945, cuando las tropas aliadas que habían invadido Europa, se encontraron con el pavoroso espectáculo de “los campos de concentración”. A pesar de los enormes progresos de la ciencia de la nutrición y “aunque en nuestros días, millones de individuos habían muerto de hambre en Rusia, en China, en la India y en otras partes, ignorábamos entonces por completo cómo hacer revivir a los moribundos del hambre”⁷. Esta trágica revelación fue hecha hace tres años por el Dr. Jack Drummond, gran especialista inglés en asuntos de nutrición, que agrega: “Este hecho traduce de manera elocuente nuestro desinterés por la raza humana en su totalidad”. Al ser libertado del “campo de horrores de Bergen Belsen”, el 12 de abril de 1945, el servicio médico de las tropas aliadas y los técnicos de la Cruz Roja encontraron millares de individuos en último grado de inanición. Como carecían de informes precisos sobre la manera de tratarlos, iniciaron sus servicios de asistencia médica con la administración, por vía bucal, de alimentos predigeridos y, en los casos más graves, con inyecciones endovenosas. Los resultados fueron catastróficos. Los edemas del hambre aumentaban con el uso de las inyecciones, y la ingestión de alimentos era mal tolerada. Los médicos y las enfermeras encargados de salvar de la muerte a aquellos harapos humanos atravesaron un momento realmente difícil, frente a las horribles reacciones de los hambrientos, que creían volver a ser torturados una vez más como lo habían sido por los nazis. Sólo con el

correr del tiempo y después que muchas vidas fueron sacrificadas, se descubrió que el mejor alimento para el caso, era la leche desnatada. Ese desconcertante relato de sir Jack Drummond encierra una tremenda acusación a nuestra civilización occidental. De hecho, fue necesario que el hambre aguda volviese a propagarse sin obstáculo en la propia Europa, para que la ciencia occidental tomase algún interés en conocer los procesos adecuados para combatir sus efectos. La verdad es que fueron necesarias dos terribles guerras mundiales y una tremenda revolución social, la revolución rusa, en la cual perecieron 17 millones de criaturas, 12 millones de ellas a causa del hambre, para que la civilización occidental se convenciese de que ya no era posible ocultar la realidad social del hambre a los ojos del mundo. Era como querer tapar el sol con una zaranda. Y, a costa de hechos inexorables, fue vencido también el tabú del hambre. Les fue permitido por fin a los investigadores estudiar objetivamente el asunto. A los estados se les aconsejó que publicasen datos estadísticos para mostrar la verdadera situación de vida de sus poblaciones y la divulgación de informes o de ensayos acerca del tema prohibido también fue estimulada.

Geopolítica del hambre, Ensayo sobre los problemas demográficos y alimentarios del mundo, Solar Hachette, 1970. Disponible en <https://elsudamericano.files.wordpress.com/2016/01/geopolitica-del-hambre-josue-de-castro.pdf>

Reforma agraria y producción agrícola

El principal obstáculo respecto de la propiedad de la tierra es sin duda la rigidez del precepto constitucional (art. 141, § 6.º), que garantiza el derecho de propiedad, admitiendo la desapropiación sólo mediante el pago previo de dinero por el justo valor. Si ese “justo valor” fuese entendido como precio de mercado, según la tradición privatista de nuestros tribunales, se vuelve prácticamente inviable una reforma agraria sin previa reforma constitucional, debido a la suma fabulosa de recursos necesaria para desapropiar grandes territorios. Si “justo valor”, sin embargo,

7 Drummond, Jack, *Problems of Malnutrition and Starvation during the War*, 1946.

para el caso de desapropiación por interés social, se comprendiera como, por ejemplo “costo histórico”, como proponen Seabra Fagundes, Carlos Medeiros da Silva y Hermes Lima, o como “valor tributario” de acuerdo con la sugerencia de Pompeu Aciol y Borges, entonces sí, podrían ser superadas las limitaciones contenidas en el mencionado artículo. Como un imperativo nacional esta medida exige la participación de todos los brasileiros verdaderamente patriotas para ser realizada en términos de interés colectivo. Exige, por lo tanto, una preparación psicológica a través de una campaña de esclarecimiento de la opinión pública. Una campaña de esclarecimiento que muestre que no es una medida que busque beneficiar a un solo grupo: el de los parias rurales –los sin tierra- sino que beneficiará a todas las clases y grupos sociales interesados en un desarrollo económico equilibrado del país. Precisamos enfrentar el tabú de la reforma agraria –asunto prohibido, escabroso, peligroso-, con el mismo coraje con que enfrentamos el tabú del hambre. Hablaremos abiertamente del asunto vaciándolo de esta manera su contenido tabú, mostrando a través de una larga campaña esclarecedora que la reforma agraria no es ningún cuco o dragón maléfico que va a tragar toda la riqueza de los propietarios de la tierra, como piensan los mal informados, sino que, por el contrario, será extremadamente benéfica para todos los que participan socialmente de la explotación agrícola, porque sólo a través de esta reforma será posible inocular en la economía rural los gérmenes del progreso y desarrollo representados por los instrumentos técnicos de producción, por los recursos financieros y por la garantía de un rendimiento justo de las actividades agrarias. La finalidad de este tipo de reforma es librar a nuestra agricultura de los frenos del colonialismo agonizante y con ello rescatar también indirectamente a nuestro desarrollo económico del principal factor de estrangulamiento económico que es el marasmo de la agricultura brasileña. De este modo se liberará al pueblo de las marcas infamantes del hambre.

Pero, junto a la estructura agraria hay otros obstáculos estructurales a vencer⁸. No se trata solo

de la infraestructura agraria sino también de los procesos de distribución de la producción agrícola con su red interminable de intermediarios y acaparadores: los monopolistas explotadores del hambre. Todo esto tiene que ser revisado. Pero esto es un libro y no un programa de gobierno, por eso nos limitamos a apuntar dónde están los puntos flacos de nuestra estructura por donde el problema debe ser atacado.

Geografia da fome. O dilema brasileiro: pão ou aço, Edições Antares, Rio de Janeiro, 1984. Disponible en <http://files.o-geografo.webnode.com.br/200000097-d07dcd177a/Jos%C3%BAe%20de%20Castro%20Geografia%20da%20Fome.pdf>

8 Accioly Borges, Pompeu, “Obstáculos Estruturais — Demográficos, Econômicos e Sociais — ao Desenvolvimento do Brasil e de Outras Áreas Subdesenvolvidas.” — in *Resistências a Mudança*. Rio. 1960



El espacio del enfermo. Problemas y cuestiones filosóficas en el campo de la salud - H. Daniel Dei, Prometeo Libros, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2019

*Hugo Federico Alazraqui**

El libro de H. Daniel Dei está dividido en dos partes. En la primera de ellas el autor, de larga trayectoria de trabajo y reflexión en el campo de la salud, reúne una serie de ensayos y conferencias dictados entre los años 2007 y 2018.

Desde una perspectiva filosófica humanista desarrolla y fundamenta conceptualmente en esos textos una visión propia y una propuesta particular para el campo de cuestiones abordado. En forma clara y amena toca conceptos complejos y centrales para la salud pública. Se puede destacar entre estos el concepto de “espacio del enfermo” que da título a la obra. Se trata del lugar de la experiencia singular con cada enfermo que da sentido y permite la comprensión de toda la práctica.

Es también un espacio ético de apertura y respeto por el otro en un encuentro único que es clave para orientar y dirigir las acciones en salud.

Desde esa posición central que ocupa cada enfermo la reflexión del autor se orienta a esclarecer interrogantes en salud desde una perspectiva propiamente filosófica lo cual tiene un valor en sí misma en un campo donde habitualmente son otros los saberes que tienen preeminencia.

Dei nos advierte que pese a la riqueza fenomenológica de ese encuentro con el enfermo los profesionales de la salud muchas veces no pueden

conceptualizar su práctica a causa de graves fallencias en su formación.

Esa imposibilidad de reflexión acarrea no solo la alienación y el desánimo de los agentes de salud, sino también muchas veces la enfermedad física de los mismos que forzados a una práctica en que la enfermedad, el dolor y la muerte son insoslayables, no cuentan con los elementos necesarios para elaborarlas.

Con el objetivo de remediar ese problema Dei realiza al respecto una interesante y detallada propuesta transdisciplinaria en la cual refuerza los aspectos éticos y metodológicos de la formación. Nos advierte además acerca de los dogmatismos en que se puede incurrir desde una visión sesgada convirtiendo los paradigmas en “paradogmas” a modo de recetas inflexibles acerca del hacer, en un campo que dada su complejidad no admite esquematismos.

Desde un enfoque amplio integra una diversidad de perspectivas necesarias para la construcción de ese “espacio del enfermo”. Suma así a las ciencias sociales y humanísticas para la contextualización de los sujetos en un enfoque que tiene en cuenta el contexto particular en el cual se hallan y sus valores.

Destaca además la importancia fundamental del pensamiento crítico, esencial para la permanente

* Universidad Nacional de Lanús

e imprescindible reflexión acerca de las prácticas y sus sentidos.

En esa misma línea Dei distingue “problema” de “cuestión” para enfatizar de ese modo que no se trata solamente ni fundamentalmente de saberes profesionales objetivos sino que nos hallamos profunda y personalmente involucrados en “cuestiones” y que estas no tienen una respuesta única y definitiva. Nuestras prácticas en el campo de la salud nos interrogan indefectiblemente acerca de cuestiones fundamentales para el hombre tal como el sentido de la vida, la salud y la enfermedad entendida esta última no solo en su aspecto negativo sino como un modo de ser. Esta positividad de la enfermedad nos puede llevar a desarrollar nuevas reflexiones que abran a otros sentidos que permitan así reconfigurar la vida y los sentidos de los involucrados en el proceso de salud-enfermedad-atención.

Dei nos propone ampliar la propuesta de la OMS (1991) de trabajar con la comunidad a trabajar desde la comunidad agregando así a la idea de participación la de un “espacio de la comunidad”. Esta última noción apunta a la identidad cultural de la comunidad. No solo es necesario construir las prácticas en salud con el otro es decir con su participación permanente sino también desde el otro, respetando su espacio propio, el espacio del enfermo, y además el espacio de la comunidad y su identidad cultural.

Se promueve así una cultura ética del encuentro, del compromiso y de la vocación como ejes articuladores que sostienen las prácticas de los agentes de salud. El campo de la salud está constituido entonces, por el encuentro con el otro, es decir un vínculo entre humanos, lo cual supone siempre una “cuestión ética”. En la visión de Dei el proceso salud-enfermedad-cuidado se configura como un objeto de absoluta complejidad.

En la segunda parte de la obra el autor emprende un interesante esfuerzo de síntesis y conceptualización que nos lleva en un recorrido por la historia de la bioética y sus principales corrientes partiendo de su origen en los Estados Unidos. El autor va a ir delineando en ese trayecto una postura crítica a las tendencias de sesgo liberal e

individualista dominantes en el campo de la bioética.

Toma para ello en primer lugar a autores como Edmund Pellegrino, Victoria Camps y Diego Gracia para dar luego paso a una perspectiva bioética latinoamericana que incluye valores y una perspectiva fuertemente sociales.

Solidaridad y responsabilidad sociales que no dejan de lado el planteo nuclear de una ética basada en el encuentro, el respeto por la dignidad y el espacio del enfermo. Dei conjuga de ese modo en su propuesta aspectos clásicos de la bioética con una visión que incluye el contexto económico social y político sin abandonar nunca una perspectiva filosófica y profundamente humanista.



Doutora Miloca, Doutora Bem-te-vi ¿Quem passou por aqui? - Fernandes, Marília S., Mocellin, Marcia., Libretos, Porto Alegre, 2019. E-book, www.libretos.com.br

Los personajes protagonistas de este libro: doctora Miloca y doctora Bem-te-vi, pertenecen a la Organización no gubernamental Doctorcitos y actúan en dupla desde 2014, alegrando pacientes, familiares y equipos multidisciplinares en hospitales y ambientes de atención a la salud, del sur de Brasil. Los médicos payasos crean recuerdos divertidos en la memoria de todos, promoviendo estados de alegría y bienestar, además de contribuir a la humanización del entorno hospitalario.

El libro electrónico, compuesto por ilustraciones de Marília Schmitt Fernandes y texto de Marcia Mocellin, contribuye a la alegría de todos los que lo miran. Además, a través del humor también es posible distraerse de los temores y las preocupaciones y lo hace a través de una breve reseña de la actuación de los personajes Doutora Miloca y Doutora Bem-Te-Vi en entornos hospitalarios. El objetivo es proporcionar al lector la posibilidad de jugar con la historia, creando nuevos significados tanto respecto del texto como de las imágenes. La posibilidad de replantear la historia también permite la reelaboración de narraciones personales. En este sentido, además de poder utilizarlo en los consultorios médicos y las instituciones de salud, el material también es útil para talleres y capacitación de profesionales de la salud.

El psicoanalista Abrão Slavutzky cita en su libro *El humor es serio*:

“ese humor suaviza los peligros de la vida y, a través de él, es posible imaginar, jugar y distraerse de los miedos y preocupaciones, incluso por un momento”.

Hablando específicamente sobre la influencia del humor en el estado mental de los niños, el autor afirma:

“El niño, por ejemplo, enfrenta su impotencia al jugar, porque, cuando juega, produce sus experiencias angustiosas para poder dominarlas; los niños pasan, por lo tanto, de situaciones pasivas de sufrimiento a sentimientos activos de dominación”.

Los médicos payasos notan este movimiento tan pronto como ingresan a la habitación, ya en la solicitud: - ¿Puedo ingresar? Inmediatamente, la risa comienza a aparecer, aunque a veces se esconden tímidamente detrás de una máscara. Tal como aparecen en la presentación del “equipo”; “Exámenes no invasivos”; los “diagnósticos investigados en el mini libro ‘Nadismos’, cuyas páginas están en blanco”; y los tratamientos realizados, como el “baño de burbujas” o la “risoplastia con trasplante inmediato de nariz roja”.

Durante estos momentos ya es posible notar cambios en el estado de ánimo de las personas que comparten sus dramas allí. Para algunos, puede parecer una broma, pero para otros, se espera ansiosamente la visita de los médicos payasos, como en el informe de la doctora Miloca:

“un día llegas a pediatría y tienes un paciente de aproximadamente tres años sentado en un taburete en afuera de la puerta del dormitorio, y cuando te ve, viene corriendo hacia ti, mientras la madre dice: - doctora, él estaba esperando que jugaras a “Dinosaur Rex”. Después de un fuerte abrazo, seguimos juntos el pasillo imitando los movimientos y la voz de los dinosaurios, el “remedio” tuvo un efecto inmediato”.

En ese momento, la vida adquiere otro significado. La alegría crece, el amor se expande y la esperanza cambia de tamaño. Es bastante cierto lo que dijo un niño cuando se le preguntó acerca de lo que era la alegría: - "Es una risa colgando de nosotros". Los pequeños doctores creen que sí pueden seguir riéndose de la risa con las personas que pasan por los hospitales y que sí ocupan un lugar en sus recuerdos, contribuirán a una vida más ligera y un mundo mejor.

El cuidado de mantener la ligereza del texto y las ilustraciones apunta precisamente a mostrar que los hospitales y los entornos de atención médica también pueden tener espacio para jugar, y que esto puede insertarse en las diferentes etapas del tratamiento y que incluso en un entorno hospitalario y en situaciones de sufrimiento, dolor y limitaciones diferentes, los niños y sus familias pueden expresar y replantear sus sentimientos y emociones de una manera ligera y lúdica. Los pequeños doctores es un mensaje de alegría y esperanza para las nuevas generaciones.

La obra es un e-book para descarga, sin costos, para acceso universal visitar el sitio www.libretos.com.br.

Declaración de conflicto de intereses

Cada uno de los/as autores/as deberá llenar por separado este formulario:

1) En relación con el trabajo que ha enviado para su publicación: ¿tiene algún conflicto de intereses para manifestar?

NO

SI

2) En caso de que considere que sí lo tiene, por favor especifique tipo y causa del mismo (esta declaración se incluirá al final del trabajo publicado):

Título del trabajo:

Fecha de envío:.....

Firma del autor/a:

Envíe este formulario firmado y escaneado a revistaredbioetica@unesco.org.uy

INSTRUCCIONES A LOS AUTORES

1. Los trabajos originales deberán tener una extensión de hasta 8000 palabras, con las fuentes bibliográficas al final del texto, pudiendo contener notas de comentario al pie de página. Deberán ser enviados exclusivamente por correo electrónico en tamaño A4, Documento Word (.doc o .docx) u Open Office Writer (.odt), letra Verdana tamaño 10 con interlineado de 1,5. Las reseñas no deberán pasar de las 1.000 palabras incluyendo título y notas.
2. Título del artículo centrado en letra normal, en castellano e inglés utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda (en castellano la primera letra de cada párrafo o los nombres propios, en inglés todos los sustantivos, adjetivos y verbos), en negrita. Letra Verdana tamaño 10 con interlineado sencillo.
3. Autor/es: nombre y apellido en el margen derecho, Letra Verdana tamaño 10, con nota final (del tipo*) indicando título, cargo, lugar de trabajo y/o pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo, en tamaño Verdana 9.
4. Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado doble. Incluir cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas. Ejemplo: Palabras Clave: consentimiento informado, España, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.
5. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, negritas.
6. Los cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones deben enviarse en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto (el cual debe indicar claramente su ubicación e incluir el epígrafe correspondiente).
7. Las transcripciones textuales de autores al igual que las entrevistas y citas de cuadernos de campo, que no superen las tres líneas se mantendrán en el cuerpo principal del texto, entre comillas y sin itálicas ni negritas. En caso de referencias mayores a tres líneas, se presentará separada del cuerpo principal del texto con un espacio al comenzar y otro al terminar, sin comillas, sin itálicas ni negritas, seguido de la cita bibliográfica. Interlineado doble, letra Verdana 10, sangría izq. y dre. 10.
8. Notas a pie de página: estarán numeradas a partir de 1, si las hubiera. Tamaño de letra Verdana 9, espacio sencillo.
9. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto, con el apellido del autor en minúscula, y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor año). Ejemplo: (González 2010).
En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt 1988:49).
En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González 2001a) (González 2001b).
En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará: et al.
10. La bibliografía debe colocarse al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, referenciando únicamente aquella citada en el artículo. Letra Verdana 10. No se utilizará el formato "Citas al final" del programa Word

- » artículos de revistas: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, año (sin paréntesis). título del trabajo citado, nombre de la revista, año, volumen, número, lugar, paginación. Punto luego del año, todo lo demás separado por comas, al final punto.

Ejemplo: VIDAL S., 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina, Revista Redbioética/ UNESCO, Año 1, Vol 1, No 1, Montevideo, pp.112-134.

- » libros: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, director o compilador si corresponde entre paréntesis, año. título, edición si la hubiere, editorial, lugar. Punto después del año, todo lo demás separado por comas, al final punto. En caso de ser más de un autor, separar con comas excepto el último que irá precedido de y ó and

Ejemplo: JURY, W.A. and GARDNER, H.W., 1991. Soil Physics, John Wiley & Sons, New York.

- » capítulo de libro: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, (si es más de un autor separado por comas y antes del último y ó and), año. título del capítulo, en autor(es) del libro con mayúscula el apellido, mayúscula la inicial del nombre con punto, director o compilador si corresponde entre paréntesis, título, edito-

rial, lugar paginación. Punto después del año, todo lo demás separado por comas, al final punto.

Ejemplo: MORALES, J. y CUCUZZA, F., 2002. Biografías apócrifas en bioética en GOSTIONIZ, J., (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp.123-164.

- » documentos y/o declaraciones institucionales nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc): sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional, el año, el título del documento y la URL de la que puede ser recuperada. Punto después del año, todo lo demás separado por comas.

Ejemplo: CEPAL - Comisión Económica para América Latina, 2002. Globalización y desarrollo Social, Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en: <http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf>

Si la edición citada fuera impresa se deberá consignar el lugar de edición como en el caso de los libros.

Siempre que sea posible se agregará al final de la cita, la URL de la página web en la que se pueda acceder al trabajo citado.

INSTRUCTIONS TO THE AUTHORS

1. The original manuscripts must have an extension up to 8000 words, with references at the end of the text in orthographic order. Footnotes comments are allowed at the bottom of the page. They must be sent exclusively by email in A4 size, Word Document (.doc or .docx), letter Verdana size 10 with line spacing of 1.5.
2. The title of the article must be centered in bold, in the original language and English using uppercase / lowercase as appropriate, without underline. Letter Verdana size 10 with line spacing simple.
3. Author (s): first and last names in the left margin, in Verdana size 10, with footnote (using *) indicating title, position, place of work and / or institutional affiliation, email, and date of submission in Verdana size 9.
4. Abstracts in the original language and English, of up to 150 words each, Verdana size 9 with line spacing 1,5. Include five (5) keywords in both languages, in lowercase (except proper names) and separated with commas. All in bold print. E.g. Keywords: Garrafa, informed consent, undue induction, poverty, disease criticism, etc.
5. Subtitles in left margin, uppercase / lowercase, without underlining, in bold.
6. Pictures, graphics, photos and illustrations should be sent in a separate file (TIF formats, JPG or PNG) numbered according to order of appearance in the text (which should clearly indicate its location and include the corresponding epigraph).
7. Textual transcriptions of authors, interviews and quotations from field notes, which do not exceed three lines will be maintained in the main body of the text, in quotes and without italics or bold. In case of references greater than three lines, they should be presented separately of the main body of the text with a space at the beginning and another at the end, without quotes, without use italics or bold. Line spacing 1.5, letter Verdana 10, left and right indentations 10.
8. Bibliographic citations should be placed in the main body of the text and they should maintain the following reference form: (Last author (lowercase) year). Example: (González 2010). In the case of textual citations, they should include page/s. Example: (Goldschmitt 1988: 49). In case of more than one reference of the same author, they should be ordered chronologically by year of publication from the oldest to the most recent. E.g.: (González 1998, 2001). The same criterion should be used in the case of the year, using the letters, a, b, c, etc. Ex.: (González 2001a) (González 2001b). In case of more than three authors, only the first three should be cited, adding "et al" for the others.
9. References should be placed at the end of the article without indentations and in alphabetical order, without numbering, referencing only those cited in the article (if it is necessary to specify other information - original edition, modifications in the editions, etc. -, it should be added at the end of the corresponding reference). Do not use the "Quotations at the end" tool of the Word program.
 - » Journal articles should follow the format: Author's last name in capital letters, initial name in capitals with period, year (without parenthesis). Title of the cited work (without quotes, without italics), name of the journal, year, volume, number, place, pagination. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Examples: VIDAL, S., 2010, Bioethics and development human: a vision from Latin America, Re-

vista Redbioética / UNESCO, Year 1, Vol 1, No 1, Montevideo, pp.112-134.

- » books should follow the format: author's last name in capital letters, initial of the name in capital letters with period, director or compiler if applicable in parentheses, year, title, edition if applicable, publisher, place. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Example: JURY, W. A., GARDNER, H. W., 1991, Soil Physics, John Wiley & Sons, New York.
- » book chapter follow the format: author's last name in capital letters, initial of the name in capital letters with period, year, title of chapter, author (s) of book's last name with capital letter, initial of the name with capital letter with period, director or compiler if applicable between parentheses, title, editorial, place, page. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Examples: MORALES, J., CUCUZZA, F., 2002. Apocryphal biographies in bioethics, in GOSTIONIZ, J. (comp), Bioethics writings, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.

- » Quotations of documents and / or institutional declarations. Quotations of documents and / or declarations by national institutions or international organizations (WHO, UNESCO, CONICET, etc) will be done by placing the acronym or acronym of the institution in capital letters, followed by the institutional name, the year, the title and the URL from which it was retrieved. Point after the year, all the rest separated by commas. According to the following model: ECLAC - Economic Commission for Latin America, 2002. Globalization and Social Development, Executive Secretary. [Electronic version]. Retrieved on August 28 of 2003. Available at: http://www.eclac.cl/publications/Executive_Secretariat/3/LCG-2157SES293/Globa-c10.pdf. If the cited edition is printed, the place should be included as in the case of books. Whenever possible, the URL of the web page where the cited work can be accessed should be added at the end of the reference.

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

1. Os manuscritos originais devem ter uma extensão até de 8000 palavras, com referências no final do texto em ordem ortográfica. Comentários de notas de rodapé são permitidos na parte inferior da página. Devem ser enviados exclusivamente por e-mail em tamanho A4, Documento Word (.doc ou .docx), letra Verdana tamanho 10 com espaçamento entre linhas de 1,5.
2. O título do artigo deve ser centrado em negrito, no idioma original e em inglês, usando letras maiúsculas / minúsculas conforme apropriado, sem sublinhado. Letra Verdana tamanho 10 com espaçamento entre linhas simples.
3. Autor (es): nome e sobrenome na margem esquerda, em Verdana tamanho 10, com nota de rodapé (usando *) indicando título, cargo, local de trabalho e / ou afiliação institucional, e-mail e data de submissão em letra Verdana tamanho 9.
4. Resumos no idioma original e inglês, de até 150 palavras cada um, letra Verdana tamanho 9 com espaçamento entre linhas 1,5. Inclua cinco (5) palavras-chave em ambos os idiomas, em minúsculas (exceto nomes próprios) e separados por vírgulas. Por exemplo. Palavras-chave: Garrafa, consentimento informado, indução indevida, pobreza, críticas a doenças, etc.
5. Subtítulos na margem esquerda, maiúsculas / minúsculas, sem sublinhado, em negrito.
6. Imagens, gráficos, fotos e ilustrações devem ser enviados em um arquivo separado (formatos TIF, JPG ou PNG) numerados de acordo com a ordem de aparecimento no texto (que deve indicar claramente sua localização e incluir a epígrafe correspondente).
7. As transcrições textuais de autores, entrevistas e citações de notas de campo, que não excedam três linhas, serão mantidas no corpo principal do texto, entre aspas e sem itálico ou negrito. No caso de referências maiores que três linhas, elas devem ser apresentadas separadamente do corpo principal do texto com um espaço no início e outro no final, sem aspas, sem uso de itálico ou negrito. Espaçamento entre linhas 1,5, letra Verdana 10, recuos esquerdo e direito 10.
8. As citações bibliográficas devem ser colocadas no corpo principal do texto e devem manter o seguinte formato de referência: (Último autor (minúsculas) ano). Exemplo: (González 2010). No caso de citações textuais, elas devem incluir página / s. Exemplo: (Goldschmitt 1988: 49). No caso de mais de uma referência do mesmo autor, estas devem ser ordenadas cronologicamente por ano de publicação do mais antigo para o mais recente. Por exemplo: (González 1998, 2001). O mesmo critério deve ser usado no caso do ano, usando as letras a, b, c, etc. Ex.: (González 2001a) (González 2001b). No caso de mais de três autores, apenas os três primeiros devem ser citados, acrescentando “et al” para os demais.
9. As referências devem ser colocadas no final do artigo sem recuos e em ordem alfabética, sem numeração, referenciando apenas as citadas no artigo (se for necessário especificar outras informações - edição original, modificações nas edições, etc.-, devem ser adicionadas no final da referência correspondente). Não use a ferramenta “Referências no final” do programa Word.
 - » Artigos de periódicos devem seguir o formato: sobrenome do autor em letras

maiúsculas, nome inicial em maiúsculas com período, ano (sem parênteses). Título do trabalho citado (sem aspas, sem itálico), nome do periódico, ano, volume, número, lugar, paginação.

Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final ponto final. Exemplos: VIDAL, S., 2010. Bioética e desenvolvimento humano: uma visão da América Latina, Revista Redbioética / UNESCO, Ano 1, Vol 1, No 1, Montevideu, pp. 112-134.

- » os livros devem seguir o formato: sobrenome do autor em letras maiúsculas, iniciais do nome em letras maiúsculas com período, diretor ou compilador, se aplicável entre parênteses, ano, título, edição, se aplicável, editor, local. Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final, ponto final. Exemplo: JURY, W.A. & GARDNER, H.W., 1991. Soil Physics, John Wiley & Sons, Nova Iorque.
- » capítulo do livro deve seguir o formato: sobrenome do autor em letras maiúsculas, inicial do nome em letras maiúsculas com período, ano, título do capítulo, autor (es) do sobrenome do livro com letra maiúscula, inicial do nome com letra maiúscula com período, diretor ou compilador, se aplicável, entre parênteses, título, editorial, local, página. Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final, ponto final. Exemplos: MORALES, J., CUCUZZA, F., 2002, Biografias apócrifas em bioética em GOSTIONIZ, J. (comp), Bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.
- » Citações de documentos e / ou declarações institucionais. As citações de documentos e / ou declarações de instituições nacionais ou organizações internacionais (OMS, UNESCO, CONICET, etc.) serão feitas colocando-se a sigla ou sigla da instituição em letras maiúsculas, seguido do nome institucional, do ano, do título e o URL a partir do qual foi recuperado, tudo separado por vírgulas. Segundo o modelo a seguir: CEPAL - Comissão Econômica para a América Latina, 2002, Globalização e Desenvolvimento Social, Secretaria Executiva. [Versão eletrônica]. Obtido em 28 de agosto de 2003. Disponível em: <http://www.eclac.cl/publications/Se->

cretaria Executiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf. Se a edição citada for impressa, o local deve ser incluído como no caso de livros.

Sempre que possível, o URL da página web onde o trabalho citado pode ser acessado deve ser adicionado no final da referência.

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

Luis Piera 1992, Piso 2
Montevideo 11200, Uruguay
www.unesco.org/montevideo
montevideo@unesco.org

tel. (598) 2413 2075
fax (598) 2 413 2094