

Revista *RedBioética/UNESCO*

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética

Año 1, Vol. 1, No. 1

ISSN 2077-9445



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

Oficina Regional de Ciencia
para América Latina y el Caribe

Representación de la
UNESCO ante el MERCOSUR



Equipo Editorial

[INICIO](#)

Director

Volnei Garrafa
Universidad de Brasilia, Brasil

Editor Ejecutivo

Luis Justo
Universidad Nacional del Comahue, Argentina

Editores Asociados

Silvia Brussino
Universidad Nacional del Litoral, Argentina

Genoveva Keyeux
Universidad Nacional de Colombia, Colombia

Claudio Lorenzo
Universidad de Brasilia, Brasil

Victor Penchaszadeh
Universidad de Columbia, USA

Roland Schramm
Fundación Oswaldo Cruz, Brasil

Susana Vidal
Oficina Regional de Ciencia para América Latina y el Caribe, UNESCO, Uruguay

Diseño

Silvia Diez – María Noel Pereyra, UNESCO, Uruguay

Webmaster

Eduardo Trápani, UNESCO, Uruguay

Comité Científico

[INICIO](#)

Francesc Abel	España	Instituto Borja de Bioética - Real Academia de Medicina de Cataluña
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
Andrés Peralta	R. Dominicana	Universidad Tecnológica de Santiago - Comisión Nacional de Bioética
Armando Andruet	Argentina	Universidad Católica de Córdoba - Tribunal Superior de Justicia de Córdoba
Carlos Gherardi	Argentina	Universidad de Buenos Aires - Director del Comité de Ética del Hospital de Clínicas - Director adjunto del Programa de Bioética del Hospital de Clínicas
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
Dora Porto	Brasil	Universidad de Brasilia, Cátedra Unesco de Bioética
Henk ten Have	Holanda	UNESCO, Director Sector Ciencias Sociales y Humanas
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
Marcelo Palacios	España	Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)
Marcia Mocellin Raimundo	Brasil	Universidad Federal de Río Grande do Sul - Comisiones de Ética en Investigación, de Bioética del Hospital de Clínicas de Porto Alegre
Marcio Fabri dos Anjos	Brasil	Centro Universitário São Camilo - Academia Alfonsiana, Pontificia Universidad Lateranense
María Luisa Pfeiffer	Argentina	Universidad de Buenos Aires, CONICET
Miguel Kottow Lang	Chile	Universidad de Chile
Paulo A. de Carvalho Fortes	Brasil	Facultad de Salud Pública, Universidad de San Pablo
Salvador Bergel	Argentina	Universidad de Buenos Aires, Cátedra UNESCO de Bioética
Sandra Caponi	Brasil	Universidad Federal de Santa Catarina
Sören Holm	Dinamarca	Universidad de Manchester - Universidad de Oslo
Teresa Rotondo	Uruguay	Instituto Universitario CEDIAP
Yolanda Gómez Sánchez	España	Universidad Nacional de Educación a Distancia, Catedrática Jean Monnet de la Unión Europea, Comité de Bioética de España

Sumario

[INICIO](#)

Año 1, Número1

Presentación de la Revista Redbioética/UNESCO

<i>Volnei Garrafa</i>	1
<i>Susana Vidal</i>	2

Presentación de la Redbioética/UNESCO

Volnei Garrafa, Presidente de la Redbioética de la UNESCO

REDBIOÉTICA – Una iniciativa de UNESCO para América Latina y el Caribe
4

REDBIOÉTICA – Uma iniciativa da UNESCO para
a América Latina e o Caribe 17

REDBIOÉTICA - A UNESCO initiative for Latin America
and the Caribbean 29

Editorial

Bioética en tiempos agitados
Luis Justo 43

III Congreso Internacional de Bioética 44

Colaboraciones especiales

La naturaleza trágica de la ética biomédica
Jan Helge Solbakk 45

The tragic nature of biomedical ethics
Jan Helge Solbakk 58

The Tragedy of Tragedy – Response to Solbakk
John Harris 67

If you can see, look. If you can look, observe

Jan Helge Solbakk 77

As fire drives out fire, so pity pity

John Harris 79

Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina

Susana Vidal 81

Artículos originales

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e a análise de sua repercussão teórica na comunidade bioética

Aline Albuquerque S. de Oliveira 124

Estudo Tuskegee e a falsa pesquisa de Hwang: nas agendas da mídia e do público

Jonilda Bomfin 140

Bioética: una disciplina en riesgo

Miguel Kottow 159

La "maternidad intervenida". Reflexiones en torno a la maternidad subrogada

Leila Mir Candal 174

A posição do ser humano no mundo e a crise ambiental contemporânea

Fábio Valenti Possamai 189

Compensaciones e incentivos ofrecidos a los participantes en investigación clínica

Alberto Tobón Castaño 203

Recuerdos

Sergio Cechetto

María Luisa Pfeiffer 213

Instrucciones a los autores 215

Revista Redbioética/UNESCO

Presentación

Con solamente 7 años de vida, la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética de la UNESCO – REDBIOÉTICA – ya promovió un considerable numero de actividades en diversos países de la región entre eventos académicos, reuniones científicas, cursos de enseñanza a distancia, creación de un Portal en la Internet, publicación de libros, asesoría a la UNESCO, universidades y gobiernos, etcétera. Ahora, es con inmensa satisfacción que logramos uno de nuestros más ambicionados objetivos: la creación e implementación de la REVISTA REDBIOÉTICA. Bajo el competente comando del Profesor Luis Justo y de un capacitado cuerpo de Editores y Consejeros, estamos seguros de proporcionar para las personas interesadas en una bioética más genuina, una nueva fuente de consulta de calidad, con base en reflexiones éticas basadas en la cultura de esta parte del mundo occidental. La nueva publicación tiene entre sus objetivos, además de divulgar las investigaciones desarrolladas por estudiosos de Latinoamérica y Caribe y también de otras partes del mundo, trabajar con profundidad los temas persistentes o cotidianos de la Bioética los cuales, en general, no disfrutaban de espacios privilegiados en las grandes publicaciones internacionales. Además de las cuestiones biomédicas emergentes ya históricamente incluidas en la agenda bioética, de acuerdo con la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, la Revista Redbioética/UNESCO aspira a brindar igual atención a temas menos glamorosos relacionados con las cuestiones sociales, sanitarias y ambientales, definitivamente incluidas en la nueva agenda bioética del siglo 21.

Prof. Volnei Garrafa

Presidente de la Redbioética/UNESCO

Miembro del *International Bioethics Committee de la UNESCO*

Presentación

Una publicación es siempre una puerta que se abre hacia el diálogo y el intercambio de ideas, pero si además se trata de una publicación en una disciplina joven lleva en sí el desafío de ser inspiradora de otros y otras que seguirán ese rumbo de reflexión y producción.

La revista de la Redbioética UNESCO es un sueño que finalmente se concreta como cristalización del sistemático y concienzudo empeño de un grupo de expertos de la región reunidos ya desde hace algunos años en la Redbioética UNESCO (www.redbioeticaunesco.org) entre los que merece destacarse su Editor, Luis Justo.

Y se trata de un sueño no solo en el sentido de anhelo sino también en esa forma fantástica que le otorgamos a los sueños como suerte de predicción, porque con ella se aspira a imprimir un potente impulso a la producción intelectual de calidad en bioética en la región de América Latina y el Caribe.

Sabemos que hay mucho trabajo realizado y más aún en marcha en la Bioética de la región, pero no todo se conoce en su justa medida y será precisamente esta una herramienta válida para hacerlo posible, una real invitación a la inventiva creadora.

Una publicación en Bioética se trata precisamente de esto, es algo que nos interpela y nos provoca, y al tiempo que nos estimula a responder nos inspira a crear. Y es también un espacio para mostrar investigaciones, experiencias, vivencias y resultados de trabajos realizados ya sea en esta o en otras partes del mundo que puedan enriquecer el crecimiento de la disciplina en nuestros países así como mostrarles a otras regiones lo que se hace aquí. El comité científico da cuenta precisamente de este propósito de pluralidad, diversidad y alta calidad. Pero también lo hace la lista de temas que se esperan incluir como apertura a debates que están pendientes y merecen comenzar a tener su espacio.

Diversos autores han tomado "lo latinoamericano" como punto central de reflexión e intercambio ya sea para justificar lo innecesario de esta especificidad como para proponerla como único camino posible de una bioética que de respuestas a los conflictos éticos que interpelan la realidad latinoamericana. Sea entonces este, el seno que cobije este debate como tantos otros que ansían ser profundizados.

En varios sentido este nacimiento da además continuidad a las propuestas que viene realizando la UNESCO en la bioética para la región, una tarea sistemática en el campo de la educación en bioética, en el apoyo a los comités y comisiones de Bioética y en la apertura de espacios de promoción y debate de los principios éticos contenidos

en la Declaración Universal de Bioética y DDHH que promuevan una ética civil y fortalezca la relación entre Bioética y DDHH.

Anhelamos que ésta será una puerta que se abre, nueva, dinámica y renovada, dejando de lado las pequeñas contiendas para dar lugar a los grandes debates que este tiempo, esta región y la propia realidad histórica latinoamericana están demandando.

Susana Vidal

Especialista de Programa para América Latina y el Caribe
en Bioética y Ética de la Ciencia

Sector de Ciencias Sociales y Humanas.

Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO – Montevideo

[INICIO](#)

Presentación de la Redbioética/UNESCO

REDBIOÉTICA - UNA INICIATIVA DE UNESCO

PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE ¹

Volnei Garrafa ²

INTRODUCCIÓN Y BREVE RESEÑA HISTÓRICA

La bioética llegó a América Latina en la década del 1970 introducida por el profesor José Alberto Mainetti, en Argentina. Sin embargo, fue solamente en 1994, con la realización del Segundo Congreso Mundial de la *International Association of Bioethics* (IAB), realizado en Buenos Aires, que desarrolló raíces definitivas en la región. A partir de este momento histórico empezaron a surgir en la región grupos de pesquisa, nuevas disciplinas en las universidades, comités de ética en investigación con seres humanos y bioética, eventos científicos y revistas académicas especializadas.

La Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética - REDBIOÉTICA - fue fundada en mayo del 2003, en Cancún, México, paralelamente a una reunión internacional del Proyecto Genoma Humano, como consecuencia del proceso evolutivo arriba señalado. El marco de referencia que impulsó su creación tiene relación directa con los Congresos Mundiales promovidos por la IAB en Japón (1998) y Brasil (2002). Los temas oficiales escogidos para los dos eventos - "Bioética global" y "Bioética, poder e injusticia" - estimularon el inicio de discusiones con relación a la búsqueda de respuestas éticas propias para los conflictos morales de la región, quedando evidente la necesidad de ampliación de la agenda bioética para más allá de las cuestiones biomédicas y biotecnológicas. El primer encuentro recuperó las ideas pioneras de Potter (1) relacionadas especialmente con la sensatez en la

¹ Conferencia presentada en la *Open Session of the Sixteen Session of the IBC - International Bioethics Committee of UNESCO*. México City, 23 November 2009.

² PhD, Profesor Titular, Coordinador de la Cátedra UNESCO y del Programa de Pos-Graduación - Maestría y Doctorado - en Bioética de la Universidad de Brasilia, Brasil; Editor de la Revista Brasileira de Bioética; Presidente del Consejo Director de la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética de la UNESCO - REDBIOÉTICA.

aplicación del saber y con las cuestiones ambientales, y el segundo contribuyó para la ampliación y politización de la agenda bioética internacional (2), proporcionando más visibilidad a las temáticas sanitarias y sociales (3,4).

Las discusiones con relación a la creación de la REDBIOÉTICA empezaron en 2000, por sugerencia del genetista mexicano José María Cantú. La idea fue concretada en el Sexto Congreso Mundial realizado en Brasilia, en 2002, en una reunión de la cual participaron estudiosos que ya habían detectado la necesidad de una organización de bioética que tuviera otra óptica, antihegemónica, más crítica y dirigida a los problemas persistentes y cotidianos relacionados con la vida de las personas, comunidades y países en la región. Ese grupo de investigadores definió que, pasados tantos siglos de dominación extranjera y de dictaduras criminales plantadas del norte al sur del continente, ya era hora de que la región empezara a mirar sus conflictos con sus propios ojos y pensar los problemas locales a partir de sus propios cerebros, utilizando también, naturalmente, el conocimiento acumulado por escuelas, investigadores y culturas de otros contextos y lugares.

Desde el inicio de todo este proceso, la UNESCO apoyó decisivamente las actividades y acciones de la RED, primeramente por medio de su Escritorio Regional de México y actualmente por su Sector de Ciencias Sociales y Humanas del Escritorio Regional de Ciencia para la América Latina y el Caribe ubicado en Uruguay, siempre con la participación atenta de la División de Ética en Ciencia y Tecnología de la Organización, con sede en París.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA DE LAS ACCIONES DE LA REDBIOÉTICA

Alastair Campbell, presidente de la IAB en los últimos años del Siglo XX, estuvo en América del Sur en 1998, algunos meses antes del Congreso Mundial de Tokio. Impresionado con lo que vio, expresó en la *President's Column* publicada en la edición del *IAB News* de la primavera europea de aquel año, que después de la visita pasó a percibir la naturaleza de la bioética de modo diferente:

*Tuve una visión de cuan difícil es mantener un servicio de salud pública con un mínimo de recursos y problemas masivos de pobreza. Percibí el desafío ambiental provocado por la urbanización masiva, sin una adecuada infraestructura para sostenerla. En este medio, conocí personas determinadas a encontrar una Bioética que haga una genuina diferencia para la salud de sus naciones y para la calidad de su desarrollo... La "Bioética Global" **no debe ser una ambición neo-colonial que sirva para mantener las personas***

conformadas con nuestros paradigmas de comportamiento moral o para persuadirlas a argumentar en nuestro estilo de raciocinio (la negrita es mía) (5).

El tema de la salud, específicamente, ya venía siendo trabajado dentro del contexto de la bioética por investigadores de la región desde el inicio de los años 1990. Al hacer el prefacio de un libro publicado en Brasil en 1995, el profesor Giovanni Berlinguer, ex-miembro del *International Bioethics Committee* de UNESCO (IBC), así se manifestó:

Me gustó mucho la interpretación de la política sanitaria como medio para tornar menos desiguales las personas y más ecuánime la sociedad... Este libro representa substancialmente el primero intento, bien logrado, de abordar el asunto con una óptica que parta de la experiencia de un gran país del Hemisferio Sur del mundo, rico en movimientos populares y experiencias culturales, y atormentado por la pobreza y por la injusticia, sin ser aprisionado por sus fronteras o limites, sino por el contrario, ubicándose en las tradiciones filosóficas europeas y al debate bioético internacional (6).

Diversos textos de investigadores latino-americanos de esta época ya hacían una natural aproximación entre la Bioética, el derecho universal al acceso a la salud y a las razones políticas que muchas veces influyen en la mejor o peor calidad de vida para las personas y comunidades. A partir de la expansión global del modelo neoliberal de mercado en los años 1990, las múltiples crisis que pasaron a asolar el mundo en el inicio del Siglo XXI - especialmente los atentados terroristas del 2001 en Nueva York y la aguda crisis económica mundial del 2008 - desnudaron un cuadro socio-político perverso: las riquezas sociales y el poder permanecen en manos de pocos, la depredación del medio ambiente sigue adelante y las mayorías poblacionales siguen privadas de los beneficios del desarrollo. La búsqueda de nuevos paradigmas de producción y consumo y de un nuevo tipo de vida en sociedad exige la reapropiación de la política por la ciudadanía, así como la construcción de nuevos espacios públicos para debatir alternativas para el desarrollo, debate hasta ahora obstruido por la visión economicista vigente, que exalta el crecimiento e ignora sus efectos en la sociedad (7).

El concepto de *Felicidad Nacional Neta* adoptado desde los años 1970 en Bután, pequeño reino enclavado en la cordillera del Himalaya, entre la China e India, define que el principio básico para garantizar la felicidad es que la economía esté al servicio del bien-estar de la población. Eso es bien diferente de lo que se constató en la reciente crisis económica mundial, cuando inimaginables cantidades de dinero

público – suficientes como para acabar con la pobreza y la exclusión social en el mundo periférico – fueron aplicadas por los países capitalistas centrales para evitar la quiebra de grandes empresas privadas, en nombre del sostenimiento de la producción, de la virtual garantía de empleos y de la supervivencia del sistema. Como todo eso tiene que ver directamente con la calidad de vida y la supervivencia de las personas, parece ser apropiado que la Bioética, en los próximos años, empiece a incorporar a sus discusiones el concepto de Biopolítica, desarrollado por Michel Foucault (8).

Una contribución interesante originada en la América Latina y que trae novedades en el debate sobre “desarrollo” es el concepto de *Bien Vivir*, antigua filosofía de vida de las sociedades indígenas de la región andina, especialmente de Bolivia, que ya la incluyó en su Constitución. En este concepto no cuentan tanto las riquezas, o sea, las cosas que las personas producen, sino lo que las cosas producidas proporcionan concretamente para la vida de las personas. En la formulación de la *Filosofía del Bien Vivir* no cuentan solamente los bienes materiales, sino otros referenciales como el conocimiento, el reconocimiento social y cultural, los códigos éticos y espirituales de conducta, la relación con la naturaleza, los valores humanos, la visión de futuro...

En este contexto, la economía se debe pautar para una convivencia solidaria, sin miseria, sin discriminaciones, garantizando un mínimo de cosas necesarias para la supervivencia digna de todos. El *Bien Vivir* expresa la afirmación de derechos y garantías sociales, económicas y ambientales. Todas las personas tienen igualmente el derecho a una vida decente, que les asegure salud, alimentación, agua limpia, oxígeno puro, morada adecuada, saneamiento ambiental, educación, trabajo, empleo, descanso y ocio, cultura física, vestuario, jubilación, etc.

Muchas de las ideas acá expresadas a partir de la construcción teóricopráctica de esta bioética latino-americana construida y defendida por la REDBIOÉTICA fueron incorporadas en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO del 2005. La reunión del IBC promovida en la Ciudad de México en noviembre del 2009 es una oportunidad adecuada para América Latina reivindicar la paternidad de la idea de inclusión de las cuestiones sanitarias y sociales en el contexto de la Declaración y de la politización – necesaria e indispensable – de las referidas cuestiones.

Recientemente, ten Have y Jean (10) editaron un libro completo que relata la historia de la Declaración y analiza individualmente cada uno de sus 28 artículos, registrando que su homologación ocurrió en octubre del 2005, en París, después de una larga y fatigosa construcción, con el apoyo unánime de 191 países (9). La REDBIOÉTICA

entiende que éste es el documento histórico y colectivo más importante ya construido por la Bioética, por su apertura y repercusiones. El Artículo 14, que trata de la "Responsabilidad Social y Salud", particularmente, tiene para la RED un valor especial, por la defensa que la misma hace, desde el inicio de los debates, de que la salud es un derecho de todas las personas y que es obligación de los Estados proporcionar todas las condiciones para que las poblaciones tengan acceso a ella. En el libro mencionado, ese capítulo fue presentado por Martínez-Palomo, cientista mexicano que es miembro del Consejo Director de la REDBIOÉTICA y del IBC de la UNESCO (10). Es oportuno registrar que el IBC viene desarrollando intensas discusiones internacionales para profundización y perfeccionamiento de este artículo, en el sentido de estimular a los países a llevarlos concretamente a la práctica.

ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIONES

Pasados casi 40 años de su creación, la Bioética ha tenido un significativo desarrollo en América Latina y el Caribe. En muchos países de la Región, con creciente tendencia, se han organizado Consejos o Comisiones Nacionales de Bioética encargados de analizar los grandes conflictos morales. Otros tipos de Comités - de Ética en Investigación con Seres Humanos y también con Animales no Humanos - evalúan protocolos de pesquisa biomédica, particularmente en universidades, hospitales y otras instituciones. Algunos países ya tienen sus normas nacionales regulares definidas, mientras en otros este proceso está en construcción. En Brasil, por ejemplo, ya son más de 600 Comités de Ética en Investigación en todo el país.

En las universidades y centros de investigación, es creciente el número de núcleos o grupos que trabajan sobre variados **temas emergentes** y controversiales relacionados con diferentes intereses de la Bioética, como la participación de sujetos humanos en las investigaciones biomédicas, especialmente personas vulnerables (principalmente en la experimentación de nuevas drogas); trasplantes de órganos y tejidos; nuevas tecnologías reproductivas, incluyendo la clonación; uso de células madres; genética humana; y otros.

Además, en diversos lugares funcionan regularmente Comités de Bioética Clínica o Asistencial, (Argentina, Chile, Colombia, México) los cuales buscan proporcionar reflexiones adecuadas a las nuevas necesidades dictadas por la realidad y el desarrollo científico y tecnológico. Estos grupos procuran ayudar a los profesionales de la salud, enfermos, familias - en fin, a los ciudadanos y grupos de

ciudadanos - en la toma de decisiones donde hay dificultades o necesidad de aclarar diferentes aspectos que se presentan.

Por otro lado, más allá de los conflictos dictados por la velocidad del desarrollo biotecnocientífico, como ya fue mencionado, los países de Latino-América y Caribe necesitan – muy especialmente - buscar respuestas adecuadas y relacionadas al contexto de los problemáticos **temas persistentes** detectados en la región y que son peculiares de las naciones en desarrollo, principalmente la pobreza, la inequidad y la exclusión social (11).

Son cada día más frecuentes los congresos, encuentros y eventos académicos continentales, nacionales y locales relacionados a la especialidad, con divulgación de nuevos estudios y proporcionando la posibilidad de intercambio de conocimientos entre realidades similares. Tampoco se puede olvidar la creciente creación de nuevas revistas y periódicos científicos relacionados con la Bioética, que buscan indización y reconocimiento internacional, además de gran cantidad de nuevos libros publicados sobre la materia.

Igual que el encuentro de Argentina, que abrió definitivamente los ojos del continente para la Bioética, el evento realizado en Brasil concretó la necesidad de creación de mecanismos de intercambio y diálogo regional en la materia, además de proponer la construcción de nuevas referencias académicas especialmente relacionadas con la realidad del continente. Hay que destacar que muchas de las discusiones que se dan en la Región, nacen como una reacción a debates que ocurren en países desarrollados, relegándose a un segundo plan los problemas propios y con la consecuente pérdida de la identidad y diversidad cultural (11).

En vista de la importancia que la Bioética tiene para la sociedad, se hace necesario reforzar las capacidades regionales y nacionales para identificar y estudiar sus problemas, con el fin de aportar recomendaciones y soluciones adecuadas a su propia realidad. Entre estos nuevos temas están incluidos diferentes asuntos que comprenden desde las aplicaciones del desarrollo tecnocientífico (como las técnicas reproductivas, la genómica y los trasplantes de órganos), pasando por cuestiones relacionadas con el medio ambiente, la biodiversidad y el ecosistema, llegando hasta problemas históricamente persistentes referidos a la vida cotidiana de las personas, países y colectividades (aborto, eutanasia, exclusión social, violencia, hambre, distribución justa de recursos públicos, las diferentes formas de discriminación...).

Este es el escenario en que la REDBIOÉTICA actúa, ante la diversidad de temas y de enfoques de puntos básicos como el respeto a la diferencia, la pluralidad, la

diversidad cultural, la necesidad de dominio teórico y conceptual de la materia, la búsqueda de un lenguaje comprensible a todos los participantes, la inclusión de temas no solo de los derechos humanos sino de los deberes, la humildad científica, todos estos siempre en la perspectiva del desarrollo de un sentido común de humanidad (11).

OBJETIVOS DE LA REDBIOÉTICA

Desde su primera reunión formal, quedaron delineados, entre otros, los siguientes objetivos para la RED, muchos de los cuales ya alcanzados o en camino, todos ellos anclados directa o indirectamente en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO: Identificar, catalogar y reforzar los grupos regionales, nacionales y locales interesados en la Bioética; Promover la interlocución para un intercambio efectivo de experiencias, informaciones, propuestas de trabajo y producción en Bioética; Incentivar la investigación en temas de Bioética, de interés para América Latina y Caribe, de acuerdo con la realidad de la región y en beneficio de los grupos más vulnerables; Estimular la educación y capacitación en todos los niveles del proceso de enseñanza- aprendizaje, incluyendo un programa de becas; Apoyar la divulgación de los resultados de las investigaciones y facilitar el acceso a la información; Establecer estrategias para impactar los actores políticos, a partir del respeto al pluralismo moral, con la finalidad de establecer referenciales jurídicos adecuados a las diferentes cuestiones que hacen parte de la agenda Bioética; Estimular la realización de reuniones de intercambio entre los grupos participantes de la REDBIOÉTICA en nivel subregional; Elaborar una base de datos regional sobre investigadores, grupos, instituciones y publicaciones en Bioética; Crear un Portal en la Internet, que facilite la comunicación y el intercambio entre todos los grupos interesados y capacitados a participar en la RED; Establecer un Programa de Investigaciones en Bioética para América Latina y Caribe (11).

ESTRUCTURA ADMINISTRATIVA Y ACTIVIDADES DESARROLLADAS

La estructura organizativa de la RED está formada por un **Consejo Director** y un **Comité Asesor**. El Consejo Director es compuesto por 11 miembros de diferentes países, con mandatos de dos años, renovables, siendo uno de ellos el presidente. El Comité Asesor tiene un número variable de participantes, en general alrededor de 12, con perfil técnico-científico que depende de las necesidades operacionales de los proyectos en desarrollo.

La RED cuenta también con un **Portal** actualmente ubicado en Buenos Aires (www.redbioeticaunesco.org) y acaba de ser creada la **Revista REDBIOÉTICA UNESCO**, una publicación virtual semestral que será vehiculizada por el Portal a partir del 2010.

Es necesario registrar también la gran repercusión alcanzada por el Programa de Educación Permanente en Bioética (a distancia) promovido por la RED y ofrecido a los interesados de toda región a costo muy accesible (<http://www.redbioetica-edu.com.ar>). El Programa ofrece anualmente dos cursos, incluyendo un importante número de becas proporcionadas por la UNESCO y tiene como sede la ciudad de Córdoba, Argentina, bajo la coordinación de Susana Vidal, contando con el apoyo de un equipo de profesionales con experiencia de diversos países, asesorados por el Consejo Director y Comité Asesor. En 2006 fue ofrecido el I Curso de Introducción a la Ética de la Investigación con Seres Humanos, con 200 horas/clase y 120 cupos, que recibió la expresiva inscripción de más de 700 candidatos de todos países de la región. En el año siguiente (2007), la RED empezó a promover el Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social, con igual carga horaria y también con 120 cupos. En el actual año 2009 el curso de Ética de la Investigación ya está en su cuarta edición y el de Bioética Clínica y Social en la tercera, actualmente con 254 becas para los dos cursos de un total de 300 alumnos regulares. Además de los estudiantes actualmente inscritos en los cursos, el Programa construyó un Fórum Permanente vía Internet para toda América Latina y Caribe con mas de 400 ex-alumnos, que discute los más variados temas de la ética en investigación y bioética.

Desde su creación, la RED ya promovió o apoyó docenas de actividades científicas y técnicas sobre Bioética en diferentes países de Latino-América y el Caribe. Entre estas puede ser destacado el apoyo decisivo y participación de miembros de su Consejo Director y Comité Asesor a varios congresos nacionales y regionales, además de dos congresos internacionales específicos de la propia REDBIOÉTICA, realizados respectivamente en Foz do Iguazú (Brasil, 2005) y Córdoba (Argentina, 2008), y de tres Encuentros Científicos de sus ex-Alumnos realizados en Sao Paulo (2007), Córdoba (2008) y Río de Janeiro (2009). No se puede dejar de citar, también, los varios seminarios públicos promovidos en diferentes países para presentación y discusión del contenido de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO (Argentina, Bolivia, Brasil, Uruguay, México), bien como la promoción de reuniones subregionales (Argentina, Bolivia, Brasil, Cuba, Caribe Angloparlante - Trinidad y Tobago).

Iniciativa de las más importantes y efectivas, todavía, fueron los siguientes Simposios Académicos promovidos en diferentes países y que originaron la serie de publicaciones científicas de la REDBIOÉTICA, con los respectivos productos:

- Panamá / marzo de 2004 - Documento Básico: Marco de Referencia y Reglamento Interno de la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética – REDBIOÉTICA / UNESCO. México: UNESCO, 2004, 63 p. (11)
- Uruguay / noviembre 2004 - Publicación Científica 1 – Estatuto epistemológico de la bioética. Garrafa V; Kottow M & Saada A (coordinadores). México: UNAM / UNESCO, 2005, 314 p. (12). Traducción para el idioma portugués: Bases conceituais da bioética – enfoque latinoamericano. Sao Paulo: Editora Gaia / UNESCO, 2006, 284 p. (13)
- Bogotá / mayo 2005 - Publicación Científica 2 – Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública. Keyeux G; Penchaszadeh V & Saada A (coordinadores). Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2006, 347 p. (14).
- México / noviembre 2005 - Publicación Científica 3 – Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América latina y el Caribe.

Saada A & Valadés D (coordinadores). México: Instituto de Investigaciones Jurídicas - UNAM / UNESCO, 2006, 417 p. (15).
- Argentina 2008 – Diccionario Latinoamericano de Bioética. Tealdi JC (director). Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2008, 657 p. (16).

No se puede dejar de mencionar dos importantes documentos producidos regionalmente por la RED y que tuvieron repercusión internacional. El primero, la llamada *Carta de Buenos Aires*, organizada y firmada por investigadores de 12 países de América Latina y Caribe en noviembre del 2004, ocasión en que la REDBIOÉTICA manifestó su firme crítica al reduccionismo que estaba siendo impuesto a partir de los países centrales al contenido de la futura Declaración de Bioética, entonces en construcción. Las críticas centraban en la necesidad de ampliación de la agenda bioética para más allá del dominio biomédico y biotecnológico, incluyendo en una nueva agenda las cuestiones sanitarias, sociales y ambientales (17). Y el segundo, la *Declaración de Córdoba*, también firmado en noviembre del 2008 por representantes de 10 países de la región, que expresó un fuerte repudio a los cambios constatados en la *Declaración de Helsinki* con relación a las investigaciones en seres humanos, decididas en la Asamblea Médica Mundial de Seúl, Corea. El documento rechaza

completamente el doble standard de investigaciones clínicas con la consecuente flexibilización de los referenciales éticos para utilización de placebo, así como la inexistencia de compromiso de los patrocinadores de las investigaciones para con los sujetos del estudio cuando este se termina (18).

La RED tiene proporcionado también su apoyo a las Cátedras UNESCO de Bioética existentes en la región: Buenos Aires, Brasilia y México. La Cátedra de la Universidad de Brasilia, que ya formó 350 especialistas en Bioética desde 1998 (cursos anuales y presenciales con 400 horas/clase), ofrece hoy un Programa de Post-Grado *Stricto Sensu* fundamentado en la Declaración de Bioética de la UNESCO y reglamentado por el Ministerio de Educación de Brasil, con un total de 60 alumnos, siendo 40 de maestría (2 años) y 20 de doctorado (4 años).

La **Secretaría Ejecutiva** de la REDBIOÉTICA, que proporciona soporte técnico y apoyo a las actividades propuestas y ejecutadas, está ubicada en Montevideo, Uruguay, en el Programa de Bioética y Ética de la Ciencia del Escritorio Regional de la UNESCO. Por fin, no se puede dejar de mencionar el apoyo dado por la Red a los proyectos promovidos por la División de Ética en Ciencia y Tecnología de la UNESCO, especialmente al Proyecto ABC - *Assisting Bioethics Committees* - y a la implementación, en diversos países, del Currículum Básico en Bioética.

CONSIDERACIONES FINALES

Al finalizar estas reflexiones, es indispensable registrar la extraordinaria importancia histórica representada por los conocimientos científicos y éticos desarrollados en los países del Primer Mundo. Las herramientas teóricas y metodológicas originarias de las naciones centrales y que están a la disposición de los investigadores de todo el planeta para contribuir a la búsqueda de solución para los conflictos morales, tienen un valor incuestionable.

Sin embargo, tres puntos merecen especial observación. El primero es que - como nunca - el mundo moderno viene dándose cuenta de la necesidad de cambiar los viejos conceptos con relación a los conflictos consecuentes al desarrollo a cualquier precio *versus* desarrollo sostenible. El segundo, es que las culturas autóctonas y periféricas deben ser preservadas, en nombre de la mantenimiento de sus identidades y del respeto al pluralismo moral, marca de las democracias participativas del Siglo XXI. Y por último, que luego de cinco siglos del descubrimiento, América Latina y el Caribe - definitivamente - tienen el derecho

histórico de liberarse del colonialismo, económico, cultural, religioso, político y también ético, que las sofocó durante todo este tiempo.

Por lo tanto, con apoyo de la UNESCO, la meta de la REDBIOÉTICA es proporcionar a los países y pueblos de América Latina y Caribe un nuevo instrumento adicional de perfeccionamiento de la democracia, de la ciudadanía y de los derechos humanos en la región, a partir de la construcción de un concepto expandido y más politizado de Bioética y de promoción de un saludable intercambio transdisciplinario - regional y mundial - sobre el tema. El alcance de estos ambiciosos objetivos está siendo progresivamente concretado por medio de acciones directamente comprometidas con la realidad socioeconómica y cultural de la región, con las variadas necesidades vitales acá constatadas y con la divulgación internacional de los resultados que paso a paso van siendo alcanzados.

Referencias

1. Potter VR. Bioethics - a bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall Inc., Englewood Cliffs, 1971.
2. Wickler D. In: Garrafa V; Pessini L. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003; pp.15-16.
3. Benatar S. In: Garrafa V; Pessini L. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003; p.16.
4. Garrafa V; Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of Power and injustice. Bioethics; 2003, 17(5-6), 399-416.
5. Campbell A. President's Column. London: IAB News, vol. 7, spring 1998, pp. 1-2.
6. Berlinguer G. Apresentação. In: Garrafa V. Dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública USP/Kellogg Foundation, 1995, pp. i-iii.
7. Caccia-Brava S. Bem-vindas as novas idéias. Le Monde Diplomatique - Brasil; 2009, 27, p. 03.
8. Foucault M. Nascimento da biopolítica. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

9. Ten Have HAM; Jean M. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights – background, principles and application. Paris: UNESCO – Ethics Series, 2009, 370 p.
10. Martínez-Palomo A. Article 14: Social responsibility and health. In: Ten Have HAM, Jean M. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights - background, principles and application. Paris: UNESCO - Ethics Series, 2009, pp. 219-230.
11. REDBIOÉTICA / UNESCO. Documento Básico - Marco de Referencia y Reglamento Interno de la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética – REDBIOÉTICA / UNESCO. México: UNESCO, 2004, 63 p.
12. Garrafa V; Kottow M & Saada A (coords). Estatuto epistemológico de la bioética. México: UNAM / UNESCO, 2005, 314 p.
13. Garrafa V; Kottow M & Saada A (coords). Bases conceituais da bioética - enfoque Latino-Americano. São Paulo: Editora Gaia / UNESCO, 2006, 284 p.
14. Keyeux G; Penchaszadeh V; Saada A (coords). Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública. Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2006, 347 p.
15. Saada A; Valadés D (coords). Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas - UNAM / UNESCO, 2006, 417 p.
16. Tealdi JC (director). Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2008, 657 p.
17. Secretaria de Derechos Humanos de Argentina/REDBIOÉTICA-UNESCO. Carta de Buenos Aires. Buenos Aires, Noviembre 2004. Disponible en: www.redbioeticaunesco.org
18. REDBIOÉTICA-UNESCO - Carta de Córdoba sobre Ética en Investigación con Seres Humanos. Córdoba/Argentina, Noviembre 2008. Disponible en: www.redbioeticaunesco.org

[INICIO INICIO](#)

REDBIOÉTICA - UMA INICIATIVA DA UNESCO

PARA A AMÉRICA LATINA E O CARIBE ³

Volnei Garrafa ⁴

INTRODUÇÃO E BREVE HISTÓRICO

A bioética chegou à América Latina na década de 1970 introduzida pelo professor José Alberto Mainetti, na Argentina. No entanto, foi somente em 1994, com a realização do Segundo Congresso Mundial da *International Association of Bioethics* (IAB), realizado em Buenos Aires, que criou raízes definitivas na região. Anteriormente com menos organização - mas a partir deste momento histórico de modo mais articulado - começaram a surgir na região grupos de pesquisa, novas disciplinas nas universidades, comitês de ética em pesquisa com seres humanos e bioética, eventos científicos e revistas acadêmicas especializadas.

A Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética - REDBIOÉTICA - foi fundada em maio de 2003, em Cancun, México, paralelamente a uma reunião internacional do Projeto Genoma Humano, como consequência do processo evolutivo acima apontado. O marco de referência que estimulou sua criação tem relação direta com os Congressos Mundiais promovidos pela IAB no Japão (1998) e Brasil (2002). Os temas oficiais escolhidos para os dois eventos - "Bioética Global" e "Bioética, Poder e Injustiça" - encorajaram o início de discussões com relação à busca de respostas éticas próprias para os conflitos morais da região, ficando evidente a necessidade de ampliação da agenda bioética para além das questões biomédicas e biotecnológicas. O primeiro encontro recuperou as idéias pioneiras de Potter (1) relacionadas especialmente com a sensatez na aplicação do saber e com as questões ambientais,

³ Conferencia apresentada na *Open Session of the Sixteen Session of the IBC - International Bioethics Committee of UNESCO*. México City, 23 de Novembro 2009.

⁴ PhD, Professor Titular e Coordenador da Cátedra UNESCO e do Programa de PósGraduação - Mestrado e Doutorado - em Bioética da Universidade de Brasília; Editor da Revista Brasileira de Bioética; Presidente do Conselho Diretor da Rede LatinoAmericana e do Caribe de Bioética da UNESCO - REDBIOÉTICA.

e o segundo contribuiu para a ampliação e politização da agenda bioética internacional (2), dando mais visibilidade às temáticas sanitárias e sociais (3,4).

As discussões com relação à criação da REDBIOÉTICA começaram em 2000, por sugestão do geneticista mexicano José Maria Cantú. A idéia foi operacionalizada no *Sixth World Congress of Bioethics* realizado em Brasília, em 2002, em uma reunião de estudiosos que já haviam detectado a necessidade de fundar uma nova organização de bioética que tivesse outra ótica, mais crítica e direcionada aos problemas persistentes e cotidianos relacionados com a vida das pessoas, comunidades e países da região. Esse grupo de pesquisadores definiu que, após séculos de dominação estrangeira e de ditaduras criminosas plantadas do norte ao sul do continente, já era hora de começar a olhar os conflitos regionais com seus próprios olhos e pensar os problemas locais a partir de seus cérebros, utilizando, naturalmente, o conhecimento acumulado por escolas, pesquisadores e culturas de outros contextos e lugares.

Desde o início de todo este processo a UNESCO apoiou decisivamente as atividades e ações da Rede, primeiramente por meio do seu Escritório Regional do México e atualmente pelo Setor de Ciências Sociais e Humanas do Escritório Regional de Ciência para a América Latina e Caribe, sediado no Uruguai, sempre com a participação atenta da Divisão de Ética em Ciência e Tecnologia da Organização, com sede em Paris.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA DAS AÇÕES DA REDBIOÉTICA

Alastair Campbell, presidente da IAB nos últimos anos do Século 20, esteve na América do Sul em 1998, alguns meses antes do Congresso Mundial de Tóquio. Impressionado com o que viu, expressou na *President's Column* publicada na edição do *IAB News* da primavera europeia daquele ano, que após a visita passou a perceber a natureza da bioética de modo diferente:

*Tive uma visão do quão difícil deve ser sustentar um serviço de saúde pública com o mínimo de recursos e problemas maciços de pobreza. Vi o desafio ambiental provocado pela urbanização massiva, sem uma adequada infraestrutura para sustentá-la. Nesse meio, conheci pessoas determinadas a encontrar uma Bioética que faça uma genuína diferença para a saúde de suas nações e para a qualidade de seu desenvolvimento... A "Bioética Global" **não deve ser uma ambição neocolonial que sirva para manter as pessoas conformadas com nossos paradigmas de comportamento moral ou***

mesmo para persuadi-las a argumentar no nosso estilo de raciocínio

(o grifo é meu) (5).

O tema da saúde, especificamente, já vinha sendo trabalhado dentro do contexto da bioética por pesquisadores da região desde o início dos anos 1990. Ao prefaciар um livro publicado no Brasil em 1995, o professor Giovanni Berlinguer, ex-membro do *International Bioethics Committee* da UNESCO (IBC), assim se manifestou:

... apreciei muito a interpretação da política sanitária como meio para tornar menos desiguais as pessoas e mais equânime a sociedade... Este livro representa substancialmente a primeira tentativa, bem sucedida, de abordar o assunto com uma ótica que parte da experiência de um grande país do Hemisfério Sul do mundo, rico em movimentos populares e experiências culturais, e atormentado pela pobreza e pela injustiça, sem ficar aprisionado às fronteiras ou limites, mas ao contrário, ligando-se às tradições filosóficas européias e ao debate bioético internacional(6).

Vários textos de pesquisadores latino-americanos da época já faziam uma natural aproximação entre a Bioética, o direito universal ao acesso à saúde e as razões políticas que muitas vezes implicam na melhor ou pior qualidade de vida para as pessoas e comunidades. A partir da expansão global do modelo neoliberal de mercado nos anos 1990, as múltiplas crises que passaram a assolar o mundo no início do Século 21 - especialmente os atentados terroristas de 2001 em Nova Iorque e a aguda crise econômica mundial de 2008 - desnudaram um quadro sóciopolítico perverso: as riquezas sociais e o poder permanecem nas mãos de poucos, continua a depredação do meio ambiente e as maiorias populacionais seguem distantes dos benefícios do desenvolvimento. A busca por novos paradigmas de produção e consumo e por um novo tipo de vida em sociedade requer a reapropriação da política pela cidadania, assim como a construção de novos espaços públicos para debater alternativas para o desenvolvimento, debate até agora bloqueado pela visão economicista vigente, que exalta o crescimento e ignora seus efeitos na sociedade (7).

O conceito de *Felicidade Nacional Bruta* adotado desde os anos 1970 no Butão, pequeno reino encravado na cordilheira do Himalaia, entre a China e Índia, define que o princípio básico para garantir a felicidade é que a economia esteja a serviço do bem-estar da população. Isso é bem diferente do que se viu na recente crise econômica mundial, quando inimagináveis quantias de dinheiro público - suficiente para acabar com a pobreza e a exclusão social no mundo periférico - foram aplicadas pelos países capitalistas centrais para evitar a quebra de grandes empresas privadas,

em nome da manutenção da produção, da virtual garantia de empregos e da sobrevivência do sistema. Como tudo isso tem a ver diretamente com a qualidade de vida e a sobrevivência das pessoas, parece ser apropriado que a Bioética, nos próximos anos, comece a incorporar às suas discussões o conceito de Biopolítica, desenvolvido por Michel Foucault (8).

Uma contribuição interessante originada na América Latina e que traz novidades no debate sobre “desenvolvimento” é o conceito de *Bem Viver*, antiga filosofia de vida das sociedades indígenas da região andina, especialmente da Bolívia, que já a incluiu na sua Constituição. Nesse conceito não contam tanto as riquezas, ou seja, as coisas que as pessoas produzem, mas o que as coisas produzidas proporcionam concretamente para a vida das pessoas. Na formulação da *Filosofia do Bem Viver* não contam apenas os bens materiais, mas outros referenciais como o conhecimento, o reconhecimento social e cultural, os códigos éticos e espirituais de conduta, a relação com a natureza, os valores humanos, a visão de futuro...

Nesse contexto, a economia deve se pautar por uma convivência solidária, sem miséria, sem discriminações, garantindo um mínimo de coisas necessárias para a sobrevivência digna de todos. O *Bem Viver* expressa a afirmação de direitos e garantias sociais, econômicas e ambientais. Todas as pessoas têm igualmente o direito a uma vida decente, que lhes assegure saúde, alimentação, água limpa, oxigênio puro, moradia adequada, saneamento ambiental, educação, trabalho, emprego, descanso e ócio, cultura física, vestuário, aposentadoria, etc.

Muitas das idéias aqui expressadas a partir da construção teórico-prática desta bioética latino-americana construída e defendida pela REDBIOÉTICA acabaram incorporadas na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da UNESCO de 2005. A reunião do IBC promovida na Cidade do México em novembro de 2009 é uma oportunidade adequada para a América Latina reivindicar a paternidade da idéia de inclusão das questões sanitárias e sociais no contexto da Declaração e da politização – necessária e indispensável – das referidas questões.

Recentemente, Ten Have e Jean (10) editaram um livro completo que relata a história da Declaração e analisa individualmente cada um dos seus 28 artigos, registrando que sua homologação se deu em outubro de 2005, em Paris, após longa e trabalhosa construção, com o apoio unânime de 191 países (9). A REDBIOÉTICA entende ser este o documento histórico e coletivo mais importante já construído pela Bioética, pela sua abertura e repercussões. O Artigo 14, que trata da “Responsabilidade Social e Saúde”, particularmente, tem para a Rede um valor especial, pela defesa que a mesma fez, desde o início dos debates, de que a saúde é

um direito de todas as pessoas e que é dever dos Estados proporcionarem todas as condições para que as populações tenham acesso a ela. No livro acima mencionado, esse capítulo foi desenvolvido por Martínez-Palomo, cientista mexicano que é membro do Conselho Diretor da REDBIOÉTICA e do IBC da UNESCO (10). É oportuno registrar que o IBC vem desenvolvendo intensas discussões internacionais para aprofundamento e aprimoramento deste artigo, no sentido de estimular os países a levá-lo concretamente à prática.

ANTECEDENTES E JUSTIFICATIVA

Passados quase 40 anos de sua criação, a Bioética teve um significativo desenvolvimento na América Latina e no Caribe (ALC). Em muitos países da região, com tendência crescente, têm sido organizados Conselhos ou Comissões Nacionais de Bioética incumbidas de analisar grandes conflitos morais. Outros tipos de Comitês - de Ética em Pesquisa com Seres Humanos e também com Animais não Humanos - avaliam protocolos de pesquisa biomédica, particularmente em universidades, hospitais e outras instituições; alguns países já têm suas normas nacionais regulares definidas, enquanto em outros este processo ainda está em construção. No Brasil, por exemplo, já passa de 600 o número de Comitês de Ética em Pesquisa espalhados por todo o país.

Nas universidades e centros de pesquisa, é crescente o número de núcleos ou grupos que trabalham sobre variados **temas emergentes** e controversos relacionados com diferentes interesses para a Bioética, como: a participação de sujeitos humanos nas pesquisas biomédicas, especialmente pessoas vulneráveis (principalmente nos experimentos com novas drogas); transplantes de órgãos e tecidos; novas tecnologias reprodutivas, incluindo a clonagem; uso de célulastronco embrionárias; genética humana; e outros.

Além disso, em diversos países já funcionam regularmente Comitês de Bioética Clínica ou Assistencial (Chile, Argentina, México, Colômbia, México...), os quais buscam proporcionar reflexões adequadas às novas necessidades ditadas pela realidade e pelo desenvolvimento científico e tecnológico. Estes grupos procuram ajudar os profissionais da saúde, doentes, famílias - enfim, aos cidadãos e grupos de cidadãos - na tomada de decisões em situações nas quais existem dificuldades ou necessidade de esclarecimento para diferentes aspectos que se apresentam.

Por outro lado, além dos conflitos ditados pela velocidade do desenvolvimento biotecnocientífico, os países da ALC necessitam buscar respostas adequadas e

relacionadas ao contexto dos problemáticos **temas persistentes** detectados na região e que são peculiares das nações periféricas, especialmente a pobreza, a inequidade e a exclusão social (11).

Por outro lado, são cada dia mais freqüentes os congressos, encontros e eventos acadêmicos continentais, nacionais e locais relacionados com a especialidade, com divulgação de novos estudos e proporcionando a possibilidade de intercambio de conhecimentos entre realidades similares. Também não se pode esquecer a crescente criação de novas revistas científicas relacionadas com a Bioética, que buscam indexação e reconhecimento internacional, além de grande quantidade de novos livros publicados sobre a matéria.

Do mesmo modo que o congresso mundial da Argentina abriu definitivamente os olhos do continente para a Bioética, o evento realizado no Brasil concretizou a necessidade de criação de mecanismos de intercambio e diálogo regional na matéria, além de propor a construção de novos referenciais acadêmicos especialmente relacionados com a realidade do continente. É necessário destacar que muitas das discussões desenvolvidas na região, nascem apenas como uma reação aos debates que já acontecem nos países desenvolvidos, relegando-se a um segundo plano os problemas locais próprios, com a conseqüente perda da identidade e diversidade cultural (11).

Tendo em vista a importância que a Bioética tem para a sociedade, é necessário reforçar as capacidades regionais e nacionais para identificar e estudar seus problemas, com o objetivo de propor recomendações e soluções adequadas à sua própria realidade. Entre estes novos temas estão incluídos diferentes assuntos que compreendem desde as aplicações do desenvolvimento técnico e científico (como as tecnologias reprodutivas, a genômica e os transplantes de órgãos), passando por questões relacionadas com o meio ambiente, a biodiversidade e o ecossistema, chegando até problemas historicamente persistentes referidos à vida cotidiana das pessoas, países e coletividades (aborto, eutanásia, exclusão social, violência, fome, distribuição justa de recursos públicos, as diferentes formas de discriminação...).

Este é o cenário no qual a REDBIOÉTICA atua, diante de uma enorme diversidade de temas e enfocando preferencialmente alguns problemas mais comuns ao seu meio como: o respeito às diferenças; a pluralidade; a diversidade cultural; a necessidade de domínio teórico e conceitual da matéria; a busca de uma linguagem compreensível a todos os participantes do processo; a inclusão de temas não somente dos direitos humanos, mas dos deveres; tudo isso, na perspectiva do desenvolvimento de um sentido comum de humanidade (11).

OBJETIVOS DA REDBIOÉTICA

Desde sua primeira reunião formal, ficaram delineados, entre outros, os seguintes objetivos para a Rede, muitos dos quais já alcançados ou em andamento, todos eles alicerçados direta ou indiretamente na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da UNESCO: Identificar, catalogar e reforçar os grupos regionais, nacionais e locais interessados na Bioética; Promover a interlocução para um intercâmbio efetivo de experiências, informações, propostas de trabalho e produção em Bioética; Incentivar a pesquisa em temas de Bioética, de interesse para a América Latina e Caribe, de acordo com a realidade da região e em benefício dos grupos mais vulneráveis; Estimular a educação e capacitação em todos os níveis do processo de ensino- aprendizagem, incluindo um programa de bolsas de estudo; Apoiar a divulgação dos resultados das pesquisas e facilitar o acesso à informação; Estabelecer estratégias para impactar os atores políticos, a partir do respeito ao pluralismo moral, a fim de estabelecer referenciais jurídicos adequados às diferentes questões que fazem parte da agenda Bioética; Estimular a realização de reuniões de intercâmbio entre os grupos pertencentes à REDBIOÉTICA em nível sub-regional; Elaborar uma base de dados regional sobre investigadores, grupos, instituições e publicações em Bioética; Criar um PORTAL na Internet, que facilite a comunicação e o intercâmbio entre todos os grupos interessados e capacitados a participar na REDBIOÉTICA; Estabelecer um Programa de Pesquisas em Bioética para a América Latina e Caribe (11).

ESTRUTURA ADMINISTRATIVA E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

A estrutura organizacional da Rede é formada por um **Conselho Diretor**, com um **Presidente**, e um **Comitê Assessor**. O Conselho Diretor é composto por 11 membros de diferentes países, sendo um deles o presidente, com mandatos de dois anos, renováveis. O Comitê Assessor tem um número variável de participantes, geralmente em torno de 12, com perfil técnico-científico que depende das necessidades operacionais dos projetos em andamento.

A Rede conta também com um **Portal** com sede atualmente em Buenos Aires (www.redbioeticaunesco.org) e acaba de ser criada a **Revista REDBIOÉTICA UNESCO**, uma publicação virtual semestral que será veiculada pelo Portal a partir de 2010.

Deve ser registrada ainda a extraordinária repercussão alcançada pelo Programa de Educação Permanente em Bioética (à distância) promovido pela Rede e oferecido aos interessados de toda região a baixíssimo custo (<http://www.redbioetica-edu.com.ar>). O Programa oferece anualmente dois cursos, incluindo expressivo número de bolsas de estudo proporcionadas pela UNESCO e que tem como sede a cidade de Córdoba, Argentina, sob a coordenação de Susana Vidal, contando com o apoio de uma experiente equipe de profissionais de vários países, assessorados pelo Conselho Diretor e Comitê Assessor. As atividades educacionais começaram em 2006, quando foi oferecido o I Curso de Introdução à Ética na Pesquisa com Seres Humanos, com 200 horas/aula e 120 vagas, que recebeu a expressiva inscrição de mais de 700 candidatos de todos os países da região. No ano seguinte (2007), a Rede promoveu o I Curso de Introdução à Bioética Clínica e Social, com igual carga horária e também com 120 vagas. Neste ano 2009 o curso de Ética na Pesquisa já está na sua quarta edição e o de Bioética Clínica e Social na terceira edição, com um total aproximado de 300 alunos regulares nos dois cursos, sendo nada menos que 254 bolsistas (84,7% dos estudantes matriculados, portanto...). Além dos alunos atualmente inscritos, o Programa construiu um Fórum Permanente via Internet, para toda América Latina e Caribe, com mais de 400 ex-alunos, que discute os mais variados temas da bioética, especialmente ética em pesquisa.

Desde sua criação, a REDBIOÉTICA já promoveu ou apoiou cerca de 40 atividades científicas e técnicas sobre Bioética em diferentes países da região. Entre estas podem ser destacados o apoio decisivo e participação de membros do seu Conselho Diretor e Comitê Assessor a vários congressos nacionais e regionais, além de dois congressos internacionais específicos da própria Rede, realizados respectivamente em Foz do Iguaçu (Brasil, 2005) e Córdoba (Argentina, 2008), e de três Encontros Científicos dos seus ex-Alunos realizados em São Paulo (2007), Córdoba (2008) e Rio de Janeiro (2009). Não podem deixar de serem citados, também, os vários seminários públicos promovidos em diferentes países para apresentação e discussão do conteúdo da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da UNESCO (Argentina, Bolívia, Brasil, Uruguai, México), bem como a promoção de reuniões sub-regionais (Argentina, Bolívia, Brasil, Cuba, Caribe Anglófono - Trinidad y Tobago).

Iniciativa das mais importantes e efetivas, contudo, foram os seguintes Simpósios Acadêmicos promovidos em diferentes países e que deram origem à série de publicações científicas da REDBIOÉTICA, com os respectivos produtos:

- Panamá / março de 2004 - Documento Básico: Marco de Referencia y Reglamento Interno de la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética –

REDBIOÉTICA / UNESCO. México: UNESCO, 2004, 63 p. (11)

- Montevideu / novembro 2004 - Publicación Científica 1 - Estatuto epistemológico de la bioética. Garrafa V; Kottow M & Saada A (coordinadores). México: UNAM / UNESCO, 2005, 314 p. (12). Traducción para el idioma portugués: Bases conceituais da bioética - enfoque latinoamericano. São Paulo: Editora Gaia / UNESCO, 2006, 284 p. (13)
- Bogotá / maio 2005 - Publicación Científica 2 - Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública. Keyeux G; Penchaszadeh V & Saada A (coordinadores). Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2006, 347 p. (14).
- México / novembro 2005 - Publicación Científica 3 - Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América latina y el Caribe. Saada A & Valadés D (coordinadores). México: Instituto de Investigaciones Jurídicas - UNAM / UNESCO, 2006, 417 p. (15).
- Argentina 2008 - Diccionario Latinoamericano de Bioética. Tealdi JC (director). Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2008, 657 p. (16).

Não se pode deixar de mencionar dois importantes documentos produzidos regionalmente pela Rede e que tiveram repercussão internacional. O primeiro, a chamada *Carta de Buenos Aires*, concebida ao final de uma reunião organizada pela Secretaria de Direitos Humanos da Argentina, em novembro de 2004, para discutir o futuro teor da Declaração de Bioética da UNESCO que estava em construção na ocasião. A referida Carta foi concebida e assinada por pesquisadores de 12 países da região, ocasião em que a REDBIOÉTICA manifestou sua firme crítica ao reducionismo que estava sendo imprimido, principalmente pela ação dos representantes dos países ricos, ao teor da futura Declaração. As críticas centravam na necessidade de ampliação da agenda bioética para além dos domínios biomédico e biotecnológico, incluindo em uma nova pauta as questões sanitárias, sociais e ambientais (17).

E o segundo, a *Declaração de Córdoba*, também firmado em novembro de 2008 por pesquisadores de 10 países da região, que expressou forte repúdio às mudanças introduzidas na *Declaração de Helsinque* com relação às pesquisas com seres humanos, as quais haviam sido aprovadas um mês antes na Assembléia Médica Mundial realizada em Seul, Coréia. O documento rechaçou completamente o duplo standard de pesquisas clínicas com a conseqüente flexibilização dos referenciais éticos para utilização de placebo, assim como a introdução do descompromisso dos

patrocinadores das pesquisas para com os sujeitos do estudo quando terminado o mesmo (18).

A Rede tem proporcionado também seu apoio às Cátedras UNESCO de Bioética existentes na região: Buenos Aires, Brasília e México. A Cátedra da Universidade de Brasília, que já formou aproximadamente de 350 especialistas em Bioética desde 1998 (cursos anuais com 400 horas/aula), oferece hoje um Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* fundamentado na Declaração de Bioética da UNESCO e regulamentado pelo Ministério de Educação do Brasil, com um total permanente e renovável de 60 alunos, sendo 40 de mestrado (2 anos) e 20 de doutorado (4 anos).

A **Secretaria Executiva** da REDBIOÉTICA, que proporciona suporte técnico e apoio às atividades propostas e executadas, está sediada em Montevidéu, Uruguai, junto ao **Programa de Bioética e Ética da Ciência do Escritório Regional da UNESCO**. Por fim, não se pode deixar de mencionar o apoio dado pela Rede aos oportunos projetos promovidos pela **Divisão de Ética em Ciência e Tecnologia da UNESCO**, especialmente ao Projeto ABC - *Assistant Bioethics Committees* - e à implementação, em vários países, do Currículo Básico em Bioética da UNESCO.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No final destas reflexões, é indispensável registrar a extraordinária importância histórica representada pelos conhecimentos científicos e éticos desenvolvidos nos países do Primeiro Mundo. As ferramentas teóricas e metodológicas originárias das nações centrais e que estão à disposição dos pesquisadores de todo planeta para contribuir à busca de solução para os conflitos morais, têm um valor inquestionável.

No entanto, três pontos merecem ser registrados. O primeiro, é que - como nunca - o mundo moderno vem se dando conta da necessidade definitiva de mudar os velhos conceitos com relação aos conflitos decorrentes do desenvolvimento a qualquer custo *versus* desenvolvimento sustentável. O segundo, é que as culturas autóctones e periféricas devem ser mantidas, em nome da preservação das suas identidades e do respeito ao pluralismo moral, marca das democracias participativas do Século 21. E por último, com apenas cinco séculos de descoberta, a América Latina e o Caribe - definitivamente - tem o direito histórico de libertar-se do colonialismo econômico, político e também ético, que a sufocou durante todo este tempo.

Portanto, com o apoio da UNESCO, a meta da REDBIOÉTICA é proporcionar aos países e povos da América Latina e Caribe um novo instrumento adicional de

aperfeiçoamento da democracia, da cidadania e dos direitos humanos na região, a partir da construção de um conceito expandido e mais politizado de Bioética e da promoção de um salutar intercambio transdisciplinar - regional e mundial - sobre o tema. O alcance destes ambiciosos objetivos está sendo progressivamente concretizado por meio de ações diretamente comprometidas com a realidade socioeconômica e cultural, com as variadas necessidades vitais aqui constatadas e pela divulgação internacional dos resultados que vão sendo alcançados.

REFERÊNCIAS

1. Potter VR. Bioethics - a bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall Inc., Englewood Cliffs, 1971.
2. Wickler D. In: Garrafa V; Pessini L. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2004; pp.15-16.
3. Benatar S. In: Garrafa V; Pessini L. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2004; p.16.
4. Garrafa V; Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of Power and injustice. Bioethics; 2003, 17(5-6), 399-416.
5. Campbell A. President's Column. London: IAB News, vol. 7, spring 1998, pp. 1-2.
6. Berlinguer G. Apresentação. In: Garrafa V. Dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública USP/Kellogg Foundation, 1995, pp. i-iii.
7. Caccia-Brava S. Bem-vindas as novas idéias. Le Monde Diplomatique - Brasil; 2009, 27, p. 03.
8. Foucault M. Nascimento da biopolítica. São Paulo: Martins Fontes, 2009.
9. Ten Have HAM; Jean M. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights - background, principles and application. Paris: UNESCO - Ethics Series, 2009, 370 p.
10. Martínez-Palomo A. Article 14: Social responsibility and health. In: Ten Have HAM, Jean M. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights - background, principles and application. Paris: UNESCO - Ethics Series, 2009, pp. 219-230.

11. REDBIOÉTICA / UNESCO. Documento Básico - Marco de Referencia y Reglamento Interno de la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética - REDBIOÉTICA / UNESCO. México: UNESCO, 2004, 63 p.
12. Garrafa V; Kottow M & Saada A (coords). Estatuto epistemológico de la bioética. México: UNAM / UNESCO, 2005, 314 p.
13. Garrafa V; Kottow M & Saada A (coords). Bases conceituais da bioética - enfoque Latino-Americano. São Paulo: Editora Gaia / UNESCO, 2006, 284 p.
14. Keyeux G; Penchaszadeh V; Saada A (coords). Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública. Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2006, 347 p.
15. Saada A; Valadés D (coords). Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas - UNAM / UNESCO, 2006, 417 p.
16. Tealdi JC (director). Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2008, 657 p.
17. Secretaria de Derechos Humanos de Argentina - REDBIOÉTICA / UNESCO. Carta de Buenos Aires. Buenos Aires, Noviembre 2004. Disponible en: www.redbioeticaunesco.org
18. REDBIOÉTICA / UNESCO - Carta de Córdoba sobre Ética en Investigación con Seres Humanos. Córdoba/Argentina, Noviembre 2008. Disponible en: [www w.redbioeticaunesco.org](http://www.w.redbioeticaunesco.org)

[INICIO](#)

REDBIOÉTICA - A UNESCO INITIATIVE FOR LATIN AMERICA AND THE CARIBBEAN ⁵

⁵ Conference presented in the Open Session of the Sixteen Session of the IBC - International Bioethics Committee of UNESCO. México City, 23 November 2009.

Volnei Garrafa ⁶

INTRODUCTION AND BRIEF HISTORY

Bioethics arrived in Latin America in the 1970s, introduced by Professor José Alberto Mainetti, in Argentina. However, only in 1994, when the Second World Congress of the International Association of Bioethics (IAB) was held in Buenos Aires, did it definitively become rooted in this region. Prior to that event, it had been less organized, but from that historic moment onwards, its actions became ever more interlinked: research groups, new academic disciplines in universities, ethics committees for research on human beings and bioethics, scientific events and specialized academic journals started to emerge.

The Bioethics Network for Latin America and the Caribbean (REDBIOÉTICA) was founded in May 2003, in Cancun, México, in parallel with an international meeting of the Human Genome Project, as a consequence of the evolutive process outlined above. The reference point that stimulated its creation was directly related to the World Congresses promoted by the IAB in Japan (1998) and Brazil (2002). The official themes chosen for the two events – “Global bioethics” and “Bioethics, power and injustice” – encouraged the start of discussions relating to the search for appropriate ethical responses for the moral conflicts in this region. From this start, it was evident that the bioethical agenda needed to be expanded beyond the biomedical and biotechnological questions. The first meeting revived the pioneering ideas of Potter (1), relating especially to judiciousness in applied knowledge and to environmental matters, and the second contributed towards expanding and politicizing the international bioethics agenda (2), thereby giving greater visibility to health and social topics (3,4).

The discussions relating to the creation of REDBIOÉTICA started in 2000, at the suggestion of the Mexican geneticist José Maria Cantú. The idea was put into operation at the Sixth World Congress of Bioethics, which was held in Brasília, in 2002, at a meeting of academic researchers who had already discerned the need to found a new bioethics organization that would have another viewpoint: more critical and directed towards the persistent day-to-day problems in the lives of people,

⁶ PhD, Titular Professor and Coordinator of the UNESCO Chair of Bioethics and the Postgraduate Bioethics Program (Master's and Doctoral levels) of the University of Brasília, Brazil; Editor of the *Revista Brasileira de Bioética* (Brazilian Journal of Bioethics); President of the Board of Directors of the UNESCO Bioethics Network for Latin America and the Caribbean (REDBIOÉTICA).

communities and countries in the region. This group of researchers determined that, after centuries of foreign domination and criminal dictatorships established from the north to the south of the continent, the time had come to start to view the regional conflicts through their own eyes and think out the local problems using their own brains, while naturally making use of the knowledge accumulated by schools, researchers and cultures from other contexts and places.

Since the outset of this whole process, UNESCO has decisively supported the Network's activities and actions, initially through its Regional Office in Mexico and currently through the Social and Human Sciences Sector of the Regional Science Office for Latin America and the Caribbean, which is based in Uruguay, and always with attentive participation by UNESCO's Division for Ethics in Science and Technology, based in Paris.

THEORETICAL BASIS FOR THE ACTIONS OF REDBIOÉTICA

Alastair Campbell, who was President of the IAB during the final years of the twentieth century, was in South America in 1998, a few months before the World Congress in Tokyo. Impressed with what he had seen, he expressed the view in the *President's Column* published in the *IAB News* (European Spring edition of that year) that after his visit he started to perceive the nature of bioethics differently:

*"I had glimpsed what it must be like to sustain a public health service with minimal resources and massive problems of poverty. I had seen something of the environmental challenges of massive urbanisation without adequate infrastructure to sustain it. In the midst of this, I met people determined to find a Bioethics that makes a genuine difference to the health of their nation and the quality of their environment... "Global Bioethics" **need not be a neo-colonial ambition to make people conform to our paradigms of moral behaviour or even to persuade them to argue in our style of reasoning**"* (my highlighting) (5).

The topic of healthcare in particular has been studied within the context of bioethics by researchers in this region since the beginning of the 1990s. In the preface for a book published in Brazil in 1995, Professor Giovanni Berlinguer, a former member of UNESCO's International Bioethics Committee (IBC), commented thus:

... I greatly appreciated the interpretation of health policy as a means of reducing the inequalities between people and making society fairer... This

book is substantially an initial, yet successful, attempt to approach the subject from a viewpoint that starts from the experience of a major country in the southern hemisphere of the world that is rich in popular movements and cultural experiences, while tormented by poverty and injustice, without being restrained by boundaries or limits but, on the contrary, making links with European philosophical traditions and with the international bioethics debate (6).

Several texts from Latin American researchers at that time were already making a natural connection between bioethics, the universal right to access to healthcare and the political reasons that often implied better or worse quality of life for individuals and communities. Through the global expansion of the neoliberal market model of the 1990s and the multiple crises that came to ravage the world at the start of the 21st century, especially the terrorist attacks in New York in 2001 and the acute economic world economic crisis of 2008, a perverse sociopolitical situation has been laid bare: social wealth and power remain in the hands of the few; the depredations of the environment continue; and the majorities of populations continue to be distant from the benefits of development. The search for new paradigms of production and consumption, and for a new type of life within society, requires reappropriation of politics for citizens' rights, along with construction of new public spaces in which to debate alternatives for development. This debate has so far been blocked by the prevailing economics-centered view, which exalts growth and ignores its effects on society (7).

The concept of Gross National Happiness that was adopted in the 1970s in Bhutan, a small kingdom wedged in the Himalayas, between China and India, defines that the basic principle for ensuring happiness is that the economy should be at the service of the population's wellbeing. This is very different from what was seen in the recent worldwide economic crisis, when unimaginable amounts of public money – enough to do away with poverty and social exclusion in the peripheral world – were applied by the central capitalist countries to avoid bankruptcy among large private companies, in the name of maintaining production, virtually guaranteed jobs and survival of the system. Since all of this is directly connected with people's quality of life and survival, it seems appropriate that, over the coming years, Bioethics should start to include in its discussions the concept of Biopolitics, as developed by Michel Foucault (8).

One interesting contribution that originated in Latin America, bringing new ideas to the debate on "development" is the concept of *Living Well*, an ancient philosophy of life among indigenous societies of the Andean region, especially in Bolivia, which has

not incorporated this into its constitution. In this concept, what is counted is not so much wealth, i.e. the things that people produce, but rather, what the things produced concretely provide for people's lives. In formulating the "philosophy of living well", not only the material goods but also other reference points such as knowledge, social and cultural recognition, ethical and spiritual codes, relationships with nature, human values, visions about the future, and so on, are counted.

Within this context, the economy should be governed by living together in solidarity, without misery and without discrimination, while ensuring a minimum of things needed for everyone to survive in a dignified manner. *Living Well* expresses an affirmation of rights and social, economic and environmental guarantees. Everyone equally has the right to a decent life with assurances of health, food, clean water, pure oxygen, adequate housing, environmental sanitation, education, work, employment, rest and leisure time, physical culture, clothing, retirement pension, and so on.

Many of the ideas expressed here, through the theoretical-practical construction of this Latin American bioethics that was produced and defended by REDBIOÉTICA ended up being incorporated into UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, in 2005. The IBC meeting that is being held in Mexico City in November 2009 is an opportune moment for Latin America to claim paternity of the idea of including health and social issues within the context of the Declaration and the necessary and indispensable politicization of these issues.

Recently, Ten Have and Jean (10) edited a complete book that recounts the history of the Declaration and analyzes separately each of its 28 articles, noting that it was homologated in Paris in October 2005, after long and laborious construction, with unanimous support from 191 countries (9). REDBIOÉTICA takes the view that this is the most important collective and historical document ever constructed by Bioethics, because of its openness and repercussions. Article 14 in particular, which deals with "Social Responsibility and Health", has special value for the Network, because of the Network's advocacy, since the start of the debates, that healthcare is everyone's right and that States have a duty to provide all the conditions for their populations to have access to this. In the abovementioned book, this chapter was developed by Martínez-Palomo, a Mexican scientist who is a member of the Boards of Directors of REDBIOÉTICA UNESCO's IBC (10). It should be noted that the IBC has been developing intensive international discussions for deepening and improving this article, with the aim of stimulating countries to put it substantially into practice.

ANTECEDENTS AND JUSTIFICATIONS

Almost 40 years since the creation of Bioethics, it has had significant development in Latin America and the Caribbean. There is a growing trend in many countries of the region to organize National Bioethics Commissions or Boards, with the task of analyzing major moral conflicts. Other types of ethics committees – for research on human beings or on non-human animals – evaluate protocols for biomedical research, particularly in universities, hospitals and other institutions. Some countries have already defined their national regulatory norms, while this process is still under construction in other countries. In Brazil, for example, the number of research ethics committees scattered around the country has already exceeded 600.

In universities and research centers, there are growing numbers of units or groups working on various controversial **emerging topics** that relate to different matters of interest for Bioethics, such as: the participation of human subjects in biomedical research, especially vulnerable people (and particularly in experiments using new drugs); organ and tissue transplantation; new technologies for reproduction, including cloning; use of embryonic stem cells; human genetics; and others.

In addition, several countries already have clinical bioethics committees or healthcare bioethics committees functioning regularly (Chile, Argentina, Mexico, Colombia, Mexico...), which seek to provide appropriate reflections on the new needs dictated by realities and by scientific and technological development. These groups seek to help healthcare professionals, patients and members of their families – thus, citizens and groups of citizens – in making decisions in which difficulties exist or there is a need for clarification of certain points that are presented.

On the other hand, in addition to conflicts dictated by the speed of biotechnological development, Latin American and Caribbean countries need to seek adequate responses relating to the context of problematic **persistent themes** that are discerned in this region and which are peculiar to peripheral nations: especially poverty, inequality and social exclusion (11).

On the other hand, congresses, meetings and academic events of continental, national or local scope relating to this specialty are increasingly common, with publication of new studies and the possibility of exchanges of knowledge between situations with similar realities. Furthermore, the growing creation of new scientific journals relating to bioethics (which are seeking indexation and international

recognition) and the large quantity of new books on this topic that are published cannot be forgotten.

In the same way in which the world congress in Argentina definitively opened the eyes of the continent to Bioethics, the even held in Brazil gave concrete shape to the need to create mechanisms for regional exchange and dialogue on this matter, as well as proposing the construction of new academic reference points relating especially to the realities of this continent. It needs to be emphasized that many of the discussions developed in this region came into being only as a reaction to debates that had already taken place in developed countries, thus relegating the specific local problems to the background, with consequent loss of identity and cultural diversity (11).

Given the importance that bioethics has for society, the regional and national capacities to identify and study the problems need to be strengthened, with the aim of proposing recommendations and solutions that are appropriate for the realities of this region. Among the new themes are a variety of topics going from applications of scientific and technological developments (such as technologies for reproduction, the genome and organ transplantation), to questions relating to the environment, biodiversity and the ecosystem, and even reaching historically persistent problems relating to the day-to-day lives of individuals, groups and countries (abortion, euthanasia, social exclusion, violence, hunger, fair distribution of public resources, different forms of discrimination, etc).

This is the scenario within which REDBIOÉTICA operates, faced with an enormous diversity of themes and focusing preferentially on some problems that are more common within its setting, such as: respect for differences; plurality; cultural diversity; the need for theoretical and conceptual mastery of the material; the search for language that is comprehensible to all participants in the process; and the inclusion of themes relating not only to human rights but also to duties. All of this is faced from the perspective of a common sense of humanity (11).

OBJECTIVES OF REDBIOÉTICA

The Network has had defined objectives since its first formal meeting. Many of these have already been achieved or are in progress, and all of them have a direct or indirect link to UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. The list of defined objectives included the following, among others: to identify, catalogue and reinforce regional, national and local groups that are interested in Bioethics; To

promote interlocution for effective exchange of experiences, information and proposals for work and production in Bioethics; to encourage research on topics within Bioethics that are of interest for Latin America and the Caribbean, in accordance with the realities of the region and for the benefit of the most vulnerable groups; to stimulate education and capacitation at all levels of the teaching-learning process, including a program of study bursaries; to support the dissemination of the results from studies and facilitate access to the information; to establish strategies for having an impact on political players, starting from respect for moral pluralism, in order to establish juridical reference points that are appropriate for the different questions that form part of the Bioethics agenda; to stimulate the holding of interchange meetings between groups belonging to REDBIOÉTICA, at subregional level; to draw up a regional database on investigators, groups, institutions and publications within Bioethics; to create an internet portal to facilitate communication and interchanges between all groups that are interested in and capacitated to participate in REDBIOÉTICA; and to establish a bioethics research program for Latin America and the Caribbean (11).

ADMINISTRATIVE STRUCTURE AND ACTIVITIES DEVELOPED

The organizational structure of the Network is formed by a **Board of Directors** with a **President**, and an **Advisory Committee**. The Board of Directors is composed of 11 members from different countries, of whom one is the president, with two-year mandates that can be renewed. The Advisory Committee has a variable number of participants, generally around 12, with a technical-scientific profile. The number depends on the operational requirements of the projects that are in progress.

The Network also has a **portal** that is currently hosted in Buenos Aires (www.redbioeticaunesco.org), and the **REDBIOÉTICA UNESCO Journal**, a half-yearly virtual publication that will be carried by the portal from 2010 onwards, has just been created.

The extraordinary repercussions achieved by the Program for Continuing Distance Education in Bioethics should also be noted. This was promoted by the Network and was offered to interested parties throughout the region, at extremely low cost (<http://www.redbioetica-edu.com.ar>). The program offers two courses per year, including a significant number of study bursaries provided by UNESCO. These are based in the city of Córdoba, Argentina, under the coordination of Susana Vidal, and are supported by an experienced team of professionals from several countries,

aided by the Board of Directors and the Advisory Committee. The educational activities started in 2006, when the first course on Introduction to Ethics in Research on Human Beings was held. It consisted of 200 classroom hours and there were 120 places, for which a high ratio of enrolment applications was received: from more than 700 candidates, from all the countries in the region. In the following year (2007), the Network promoted the first course on Introduction to Clinical and Social Bioethics, with the same number of classroom hours and also with 120 places. This year (2009), the Research Ethics course is being held for the fourth time and the Clinical and Social Bioethics course is being held for the third time, with an approximate total of 300 regular students in the two courses. Among these, no less than 254 are bursary-holders (thus, 84.7% of the students enrolled). In addition to the students currently enrolled, the Program has constructed a permanent forum on the internet, for the whole of Latin America and the Caribbean, with more than 400 former students, who discuss a wide variety of topics within bioethics, especially research ethics.

Since its creation, REDBIOÉTICA has promoted or supported around 40 scientific and technical activities on Bioethics in different countries in the region. Among these, the decisive support and participation of members of its Board of Directors and Advisory Committee in various national and region congresses can be highlighted. In addition, there have been two international congresses specific to the Network itself, which were held respectively in Foz do Iguaçu (Brazil, 2005) and Córdoba (Argentina, 2008), and three Scientific Meetings of its former students, which were held in São Paulo (2007), Córdoba (2008) and Rio de Janeiro (2009). Moreover, the various public seminars promoted in different countries to present and discuss the content of UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (in Argentina, Bolivia, Brazil, Uruguay and Mexico), and the promotion of subregional meetings (in Argentina, Bolivia, Brazil, Cuba and the Anglophone Caribbean, i.e. Trinidad and Tobago) also need to be mentioned.

Nevertheless, the most important and effective initiatives were the following Academic Symposia, which were held in different countries and gave rise to a series of scientific publications from REDBIOÉTICA, as follows:

- Panama - March 2004 - Basic Document: Marco de Referencia y Reglamento Interno de la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética [Reference Points and Internal Regulations of the Bioethics Network for Latin America and the Caribbean] – REDBIOÉTICA / UNESCO. Mexico: UNESCO, 2004, 63 p. (11)

- Montevideo - November 2004 - Scientific Publication 1: Estatuto epistemológico de la bioética [Epistemological Statute of Bioethics]. Garrafa V; Kottow M & Saada A (coordinators). México: UNAM / UNESCO, 2005, 314 p. (12). Translation to Portuguese: Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano. São Paulo: Editora Gaia / UNESCO, 2006, 284 p. (13)
- Bogotá - May 2005 - Scientific Publication 2: Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública [Ethics of investigations among human beings and public health policies]. Keyeux G; Penchaszadeh V & Saada A (coordinators). Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2006, 347 p. (14).
- Mexico - November 2005 - Scientific Publication 3: Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América latina y el Caribe [Overview of the legislation relating to the human genome in Latin America and the Caribbean]. Saada A & Valadés D (coordinators). Mexico: Instituto de Investigaciones Jurídicas - UNAM / UNESCO, 2006, 417 p. (15).
- Argentina 2008 – Diccionario Latinoamericano de Bioética [Latin American Dictionary of Bioethics]. Tealdi JC (director). Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2008, 657 p. (16).

Two important documents that were produced regionally by the Network and had international repercussion need to be mentioned. The first, called the Charter of Buenos Aires, was drawn up at the end of a meeting organized by the Human Rights Department of Argentina, in November 2004, to discuss the future content of UNESCO's Bioethics Declaration, which was under construction at that time. This Charter was drawn up and signed by researchers from 12 countries in the region, and this was the occasion on which REDBIOÉTICA expressed its firm criticism of the reductionism that was being imprinted on the content of the future Declaration, particularly through actions by representatives from the rich countries. The criticisms centered on the need to expand the bioethics agenda beyond the biomedical and biotechnological domains, to include health, social and environmental questions in a new agenda (17).

The second document, the Declaration of Córdoba, was signed in November 2008, by researchers from ten countries in the region who strongly repudiated the changes introduced in the Declaration of Helsinki in relation to research on human beings, which had been approved one month earlier at the World Medical Assembly in Seoul, Korea. The document completely rejected double standards in clinical research with consequent flexibilization of the ethical reference points for the use of

placebo, along with the introduction of non-commitment of the research sponsors towards the study subjects when the study finishes (18).

The Network has also provided support for the UNESCO Chairs of Bioethics that have been established in this region, in Buenos Aires, Brasília and México. The Chair at the University of Brasília, which has already trained around 350 specialists in Bioethics since 1998 (annual courses with 400 classroom hours), today offers a *Stricto Sensu* postgraduate program that is based on UNESCO's Bioethics Declaration and regulated by the Brazilian Ministry of Education, with a continual renewable total of 60 students, of whom 40 are working towards a master's degree (two years) and 20 towards a doctoral degree (four years).

The **Executive Secretariat** of REDBIOÉTICA, which provides technical support for the activities proposed and implemented, is based in Montevideo, Uruguay, together with the **Bioethics and Ethics Program for Science** of UNESCO's regional office. Finally, the support given by the Network to the timely projects promoted by UNESCO's **Division of Ethics in Science and Technology** needs to be mentioned, especially the ABC Project (Assistant Bioethics Committees), along with the implementation of UNESCO's Basic Curriculum for Bioethics, in several countries.

FINAL CONSIDERATIONS

At the end of these reflections, it is essential to acknowledge the extraordinary historical importance of the scientific and ethical knowledge developed in first-world countries. The theoretical and methodological tools that originated from central nations and which are available to researchers throughout the world for contributions towards solutions for moral conflicts have unquestionable value.

However, three points deserve to be noted. The first is that, as never before, the modern world has been taking account of the definitive need to change the old concepts, in relation to the conflicts that result from development at any cost, versus sustainable development. The second is that autochthonous and peripheral cultures need to be maintained, in order to preserve their identities and respect moral pluralism, and this is the sign of participative democracies in the 21st century. Lastly, only five centuries after the discovery of Latin America and the Caribbean, they definitively have the historical right to free themselves from economic, political and also ethical colonialism, which has suffocated the region.

Thus, with support from UNESCO, the aim of REDBIOÉTICA is to provide the countries and peoples of Latin America and the Caribbean with an additional new instrument for improving democracy, citizenship and human rights in the region, from constructing an expanded and more politicized concept of Bioethics and promoting wholesome transdisciplinary interchange (regional and worldwide) on this theme. The reach of these ambitious objectives is progressively gaining concrete shape through actions that are directly committed to the socioeconomic and cultural realities, to the various vital necessities observed here and to international dissemination of the results that are being achieved.

REFERENCES

1. Potter VR. Bioethics - a bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall Inc., Englewood Cliffs, 1971.
2. Wickler D. In: Garrafa V; Pessini L. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2004; pp.15-16.
3. Benatar S. In: Garrafa V; Pessini L. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2004; p.16.
4. Garrafa V; Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of Power and injustice. Bioethics; 2003, 17(5-6), 399-416.
5. Campbell A. President's Column. London: IAB News, vol. 7, spring 1998, pp. 1-2.
6. Berlinguer G. Apresentação. In: Garrafa V. Dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública USP/Kellogg Foundation, 1995, pp. i-iii.
7. Caccia-Brava S. Bem-vindas as novas idéias. Le Monde Diplomatique - Brasil; 2009, 27, p. 03.
8. Foucault M. Nascimento da biopolítica. São Paulo: Martins Fontes, 2009.
9. Ten Have HAM; Jean M. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights – background, principles and application. Paris: UNESCO – Ethics Series, 2009, 370 p.

10. Martínez-Palomo A. Article 14: Social responsibility and health. In: Ten Have HAM, Jean M. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights - background, principles and application. Paris: UNESCO - Ethics Series, 2009, pp. 219-230.
11. REDBIOÉTICA / UNESCO. Documento Básico - Marco de Referencia y Reglamento Interno de la Red Latino-Americana y del Caribe de Bioética - REDBIOÉTICA / UNESCO. México: UNESCO, 2004, 63 p.
12. Garrafa V; Kottow M & Saada A (coords). Estatuto epistemológico de la bioética. México: UNAM / UNESCO, 2005, 314 p.
13. Garrafa V; Kottow M & Saada A (coords). Bases conceituais da bioética - enfoque Latino-Americano. São Paulo: Editora Gaia / UNESCO, 2006, 284 p.
14. Keyeux G; Penchaszadeh V; Saada A (coords). Ética de la investigación en seres humanos y políticas de salud pública. Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2006, 347 p.
15. Saada A; Valadés D (coords). Panorama sobre la legislación en materia de genoma humano en América Latina y el Caribe. México: Instituto de Investigaciones Jurídicas - UNAM / UNESCO, 2006, 417 p.
16. Tealdi JC (director). Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: Unibiblos-Universidad Nacional de Colombia / UNESCO, 2008, 657 p.
17. Secretaria de Derechos Humanos de Argentina - REDBIOÉTICA / UNESCO. Carta de Buenos Aires. Buenos Aires, Noviembre 2004. Disponible en: www.redbioeticaunesco.org
18. REDBIOÉTICA / UNESCO - Carta de Córdoba sobre Ética en Investigación con Seres Humanos. Córdoba/Argentina, Noviembre 2008. Disponible en: www.redbioeticaunesco.org

[INICIO](#)

Editorial**INICIO****Bioética en tiempos agitados**

Pensar una nueva revista de bioética en Latinoamérica y el Caribe en la actualidad dista de ser una tarea sencilla. La calma ancestral del claustro académico contrasta con las movilizaciones cotidianas de vastos sectores sociales que insertan en la agenda pública problemas de justicia, muchos de los cuales encierran cuestiones ontológicas. ¿Puede la Naturaleza ser sujeto de derechos? ¿Pueden contraer matrimonio y adoptar hijos personas del mismo sexo? ¿Puede exacerbarse el derecho a la intimidad y a la integridad corporal por arriba del derecho de toda la sociedad a conocer el destino de los hijos de personas desaparecidas durante dictaduras militares? ¿Cómo consensuar/conciliar/arbitrar el conflicto entre legítimos derechos humanos tales como el derecho al trabajo digno y el derecho a la preservación del medio ambiente limpio y sano? Como puede apreciarse la realidad irrumpe, desordenada, no solo en el laboratorio sino también en aulas, bibliotecas, y otros espacios claustrales. Piquetes y barricadas interpelan a los textos canónicos, exigiendo nuevas miradas capaces de transformar la realidad de acuerdo a sus reclamos.

Simultáneamente el discurso científico tradicional es puesto en discusión por feministas, ecologistas, pueblos originarios, epistemólogos y sociólogos de la ciencia, al tiempo que las tecnologías de información y comunicación se complejizan y las ontologías migran desde la filosofía hacia las redes semánticas. Al mismo tiempo desde los países llamados desarrollados nos siguen llegando nuevas tecnologías que se insertan en nuestros países en forma despareja y disarmónica, imponiéndonos los llamados problemas “emergentes”, que se suman a los viejos temas “persistentes”, en los ya clásicos términos de Garrafa.

Si una revista académica intenta reflejar lo avanzado en algunos campos del conocimiento, y este conocimiento está en íntima conexión dinámica con una realidad circundante como la descrita más arriba ¿cual será el modelo de revista apropiado para lograr esto? ¿una revista tradicional traducida al uso on-line, un wikiⁱ, un blog? ¿la tradicional revisión por pares brindará la suficiente amplitud y transparencia, o reforzará la preeminencia de un establishment disciplinar poco afecto a las aperturas novedosas?

Estas y muchas otras preguntas similares nos hemos formulado, y la conclusión práctica es este intento inicial de revista más blog que inauguramos con este número en Julio del 2010. La idea es partir del intento de un modelo original más

Revista Redbioética/UNESCO, Vol 1, Nº 1, julio 2010

bien tradicional y aproximarnos paulatinamente a nuevas posibilidades tales como la revisión abierta de los trabajos originales, combinando pares evaluadores con comunidad de lectores; o a trabajos abiertos en los que los lectores tengan acceso a críticas y diálogo con los autores. La existencia aparte pero simultánea del blog nos posibilitará recibir aportes menos formales y de ágil publicación, así como críticas y/o sugerencias de los lectores sin que sea imprescindible esperar a la publicación en la tradicional sección Cartas de Lectores (aunque la misma existirá en la Revista). Por ahora se mantendrá la revisión por pares con el modelo de doble ciego que impera en las publicaciones tradicionales, ya que no parecía prudente iniciar la revista con intentos inspiradores pero aún inciertos en nuestro ámbito.

Estamos en una época en la que hay permanentes desafíos a la reflexión bioética, pero también múltiples posibilidades de manejo de los medios de publicación. Buscamos un ámbito de reflexión pública que enriquezca el debate bioético regional, que no puede sino estar vinculado a la realidad cotidiana aunque sin ignorar las cuestiones trascendentes. Intentaremos una revista que crezca junto con su público, desde múltiples miradas que aporten diversidad de opiniones, y sin evadir el compromiso con los urgentes problemas de nuestra región.

Luis Justo

Agradecimiento

Este emprendimiento editorial sería imposible sin la colaboración de los evaluadores/ peer reviewers/pareceristas, a quienes les agradecemos sinceramente su ayuda. En el último número de cada año publicaremos la nómina de quienes nos han brindado esta colaboración, imprescindible para mantener el nivel académico.

Mientras tanto, *gracias por la paciencia y el buen humor.*

[INICIO](#)

ⁱ Sitio web cuyas páginas web pueden ser editadas por múltiples voluntarios a través de un navegador, o sea, editadas por todos.



III Congreso Internacional de la REDBIOÉTICA / UNESCO

"BIOÉTICA EN UN CONTINENTE DE EXCLUSIÓN: DE LA REFLEXIÓN A LA ACCIÓN"

IV Encuentro Abierto del Programa de Educación Permanente de Bioética

24-26 de Noviembre de 2010 Bogotá, Colombia

PRIMER LLAMADO PARA PRESENTACION DE TRABAJOS Y POSTERS

(Criterios ver adjunto)

Fecha límite de recepción: 24 de septiembre de 2010

Enviar a: tercercongresoredbioetica@gmail.com

INSCRIPCIÓN:
Hasta el 24 Septiembre:

Contáctenos:
tercercongresoredbioetica@gmail.com

Por más información:
<http://www.tercercongresoredbioetica.edu.co/>

<http://www.tercercongresoredbioetica.edu.co/>

INICIO

INICIO

La naturaleza trágica de la ética biomédica

Jan Helge Solbakk

A veces se dice que envejecer es una desdicha pero no lo es tanto como no envejecer. Envejecer cuando no se quiere no es ni la mitad de desdichado que no envejecer cuando se quiere (John Harris, *The Value of Life*).

En *The Value of Life*¹ (El valor de la vida) John Harris se imagina a sí mismo en una situación de doble desdicha. La situación imaginaria es descrita de esta manera:

“Supongamos que hoy me dicen que tengo cáncer terminal y me quedan aproximadamente seis meses de vida, pero yo quiero vivir, al menos hasta que decida que la vida ya no vale la pena. Supongamos que después tengo un accidente y debido a que mis potenciales salvadores saben de mi enfermedad y a que no existen suficientes recursos para tratar a todos los que podrían ser salvados de manera inmediata, quedo entre los que no recibirán ayuda. Entonces soy la víctima de una doble tragedia y una doble injusticia. Primero me asola el cáncer y la conciencia de que sólo me queda poco tiempo de vida y luego soy nuevamente condenado cuando me dicen que debido a mi primera tragedia seré devastado por una segunda, más inmediata. Como tuve mala suerte una vez ya no vale la pena salvarme”.

Hay al menos tres cosas que me sorprenden al leer este relato sobre desdichas imaginarias. En primer lugar, contrariamente a lo que parece ser la norma en los escritos de John Harris, la situación descrita es casi

plausible. Aquí no está en juego ninguno de sus extremadamente creativos experimentos mentales; no hay elixir de la vida ², ni batallones de hybris mitad humanos ³, ni terapia para mejorar la inteligencia ⁴, ni viajes interplanetarios ⁵: sólo una dosis doble de desdicha terrenal! En segundo lugar, él se concibe como víctima de una 'doble injusticia', pero sin decirle al lector si existe alguien identificable y responsable a *quien* culpar por la primera clase de 'injusticia' cometida contra él. Finalmente, introduce la noción de 'tragedia' para calificar su desdicha. Más adelante, en el mismo capítulo vuelve a las nociones de 'desdicha' y 'tragedia':⁶

“Lo que el argumento del turno equitativo debe hacer es captar y expresar en forma práctica la verdad de que a pesar de que es siempre una *desdicha* morir cuando uno quiere seguir viviendo, no es una *tragedia* morir cuando se es viejo; pero por otro lado es a la vez una tragedia y una desdicha ser cercenado prematuramente”.

A juzgar por esta última afirmación, supongo que John también consideraría una tragedia si él, un hombre de 65 años y con gran voluntad de vivir, no alcanzara la expectativa de vida de un septuagenario. Para el resto de nosotros, que aún deseamos estar aquí cuando John Harris comience a disfrutar del beneficio de los años extra imaginados, el mundo sería seguramente un lugar más sombrío si él no estuviera. Así, sin dudas nosotros también lo consideraríamos a él y a su querida familia e incluso a nosotros mismos como las víctimas de la desdicha y la mala suerte. Sin embargo, para ninguno de nosotros, creo, sería legítimo considerarlo víctima de algún tipo de tragedia.

Es decir, calificar el sufrimiento generado por las muertes prematuras descritas en los ejemplos de John Harris como *trágico* es

exagerar; se necesita algo más para poder decir que se satisfacen las condiciones de situación apremiante. Para fundamentar este punto, sugiero examinar la famosa definición de Aristóteles de tragedia y su intento de distinguir entre historia y tragedia. De este modo, también deseo dejar en claro por qué puede valer la pena investigar los potenciales ético-didácticos encerrados en una definición de tragedia más amplia que la aludida por John Harris. La definición de Aristóteles es la siguiente:⁷

«La tragedia es la representación de una acción completa y seria de cierta magnitud, en lenguaje embellecido, separados cada uno de los elementos [utilizados] en las [diversas] partes [de la obra]; [representada] por personas que actúan y no mediante la narración; logrando por medio de la piedad y el terror la catarsis de tales emociones”.

A partir de esta definición y su contexto en la *Poética*, es posible identificar varias características de la tragedia y de las formas trágicas de la desdicha. Estas características se resumen en la inhabilitación del relato imaginario de John Harris para ser calificado de tragedia verdadera. La primera es que la tragedia trata de los *conflictos* de naturaleza aparentemente *insoluble*, es decir, conflictos en los que las posibilidades de resolución en términos de ‘compromiso’ o ‘mediación’ entre las partes involucradas parecen ser opciones inexistentes. La segunda, sea cual sea la opción elegida, necesariamente conducirá a un grado *extremo* de dolor y sufrimiento.⁸ Característico de la tragedia es, en tercer lugar, una *desproporción* inexplicable de error o culpa (*hamartia*) y sufrimiento.⁹ Cuarto, en situaciones de conflicto trágico, la ‘opción’ se encuentra bajo una *doble limitación*: la ausencia de una “acción libre de culpa” en medio de la necesidad de optar.¹⁰ En otras palabras, la posibilidad de *abstenerse* de optar no existe, así como la

posibilidad de que la opción elegida no esté contaminada con alguna clase de error o culpa (*hamartia*). La cláusula en la *Poética* que implica el concepto de *hamartia* insiste en que la tragedia más 'perfecta' (el ejemplo mencionado aquí por Aristóteles es la obra de Sófocles, *Edipo tirano*), la caída en desgracia del agente trágico no es causada por maldad sino por una gran *hamartia* del agente mismo. El significado de *hamartia* varía según las tramas y obras trágicas que Aristóteles tenía a su disposición y van desde las formas puramente epistemológicas de falibilidad como 'error de hecho', 'ignorancia de hecho', 'error de juicio', 'error debido a conocimiento insuficiente de circunstancias específicas' hasta formas acabadas de falta moral como 'error moral', 'defecto moral', 'falla moral', 'debilidad moral', 'defecto de carácter'.¹¹ Quinto, en su definición Aristóteles señala a la tragedia como la representación dramática de un conflicto que evoca las emociones de compasión y temor en los espectadores que miran la obra. Finalmente, Aristóteles alude a una cierta clase de *catarsis* que se puede producir al mirar una obra trágica.

Volveré a la cláusula de catarsis en la definición de Aristóteles al final de este artículo pero primero examinaremos más detalladamente la diferenciación que hace Aristóteles en *Poética* 51a37-b33 entre tragedia e historia, ya que nos puede ser de ayuda para arrojar luz sobre la clase de ejemplos y situaciones de deliberación moral a la que John Harris parece ser adicto. El primero de sus rasgos distintivos es que la historia narra cosas que *realmente* sucedieron en el pasado, en tanto la tragedia se relaciona con acontecimientos o incidentes que *pueden* suceder. Ésta es la razón, según Aristóteles, por la cual la poesía trágica es más *filosófica* que la historia; habla de afirmaciones universales, en tanto la historia es un relato de hechos particulares. "Afirmación universal", dice Aristóteles, "es la clase de cosas que ciertas personas dirían o harían según la probabilidad o necesidad, tal

es el fin de la poesía, a pesar de que asigna nombres [a las personas]. Un hecho particular es lo que Alcibíades hizo o lo que le sucedió".¹² El comentario acerca del uso de nombres *históricos* en las tragedias, y por ende sobre la representación de los acontecimientos que efectivamente han tenido lugar, es importante porque nos informa que no todo lo que sucede en una tragedia es inventado. Sin embargo, más importante es la explicación que Aristóteles da para el uso que hace el poeta del material (o lo que él y su público aceptaron como material histórico). Para que los relatos trágicos sean creíbles, deben ser *posibles*, y las cosas que han sucedido, dice Aristóteles, son obviamente posibles. Como consecuencia, al usar acontecimientos, nombres o cosas que realmente han existido o sucedido como modelos para dar forma a la trama trágica, el poeta es libre de "inventar para sí mismo" un todo que *puede* haber sucedido.¹³ Es así que de la reconfiguración creativa de lo histórico y lo particular no emergen ni relatos *imaginarios* ni extravagantes *experimentos mentales* sino relatos que son *posibles* cuya pertinencia y valor son universales.

Podemos utilizar ahora estas observaciones para evaluar el potencial ético-didáctico de algunas de las situaciones imaginarias y experimentos mentales de John Harris, entre ellos, el ejemplo de la doble desdicha ya mencionado. Esto me lleva en primer lugar a un comentario que él realiza sobre el valor de los hechos empíricos en la investigación en terapia génica que yo tomo como una señal indicadora de la completa falta de interés del prominente bioético en el complicado mundo de las contingencias: ¹⁴

"Desde luego que la terapia génica puede ser científicamente problemática en una gran cantidad de maneras y en la medida que éstas pudieran incidir en la seguridad del procedimiento tendríamos razones para sospechar de él. Sin embargo, estos problemas carecen de interés ético y yo continuaré suponiendo

que la terapia génica es probada y ensayada desde una perspectiva científica”.

El comentario de John Harris es precedido por dos situaciones que involucran a la terapia génica y que son altamente improbables: una que ha sido hallada una cura genética milagrosa para la mayoría de las infecciones más importantes, para la radiación, el envejecimiento normal, las enfermedades cardíacas así como también contra los carcinógenos y contaminantes ambientales y la otra en la que imagina un dispositivo genético para mejorar la inteligencia de los niños con discapacidad mental y dificultades de aprendizaje.¹⁵

Por medio de estos ejemplos imaginarios Harris intenta forjar soluciones éticamente coherentes a algunos de los dilemas planteados por la terapia génica. Sin embargo, el problema con estas ‘soluciones’, es que a pesar de su coherencia, no representan soluciones ni para la clase de mundo humano que *nosotros* habitamos ni, según creo, para ningún mundo plausible; más bien parecen cumplir con las aspiraciones divinas del mundo de la vida contra las que Platón nos advierte en el libro V de las *Leyes*:¹⁶

“Nos hemos ocupado en su mayor parte de lo que la divinidad tiene para decir de las instituciones que deberían establecerse y del carácter personal al que todas deberíamos aspirar. Hemos dejado de lado las cuestiones puramente humanas; sin embargo, no debemos porque es a los hombres y no a los dioses a quienes estamos hablando”.

Para un bioético que tiene tanta confianza en la capacidad del razonamiento humano y en las consideraciones realizadas por la ‘persona razonable’, es sorprendente observar que Harris continúa operando como si el razonamiento ético sobre los asuntos humanos pudiera tener lugar en un vacío histórico y geográfico, es decir, isin

tener en cuenta el tiempo y espacio particulares y las contingencias relacionadas que en realidad colorean y configuran los asuntos y dilemas que está tratando de solucionar!

Es a este lado *auténticamente trágico* de la carrera de John Harris como bioético que dirigiré ahora mi atención. Es decir, trataré de demostrar cómo la concepción de tragedia de Aristóteles puede utilizarse para presentar el papel desempeñado por John Harris en la bioética contemporánea como el de un héroe trágico y, en particular, como uno de los héroes más prominentes dentro de su tradición. De este modo, también deseo otorgar el debido crédito a lo que considero es la contribución más importante de Harris y su tradición a la ética contemporánea: *el descubrimiento de las posibilidades así como de la fragilidad e insuficiencia de las formas racionales del razonamiento moral*.

Según el relato aristotélico del personaje trágico, existen cuatro cosas a las cuales debe apuntar el creador de la tragedia: ¹⁷

- los personajes deben ser buenos, en el sentido de que no deben ser ni moralmente superiores ni inferiores a nosotros mismos; en segundo lugar,
- deben ser correctos; en tercer lugar,
- deben ser reales; y en cuarto y último lugar, pero no menos importante,
- deben ser coherentes.

En el intento de aplicar estos requisitos al relato bioético de John Harris, también podemos beneficiarnos de la sugerencia de Aristóteles, un poco antes en *Poética*, de que el héroe trágico debe poseer excelente reputación y fortuna.¹⁸ Para aquellos que hemos tenido la oportunidad de conocer a John Harris el bioético, tanto *in vivo* como a través de sus obras, no existen dudas de que nuestro héroe reúne

claramente los cuatro criterios del relato de Aristóteles. Además, ciertamente es posible también describirlo como un personaje de eminente reputación profesional y también de fortuna.

A partir de la selección de John Harris como el personaje principal de una tradición en torno a la cual se ha de forjar una historia trágica de la bioética contemporánea, debemos buscar acciones, acontecimientos o incidentes adecuados en las historias de la vida real que puedan servir de base o modelo para inventar el incidente trágico. Según Aristóteles,¹⁹ existen cuatro clases posibles de acciones o incidentes que pueden ser catalogadas de acciones o incidentes trágicos:

- incidentes en los que uno actúa en pleno conocimiento, como es el caso de Medea que mata a sus propios hijos en la obra homónima de Eurípides;
- incidentes en los que uno está a punto de actuar de pleno conocimiento pero se abstiene de hacerlo;
- incidentes en los que uno actúa pero ejecuta el terrible acto en ignorancia, reconociendo luego lo que ha sucedido, tal como es el caso en la obra de Sófocles Edipo Rey; y finalmente,
- incidentes en los que uno está a punto de actuar, en ignorancia, pero lo reconoce antes de hacerlo.

Entre las cuatro clases posibles de acciones trágicas o incidentes, Aristóteles califica a las dos que implican *ignorancia* como las mejores opciones, a la número cuatro como la mejor de todas, mientras que al segundo tipo de incidente lo estigmatiza como el peor.²⁰

En lo que sigue sugiero buscar signos en el relato de nuestro héroe que se ajusten a las características de la tercera forma de acción trágica, es decir, un acto realizado en ignorancia seguido del posterior

reconocimiento de sus terribles efectos. Esto me lleva nuevamente al exceso de confianza de John Harris en las formas puristas de razonamiento y su tendencia a desestimar continuamente el papel formativo de los hechos contingentes en la configuración y percepción de los conflictos morales. En toda su carrera como bioético nuestro héroe ha actuado con osadía como si los datos empíricos no contaran en absoluto para la aclaración y resolución de las controversias éticas. Tal negligencia no sólo implica un tratamiento reduccionista de los asuntos morales; a largo plazo también puede evolucionar hacia una forma más grave de ceguera moral: ceguera ante la naturaleza encarnada y la opacidad de nuestras capacidades racionales y morales.

Para avanzar en la reconstrucción del relato de nuestro héroe, ahora trataré de aplicar la clasificación de Aristóteles de la 'fortuna trágica' a la situación de nuestro agente. Según Aristóteles,²¹ las tres siguientes situaciones no reúnen los requisitos para ser catalogadas como acontecimientos terribles y dignos de compasión:

- una persona virtuosa que pasa de la buena fortuna a la desdicha; ese cambio sólo es sobrecogedor;
- una persona malvada que pasa de la desdicha a la buena fortuna; según Aristóteles, el menos trágico de todos los cambios;
- un completo villano que pasa de la buena fortuna a la desdicha; "dicha estructura", dice Aristóteles, "puede contener satisfacción moral pero no compasión ni terror...".²²

Sólo queda entonces la situación en la que una persona no superior a nosotros en virtud y con buena reputación se convierte en desdichada ni por vicio ni maldad sino por cierta clase de *hamartia*. Para calificar el tipo de *hamartia* cometida por nuestro héroe, que evidentemente

pertenece a la clase de errores *epistemológicos* previamente mencionados, sería importante tratar de ubicar el origen histórico de la cadena causal que le produjo esta ceguera en lo que respecta al papel formativo de los hechos contingentes. John Harris es un optimista teórico y un utilitario. Pero la constante tendencia a través de toda su carrera de restar importancia a los hechos empíricos lo convierte al mismo tiempo en una extraña clase de utilitario.

Ante esto nos sentimos tentados a preguntar qué fue lo que produjo en él esta clase de ceguera epistemológica no reconocida. ¿Los genes? ¿El ambiente educativo? ¿Las enseñanzas filosóficas? ¿La falta de capacitación médica o científica? Además, ¿debe ser considerado víctima inocente de una formación desdichada o es él mismo el culpable? Finalmente, ¿debería ser responsabilizado por las consecuencias de esta ceguera en su pensamiento y actuación como bioético?

En mi opinión, la mejor respuesta a estas preguntas se encuentra en el primer drama de Sófocles sobre el rey Edipo, *Edipo tirano*, en el que el autor nos da un ejemplo paradigmático de las posibilidades de resolución que la libertad intelectual y emocional otorga a un agente que no desea sacrificar su dignidad para escapar del dolor intolerable que representa 'la culpa de estar libre de culpa'.²³ El acto y la palabra final de Edipo, por lo tanto, no es declararse la víctima inocente de la desdicha (*tuche*), sino *reaccionar* con horror y autoacusaciones ante las terribles consecuencias de sus actos y de estigmatizarse con la ceguera.²⁴ Sin embargo, esto no implica decir que Edipo *era* culpable del dolor que sus actos de ignorancia le habían causado a su familia y su pueblo, sólo que él se sentía personalmente responsable por hacerles ver su padecimiento, antes no reconocido, de ceguera intelectual y mental.

Esto me lleva finalmente a la última obra de Sófocles, *Edipo en Colono*,²⁵ que muestra al rey caído en su vejez. Este relato poético refleja la posible *vida de valor* de un héroe trágico capaz de vivir con las secuelas morales de sus actos y acciones previamente no reconocidos. Para la mayoría de nosotros, incluso un sabio y octogenario *in nuce* como John Harris, *Edipo en Colono* representa la clase de obra que puede producir catarsis ante la frágil totalidad de aspiraciones, creencias, deseos, miedos, anhelos y formas de conocimiento que conforman nuestra vida como bioéticos. Pero en este sentido todos necesitamos alguna forma de recordatorio trágico para mantenernos alerta ante nuestras propias imposiciones de *hamartia*.

REFERENCIAS

- ¹ London: Routledge, 1985, págs. 87-102, reimpreso en H. Kuhse, P. Singer (Eds.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishers 1999 (págs. 365-372), pág. 366.
- ² Harris, p. (1985) 2001, pág. 371.
- ³ J. Harris, *Wonderwoman and Superman. The Ethics of Human Biotechnology*. Oxford: Oxford University Press, 1992, pág. 151.
- J. Harris, "Is Gene Therapy a Form of Eugenics?", *Bioethics*, vol. 7, no. 2/3, 1993, págs. 178-187, reimpreso en H. Kuhse. P. Singer (Eds.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishers, 2001, (págs. 165-170), págs. 168-169.
- ⁵ J. Harris, "The Survival Lottery", *Philosophy*, vol. 50, 1975, págs. 81-87, , reimpreso en H. Kuhse. P. Singer (Eds.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishers, 2001, (págs. 399-403), págs. 400-401.
- ⁶ Harris, (1985) 2001, pág. 368.
- ⁷ Aristotle, *Poetics* 49b23-31. En: Janko, R. (Ed. y traductor), Aristotle. *Poetics I with Tractatus Coislinianus. A Hypothetical Reconstruction of Poetics II. The Fragments of the On Poets*. Indianapolis/Cambridge: Hackett Publishing Company, 1987.
- ⁸ P. Burian, "Myth into *muthos*: the shaping of tragic plot". En: Easterling P.E. (Ed.), *The Cambridge Companion to Greek Tragedy* (págs. 178-208). Cambridge: Cambridge University Press, 1997, pág.181.
- ⁹ H. Kuhn, "The true tragedy. On the relationship between Greek tragedy and Plato" *Harvard Studies in Classical Philology*, 52, 1941(págs. 1-40), pág.12.
- ¹⁰ M.C. Nussbaum, *The fragility of goodness: luck and ethics in Greek tragedy and philosophy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1986, pág. 34.
- ¹¹ J.H. Solbakk, "Moral dialogue and therapeutic doubt", *Journal of Medicine and Philosophy*, 29, 1, págs. 93-118.
- ¹² Aristotle, *Poetics* 51b8-12, traducido por R. Janko.
- ¹³ *Poetics* 53b23-27.
- ¹⁴ J. Harris, "Is Gene Therapy a Form of Eugenics?", *Bioethics*, vol. 7, no. 2/3, 1993, págs. 178-187, reimpreso en H. Kuhse. P. Singer (Eds.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishers, 2001, (págs. 165-170), pág. 169.
- ¹⁵ Harris (1993) 2001, págs. 167-169.
- ¹⁶ Plato, *Laws V*, 732d7-e4, En: E. Hamilton, H. Cairns (Eds.), *The collected dialogues of Plato*, incluye las cartas. Bollingen Series LXXI. Princeton, New Jersey: Princeton University Press, 1989.
- ¹⁷ Aristotle, *Poetics* 54a16-30.
- ¹⁸ *Poetics* 53a11-12. ¹⁹ *Poetics* 53b14-38.
- ²⁰ *Poetics* 53b39-1454a9.
- ²¹ *Poetics* 52b32-53a17.

- ²² *Poetics* XIII. 1453a3-5.
- ²³ K. von Fritz, K, Tragische Schuld". En: von Fritz, K. (Ed.), *Antike und Moderne Tragödie. Neun Abhandlungen*, Berlin: Walter de Gruyter & Co 1962, (págs. 1-112), pág. 39.
- ²⁴ Sophocles, *Oedipus Tyrannus*, págs. 1329-1334. En: H. Lloyd-Jones (Ed.), *Sophocles I*. Cambridge, Massachusetts, London: The Loeb Classical Library. Harvard University Press, 1994.
- ²⁵ Sophocles, *Oedipus at Colonus*. En: H. Lloyd-Jones (Ed.), *Sophocles II*. Cambridge, Massachusetts, London: The Loeb Classical Library. Harvard University Press.

INICIO

The tragic nature of biomedical ethics

Jan Helge Solbakk

Center for Medical Ethics, Universidad de Oslo

It is sometimes said that it is a misfortune to grow old, but it is not nearly so great a misfortune as not to grow old. Growing old when you don't want to is not half the misfortune that is not growing old when you want to (John Harris, *The Value of Life*).

In *The Value of Life*¹ John Harris figures himself to be in a situation of double misfortune. The imagined situation is described thus:

"Suppose I am told today that I have terminal cancer with only approximately six months or so to live, but I want to live until I die, or at least until I decide that life is no longer worth living. Suppose I am then involved in an accident and, because my condition is known to my potential rescuers and there are not enough resources to treat all who could immediately be saved, I am marked among those who will not be helped. I am then the victim of a double tragedy and a double injustice. I am stricken first by cancer and the knowledge that I have only a short time to live and I am then stricken again when I am told that because of my first tragedy a second and more immediate is to be visited upon me. Because I have once been unlucky I'm now no longer worth saving."

There are at least three things that puzzle me when reading this imagined account of misfortune. First, contrary to what seems to be the norm in John Harris' writings, the situation described is almost plausible. Here it is not one of his wildly creative thought-experiments that are at play; no elixir of life,² no battalions of half-human hybris,³ no intelligence-improving therapy,⁴ no inter-planetary travels:⁵ only a double dosage of earthly misfortune! Second, he conceives of himself as the victim of 'double injustice', while failing to indicate to the reader whether there is any identifiable and

responsible who to blame for the first sort of 'injustice' inflicted upon him. Finally, he brings in the notion of 'tragedy' to qualify his misfortune. Later in the same chapter Harris once again returns to the notions of 'misfortune' and 'tragedy':⁶

"What the fair innings argument needs to do is to capture and express in a workable form the truth that while it is always a misfortune to die when one wants to go on living, it is not a tragedy to die in old age; but it is, on the other hand, both a tragedy and a misfortune to be cut off prematurely".

From this last statement, I suppose John Harris would also consider it a tragedy if he, a man of 65 and of fierce will to live on - did not reach the life span of a septuagenarian. For the rest of us, who still hope to be around when Harris is supposed to start profiting from the bonus of the envisaged additional years, the world would surely be a bleaker place to be if he was no longer there. We would certainly also thereby look upon himself and his dear family and also upon ourselves as the victims of misfortune and bad luck. Yet, none of us, I believe, would be justified in thinking of him as a victim implicated in some sort of tragedy.

That is to say, to qualify the misery generated by the premature deaths described in Harris examples as tragic is to overstate the case; something more is needed before the plights required by tragedy may be said to be full-filled. To substantiate this point, I suggest to take a look at Aristotle's famous definition of tragedy and his attempt at distinguishing between history and tragedy. In this way I also hope to make clear why it may pay off to investigate the ethico-didactic potentials encapsulated in a definition of tragedy of a less meager nature than the one alluded to by John Harris. Aristotle's definition reads as follows:⁷

«Tragedy is a representation of a serious, complete action which has magnitude, in embellished speech, with each of its elements [used] separately in the [various] parts [of the play]; [represented] by people acting and not by narration; accomplishing by means of pity and terror the catharsis of such emotions".

From this definition and its context in the Poetics, several characteristics of tragedy and of tragic forms of misfortune are possible to identify. These are characteristics that sum up to a disqualification of Harris' imaginary account as a genuine tragedy. The first is that tragedy deals with conflicts of a seemingly irresolvable nature, i.e. conflicts where the possibilities of resolution in terms of 'compromise' or 'mediation'

between the parties involved seem to represent non-existing options. Second, whatever choice is made, it will by necessity lead to an extreme degree of misery and suffering.⁸ Characteristic of tragedy is, thirdly, an inexplicable disproportion of error or guilt (hamartia) and misery.⁹ Fourth, in situations of tragic conflict 'choice' is under a double constraint: The absence of a "guilt-free course" amidst the necessity to choose.¹⁰ In other words, the possibility of abstaining from making a choice is non-existing, as is the possibility of making a choice not contaminated with some sort of error or guilt (hamartia). The clause in the Poetics involving the notion of hamartia insists that in the 'finest' tragedy (the example here mentioned by Aristotle is Sophocles' play *Oedipus Tyrannus*), the fall of the tragic agent into misfortune is not caused by wickedness, but is due to a great hamartia on the part of the agent himself. The meaning of hamartia varies according to the variety of individual tragic plots and plays Aristotle had at his disposal and ranges from purely epistemological forms of fallibility such as 'mistake of fact', 'ignorance of fact', 'error of judgement', 'error due to inadequate knowledge of particular circumstances' to full-fledged forms of moral failure such as 'moral error', 'moral defect', 'moral flaw', 'moral weakness', 'defect of character'.¹¹ Fifth, in his definition Aristotle points to tragedy as a dramatic representation of conflict evoking the emotions of pity and fear in the spectators watching the play. Finally, Aristotle alludes to a certain kind of catharsis that the watching of a tragic play may generate.

I shall come back to the catharsis clause in Aristotle's definition at the end of my paper, but first we shall take a closer look at Aristotle's differentiation in Poetics 51a37-b33 of tragedy from history, as this may be of help in illuminating the kind of examples and situations of moral deliberation John Harris seems to be addicted to. The first of their distinguishing traits is that history narrates things that have happened, while tragedy relates to events or incidents that may happen. This is the reason, according to Aristotle, why tragic poetry is more philosophical than history; it speaks of universals, while history is an account of particulars. "A universal", says Aristotle, "is the sort of thing that a certain kind of person may well say or do in accordance with probability or necessity – this is what poetry aims at, although it assigns names [to people]. A particular is what Alcibiades did or what he suffered".¹² The remark about the use of historical names in tragedies, and thereby about the representation of events that have actually taken place, is important, because it informs us that not everything in a tragedy is made up. More important, however, is the explanation Aristotle gives for the poet's use of historical material (or what he and his public accepted as historical material). For tragic accounts to be trustworthy,

they must be possible, and things which have happened, says Aristotle, are obviously possible. Consequently, by using events, names or things that have actually existed or taken place, as templates for giving shape to a tragic plot, the poet is free to "invent for himself" a whole that may have taken place.¹³ Thereby, out of the creative reconfiguration of the historical and particular, emerge neither imaginary accounts nor wild thought experiments but accounts that are possible and at the same time of universal relevance and value.

These observations we may now use to assess the ethico-didactic potential of some of John Harris' imaginary situations and thought experiments, including the example of double misfortune already mentioned. This brings me first to a comment he makes about the value of empirical facts in gene therapy research that I take as a telling indication of the prominent bioethicist's complete lack of interest in the messy world of contingency:¹⁴

"Gene therapy may of course be scientifically problematic in a number of ways and in so far as these might make the procedure unsafe we would have some reason to be suspicious of it. However, these problems are ethically uninteresting and I shall continue to assume that gene therapy is tried and tested from a scientific perspective".

John Harris' comment is preceded by two highly unrealistic, genetherapeutic situations, one where a genetic miracle cure against major infections, radiation, normal aging, heart diseases as well as carcinogens and environmental pollutants, has been found, while the other imagines a genetic device for improving intelligence in mentally handicapped and educationally impaired children.¹⁵

By way of these imaginary examples Harris then tries to carve out ethically consistent solutions to some of the dilemmas raised by gene therapy. The problem with these 'solutions', however, is that they, in spite of their consistency, do not represent solutions neither for the kind of human world we inhabit, nor, I believe, for a world that plausibly will come into existence; rather they seem to comply with the godly life-world aspirations Plato is warning against in book V of the Laws:¹⁶

"We have now dealt pretty completely with what divinity has to say of the institution which ought to be established, and the personal character to which all should aspire. On purely human considerations we have not touched, and yet we must; it is to men, not to gods, we are speaking".

For a bioethicist with so much confidence in the capacity of human reasoning and in considerations made by the 'reasonable person', it is puzzling to observe that Harris continues to operate as though ethical reasoning about human affairs may take place in a historical and geographical vacuum, i.e. without taking on board the particular time and space and related contingencies that actually color and shape the affairs and dilemmas he is trying to address!

It is to this genuinely tragic side of John Harris' career as a bioethicist I shall now turn my attention. That is, I shall try to show how Aristotle's conception of tragedy may be used to display John Harris' role in contemporary bioethics as the role of a tragic hero, and notably as one of the most prominent heroes within his tradition. In this way I also hope to give due credit to what I consider the most important contribution of Harris and his tradition to contemporary bioethics: the disclosure of the possibilities as well as of the fragility and insufficiency of rational forms of moral reasoning.

According to the Aristotelian account of tragic character, there are four things at which the composer of tragedy should aim:¹⁷

- the characters should be good, in the sense that they should neither be morally superior nor inferior to ourselves; second,
- they should be appropriate; third,
- they should be life-like; fourth and last, but not least,
- they should be consistent.

In the attempt at applying these requirements to the bioethical story of John Harris, we may also profit from Aristotle's suggestion, a little earlier in the Poetics, that the tragic hero should possess great reputation and fortune.¹⁸ For those of us who have had the chance of experiencing John Harris the bioethicist – in vivo as well as in print – there is no doubt that our hero neatly complies with all four criteria in Aristotle's account. Besides, he may certainly also be displayed as a character with an eminent, professional reputation as well as fortune.

From the selection of John Harris as the main character of a tradition around which a tragic story of contemporary bioethics is to be crafted, we now have to search for suitable actions, events or incidents in the real life story, which may serve as a basis or template for inventing the tragic incident. According to Aristotle,¹⁹ there are

four possible sorts of actions or incidents that may qualify as tragic actions or incidents:

- incidents where one acts in full knowledge, as is the case when Medea in Euripides' homonymous play kills her children;
- incidents where one is about to act, in full knowledge, but abstains from performing the act;
- incidents where one acts, but performs the dreadful deed in ignorance, and recognizes afterwards what has taken place, as is the case in Sophocles' play Oedipus Tyrannus; and finally,
- incidents where one is about to act, in ignorance, but then recognizes it before doing so.

Among these four possible sorts of tragic actions or incidents, Aristotle qualifies the two last ones involving ignorance as the best options, number four as the very best, while he stigmatizes the second type of incident as the worst one.²⁰

In the following I suggest to look for cues in our hero's story that may fit with the characteristics of the third form of tragic action; i.e. an act done in ignorance followed by subsequent recognition of its dreadful effects. This brings me back to John Harris' overconfidence in purist forms of reasoning and his tendency to constantly overlook the formative role of contingent facts in the shaping and perception of moral conflicts. Throughout his career as a bio-ethicist our hero has confidently acted as though empirical data counts for nothing in the clarification and or resolution of ethical controversies. Such neglect does not only imply a reductionist handling of moral issues; in the long run it may also develop into a more serious form of moral blindness: Blindness to the incarnate nature and opacity of our rational and moral capabilities.

To proceed further in the remaking of our hero's story, I shall now try to apply Aristotle's qualifications of 'tragic fortune' to the situation of our agent. According to Aristotle,²¹ the following three situations disqualify as terrifying and pitiable events:

- a virtuous person undergoing a change from good fortune to misfortune; such a change is only shocking;
- a wicked person passing from misfortune to good fortune; according to Aristotle, the most untragic of all changes;

- a thoroughly villainous person passing from good fortune to misfortune; "such a structure", says Aristotle, "can contain moral satisfaction, but not pity or terror...".²²

It remains then only the situation where a person not superior to us in virtue and with a good reputation falls into misfortune not because of vice and wickedness, but because of some sort of hamartia. In order to further qualify the kind of hamartia committed by our hero, which evidently belongs to the class of epistemological errors previously mentioned, it would be important to try to trace the historical origin of the causal chain that inflicted upon him this blindness concerning the formative role of contingent facts. John Harris is a theoretical optimist and a utilitarian. But the constant tendency throughout his career to neglect the importance of empirical facts makes him at the same time a strange sort of utilitarian.

This tempts one to ask what it was that inflicted upon him this unacknowledged sort of epistemological blindness. Genes? Educational environment? Philosophical schooling? The lack of medical or scientific training? Furthermore, is he to be considered an innocent victim of a misfortunate formation, or is he himself to blame for this? Finally, should he be made responsible for the consequences of this blindness in his thinking and acting as a bioethicist?

The best kind of answer to these sort of questions, I think, is to be found in Sophocles' first drama on king Oedipus, *Oedipus Tyrannus*, where the playwright gives us a paradigmatic example of what possibilities of resolution intellectual and emotional freedom gives to an agent not willing to sacrifice his dignity in order to escape the intolerable pain of 'guilt-free guilt'.²³ Oedipus' final act and word in the drama is therefore not to claim himself the innocent victim of misfortune (*tuche*), but to react with horror and self-accusation to the terrible consequences of his acts and to stigmatise himself with blindness.²⁴ This does not, however, amount to saying that Oedipus was guilty of the misery his acts of ignorance had caused upon his family and his people, only that he felt himself personally responsible for making visible to them his previously unacknowledged suffering from intellectual and mental blindness.

This brings me finally to Sophocles' last play, *Oedipus at Colonus*,²⁵ which displays the fallen king in his old age. This poetic account reflects the possible life of value of a tragic hero capable of living with the moral aftermaths of his previously unacknowledged deeds and acts. For most of us, included a sage and octogenarian in nuce like John Harris, *Oedipus at Colonus* represents the kind of play that may

bring catharsis to the fragile entirety of aspirations, beliefs, desires, fears, longings and forms of knowledge that make up our lives as bioethicists. But in this respect we are all in need of some sort of tragic reminder, so as to keep us aware of our own inflictions of hamartia.

REFERENCES

- ¹ London: Routledge, 1985, pp. 87-102, reprinted in H. Kuhse, P. Singer (Eds.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishers 1999 (pp. 365-372), p. 366.
- ² Harris, p. (1985) 2001, p. 371.
- ³ J. Harris, *Wonderwoman and Superman. The Ethics of Human Biotechnology*. Oxford: Oxford University Press, 1992, p. 151.
- ⁴ J. Harris, "Is Gene Therapy a Form of Eugenics?", *Bioethics*, vol. 7, no. 2/3, 1993, pp. 178-187, reprinted in H. Kuhse. P. Singer (Eds.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishers, 2001, (pp. 165-170), p. 168-169.
- ⁵ J. Harris, "The Survival Lottery", *Philosophy*, vol. 50, 1975, pp. 81-87, , reprinted in H. Kuhse. P. Singer (Eds.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishers, 2001, (pp. 399-403), p. 400-401.
- ⁶ Harris, (1985) 2001, p. 368.
- ⁷ Aristotle, *Poetics* 49b23-31. In: Janko, R. (Ed. and translator), *Aristotle. Poetics I with Tractatus Coislinianus. A Hypothetical Reconstruction of Poetics II. The Fragments of the On Poets*. Indianapolis/Cambridge: Hackett Publishing Company, 1987.
- ⁸ P. Burian, "Myth into muthos: the shaping of tragic plot". In: Easterling P.E. (Ed.), *The Cambridge Companion to Greek Tragedy* (pp. 178-208). Cambridge: Cambridge University Press, 1997, p.181.
- ⁹ H. Kuhn, "The true tragedy. On the relationship between Greek tragedy and Plato" *Harvard Studies in Classical Philology*, 52, 1941(pp. 1-40), p.12.
- ¹⁰ M.C. Nussbaum, *The fragility of goodness: luck and ethics in Greek tragedy and philosophy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1986, p. 34.

- 11 J.H. Solbakk, "Moral dialogue and therapeutic doubt", *Journal of Medicine and Philosophy*, 29, 1, 93-118.
- 12 Aristotle, *Poetics* 51b8-12, transl. R. Janko.
- 13 *Poetics* 53b23-27.
- 14 J. Harris, "Is Gene Therapy a Form of Eugenics?", *Bioethics*, vol. 7, no. 2/3, 1993, pp. 178-187, reprinted in H. Kuhse. P. Singer (Eds.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishers, 2001, (pp. 165-170), p. 169.
- 15 Harris (1993) 2001, p. 167-169.
- 16 Plato, *Laws* V, 732d7-e4, In: E. Hamilton, H. Cairns (Eds.), *The collected dialogues of Plato, including the letters*. Bollingen Series LXXI. Princeton, New Jersey: Princeton University Press, 1989.
- 17 Aristotle, *Poetics* 54a16-30.
- 18 *Poetics* 53a11-12.
- 19 *Poetics* 53b14-38.
- 20 *Poetics* 53b39-1454a9.
- 21 *Poetics* 52b32-53a17.
- 22 *Poetics* XIII. 1453a3-5.
- 23 K. von Fritz, K, *Tragische Schuld*". In: von Fritz, K. (Ed.), *Antike und Moderne Tragödie*. Neun Abhandlungen, Berlin: Walter de Gruyter & Co 1962, (pp. 1-112), p. 39.
- 24 Sophocles, *Oedipus Tyrannus*, 1329-1334. In: H. Lloyd-Jones (Ed.), *Sophocles I*. Cambridge, Massachusetts, London: The Loeb Classical Library. Harvard University Press, 1994.
- 25 Sophocles, *Oedipus at Colonus*. In: H. Lloyd-Jones (Ed.), *Sophocles II*. Cambridge, Massachusetts, London: The Loeb Classical Library. Harvard University Press.

INICIO

The Tragedy of Tragedy

John Harris

Jan Helge Solbakk pays me two great compliments in his paper, first the compliment of engaging with me at all and second the greater compliment of describing me as a sort of hero, albeit a tragic, and apparently a tragically flawed hero. Compliments aside Jan Helge has some tough criticisms to make so let's start with these.

There are at least three things that puzzle me when reading this imagined account of misfortune. First, contrary to what seems to be the norm in John Harris' writings, the situation described is almost plausible. Here it is not one of his wildly creative thought-experiments that are at play; no elixir of life,⁷ no battalions of half-human hybris,¹ no intelligenceimproving therapy,¹ no inter-planetary travels:¹ only a double dosage of earthly misfortune! Second, he conceives of himself as the victim of 'double injustice', while failing to indicate to the reader whether there is any identifiable and responsible who to blame for the first sort of 'injustice' inflicted upon him. Finally, he brings in the notion of 'tragedy' to qualify his misfortune. (PAGE 1)

Wittgenstein famously asked himself and answered a question: "What is your aim in philosophy? – To shew the fly the way out of the fly-bottle" ¹ Jan Helge seems to have puzzled himself into a very sticky fly bottle and I think I can, in true heroic style, help to release him.

⁷ Ludwig Wittgenstein, *Philosophical Investigation* Trs. Elizabeth Anscombe Basil Blackwell, Oxford 1963. Para 309.

Let's deal with the puzzles in turn.

First, contrary to what seems to be the norm in John Harris' writings, the situation described is almost plausible.

Alas, I must confess that I have a vivid imagination. But when I use implausible scenarios in thought experiments this is always to make a dramatic point and always against a background of real possibilities and proven science. Jan Helge can rest assured that when he has read as much of my work as I have he will realise that implausible scenarios are the exception rather than the rule. Indeed even in the four places he cites these "wildly creative thought experiments" are a tiny fraction of the examples chosen to illustrate points or to provide the evidence to back up the arguments. Indeed I challenge him to analyse the examples I use and provide statistics.

The rest, I am ashamed to confess, are plausible beyond belief.

Second, he conceives of himself as the victim of 'double injustice', while failing to indicate to the reader whether there is any identifiable and responsible (sic) who to blame for the first sort of 'injustice' inflicted upon him.

Here is certainly something we can disagree about. Jan Helge seems to believe that tragedies must be man made and that there must be someone responsible for a tragic outcome. Jan Helge doesn't offer an argument for this claim and it seems simply wrong to me, both because it is contrary to normal usage and because it lacks any theoretical support. It makes perfect sense to say that it is unjust when a baby is born handicapped, unjust when lightning strikes my house and not that of my neighbour (assuming we are both equally virtuous or equally vicious) and that it is doubly unjust when lightning strikes in the same place twice! "What have I done to

deserve this?" is a familiar cry of those victims of brute bad luck. Premature death for example seems an injustice to most who experience it both because they believed that they, along with everyone else, should have the chance of a full and happy life and also because when some suffer misfortune while other equally deserving or equally undeserving people do not, this is unjust it is also unfair. But for present purposes I am not interested in the distinction between these two, sometimes interchanged but not interchangeable, concepts. When I have done nothing to deserve a misfortune it is unjust when it strikes me, regardless of whether or not the source of the misfortune is man, God, nature or mischance or Jan Helge Solbakk. Of course when I am unjustly criticised by Jan Helga this is really a misfortune of tragic proportions, as we shall now see.⁸

Finally, he brings in the notion of 'tragedy' to qualify his misfortune.

Jan Helge thinks I don't know a tragic event when I see one and he calls in aid no less a master than Aristotle whom he quotes as saying:

Tragedy is a representation of a serious, complete action which has magnitude, in embellished speech, with each of its elements [used] separately in the [various] parts [of the play]; [represented] by people acting and not by narration; accomplishing by means of pity and terror the catharsis of such emotions.(PAGE 2)

Aristotle here refers to a tragedy in dramatic and dramatised form,

⁸ I hope the word and the practice of irony translates well into Norwegian?

- not the sort of tragic event that I was talking about. Aristotle's account of Tragedy is interesting, if flawed, but this is not the place for that discussion. Obviously a single event will not be "a representation of a serious, complete action... [represented] by people acting" etc. Jan Helge is making the mistake of conflating two uses of the word "tragedy" as it occurs in a natural language. The sense in which I was using "tragedy" was to characterize an event as tragic when the consequences for the individual who experiences the event are tragic in the sense that they are a "disastrous and undeserved misfortune and one that is often also a life changing event", Jan Helga on the other hand is speaking of "a tragedy" that is a dramatic scene or indeed an entire play in which actors, enact a tragic story, and do not merely fall victim to a tragic event. I agree with Jan Helge that the sort of tragedy which interests him, and interested Aristotle, (and indeed myself in other contexts), is more interesting, more satisfying and more complete than a tragic event. However tragic events do occur, sometimes even in tragedies of the kind written by Sophocles and Shakespeare. And when tragic events occur in tragic drama they are tragic in two senses: they involve disastrous misfortune and are a part of the sort of acted representation of which Aristotle spoke and which Sophocles wrote.

If Jan Helge can call in aid Aristotle, I can appeal to an equally classical source and one that will resonate with contemporary readers: the famous Manchester band the Bee Gees and their account of Tragedy⁹:

Tragedy

⁹ http://www.lyricsfreak.com/b/bee+gees/tragedy_20015660.html.

Songwriters: Gibb, Maurice Ernest; Gibb, Robin Hugh; Gibb, Barry.

*When the feelings gone and you can't go on Its
Tragedy
When the morning cries and you don't know why
Its hard to bear
With no one to love you you're
Goin nowhere
When you lose control and you got no soul Its
Tragedy*

From the Gibb narrative it is clear that tragedy can, in ordinary and extraordinary language, be many kinds of disastrously misfortunate event.

I rest my case. But only the case so far made, for Jan Helge has other fish to fry, namely me!

It is to this genuinely tragic side of John Harris' career as a bioethicist I shall now turn my attention. That is, I shall try to show how Aristotle's conception of tragedy may be used to display John Harris' role in contemporary bioethics as the role of a tragic hero, and notably as one of the most prominent heroes within his tradition. In this way I also hope to give due credit to what I consider the most important contribution of Harris and his tradition to contemporary bioethics: the disclosure of the possibilities as well as of the fragility and insufficiency of rational forms of moral reasoning. (PAGE 5)

In the following I suggest to look for cues in our hero's story that may fit with the characteristics of the third form of tragic action; i.e. an act done in ignorance followed by subsequent recognition of its dreadful effects. This brings me back to John Harris' overconfidence in purist forms of reasoning and his

tendency to constantly overlook the formative role of contingent facts in the shaping and perception of moral conflicts. Throughout his career as a bio-ethicist our hero has confidently acted as though empirical data counts for nothing in the clarification and or resolution of ethical controversies. Such neglect does not only imply a reductionist handling of moral issues; in the long run it may also develop into a more serious form of moral blindness: Blindness to the incarnate nature and opacity of our rational and moral capabilities.

(PAGE 6)

Jan Helge says specifically that *Throughout his career as a bioethicist our hero has confidently acted as though empirical data counts for nothing in the clarification and or resolution of ethical controversies.* This is a very comprehensive claim and a very serious indictment. So serious is it that all I can say in response is that it is simply not true, false in every respect. So devoted am I to facts, and indeed to the proper and important place of evidence in bioethics, that I take the strongest possible issue with the fact of this gross distortion of the facts by Jan Helge for which he offers no evidence. So that while he does cite places where I use thought experiments and does acknowledge that my work is full of interesting arguments and is consistent, the facts that he needs are an analysis of some reasonable proportion (a statistically relevant sample) of my work and the frequency with which facts of various sorts (evidence in other words) appear in their proper place of supporting or illustrating argument. This he not only fails to provide but shows not the slightest awareness of the fact that it might be required to justify what are otherwise unsupported claims and empty rhetoric. This raises an important point about methodology in bioethics to which I will return in a moment. It also shows that Jan Helge is rather cavalier with the facts himself.

My books are crammed with facts: facts about the causes and effects of pain, suffering and ...yes...tragedy, real tragedy, factual tragedy, actual tragedy (not the literary kind) inflicted on human beings by vicious, stupid or negligent people or by the brute forces of nature, forces that might so often have been tamed or diverted by human intelligence and ingenuity. My writings are full of suggestions as to how this terrible waste of life, liberty and happiness might be stemmed and life made better for all. They are also full of facts about human practices: the practice of medicine, the practice of science, the practice of government and of policy. I have set out the details of policies and practices concerning organ and tissue transplants that cost lives and of suggestions for saving those lives, details of reproductive technologies that might enlarge human choice and human welfare, and enable healthier children to be born and live long lives, facts about genetics and biotechnology, facts about what the law is and how it might be changed for the better. My writings are bursting with empirical data of all sorts and as the reader can see I am bursting with righteous, if not heroic, indignation about this inattention to the facts by Jan Helge. I admit there is what Jan Helge himself proudly calls "opacity" in Jan Helge's "rational and moral capabilities" and I confess that I see no virtue in opacity. I do not think a fair reader of my work could claim that I exhibit "complete lack of interest in the messy world of contingency". It is the messy world of contingency that I have tried to combat and ameliorate my entire professional life. I may not have been very successful, particularly in persuading Jan Helge, but I have certainly and consistently tried.

Let's look at one of Jan Helge's examples of my complete lack of interest in the messy world of contingency:

These observations we may now use to assess the ethicodidactic potential of some of John Harris' imaginary situations and thought experiments, including the example of double misfortune already mentioned. This brings me first to a comment he makes about the value of empirical facts in gene therapy research that I take as a telling indication of the prominent bioethicist's complete lack of interest in the messy world of contingency:

"Gene therapy may of course be scientifically problematic in a number of ways and in so far as these might make the procedure unsafe we would have some reason to be suspicious of it. However, these problems are ethically uninteresting and I shall continue to assume that gene therapy is tried and tested from a scientific perspective".¹⁰

It should not be necessary to explain this to a fellow philosopher, but when I say in the passage quoted above that: *, these problems are ethically uninteresting and I shall continue to assume that gene therapy is tried and tested from a scientific perspective* I am making two familiar and important points. The first is that in so far as a procedure is unsafe, that fact alone, in many circumstances, constitutes a sufficient reason not to use it or approve its use. My point in saying therefore that safety and efficacy are "philosophically uninteresting" is not to dismiss their vital importance but to note that if we wish to be clear about whether or not there are any principled ethical objections to the use of new technology **which do not boil down to issues of safety and efficacy**, we need in short, to assume safety and efficacy and then see if there is **anything else**

¹⁰ J. Harris, "Is Gene Therapy a Form of Eugenics?", *Bioethics*, vol. 7, no. 2/3, 1993, pp. 178-187, reprinted in H. Kuhse. P. Singer (Eds.), *Bioethics. An Anthology*, Blackwell Publishers, 2001, (pp. 165-170), p. 169.

left,¹¹ once safety and efficacy are assumed, to worry about from an ethical or indeed from a social perspective. So it is not, **absolutely not,** that I dismiss “*the value of empirical facts in gene therapy research*”; rather it is that if those facts indicate that the procedure is neither safe nor effective, or that the balance of safety and efficacy is not such that a sane person would risk the procedures for the sake of the benefits in the circumstances imagined, then there is nothing more useful to say for the moment about the facts. The point of me or anyone else none-the-less trying to say something about the principles or the ethics involved is that we know that safety and efficacy very often improve over time with new science and innovation. We therefore need to imagine a point where these practical problems have been solved in order try to decide whether there are further ethical issues that might (safety and efficacy notwithstanding) give us pause in introducing new technologies into human physiology or human society or indeed to attempt to transform both into something new and better.¹² Of course safety and efficacy are relative to the threats we face and a terminal cancer patient will typically be willing to take more risks in the hope of prolonged survival than will a healthy young adult with a remedy for the common cold.

One further point about method in bioethics needs to be made. As far as I am aware Jan Helge is not a social or natural scientist, and neither am I. What then does he or I have to offer in assessment of the risks and benefits of science? We have, or we should have, some skill in ethical analysis, in combining evidence and argument in trying to arrive at a view of science and innovation and of society and human nature which is both safe, efficacious and ethical. When we read Jan

¹¹ I apologise to readers for the necessity of the added emphasis.

¹² See John Harris *Enhancing Evolution*, Princeton University Press, Princeton and Oxford 2007.

Helge's essay to which this is a response, we interestingly find a plentiful lack of evidence from the "*messy world of contingency*", and a total lack of apparent interest in any facts at all. We find instead reference to literary and philosophical luminaries, Aristotle, Sophocles and others. Were I analysing Jan Helge's work, at least in its present incarnation, I would have grounds for complaint more palpable than Jan Helge, about the disregard of facts; not least the facts concerning the content of the work of mine he criticises.

That said I am grateful for this opportunity to set the record straight, flattered to be called, however ironically, a hero and a prominent one, and proud of my record of both rational argument, and attention to the facts and, where necessary as now, proud of not letting a challenge go unanswered.

INICIO

If you can see, look. If you can look, observe.¹³

Jan Helge Solbakk

Before reading John Harris' response I must admit that I felt a bit scared as to how he would react to my critical tribute to him. John's excellence as a bioethicist is a fact that is universally acknowledged, something which also makes him into a tremendously difficult opponent to challenge. His response demonstrates in abundant amounts his analytical brilliance, his argumentative shrewdness as well as his biting irony.

After having read and reread his response, my fear has diminished at the cost of the second sort of emotion Aristotle alludes to in his famous definition of tragedy: pity. This is partly related to John's unwillingness to see that there is anything but empty rhetoric, distortion of facts or false accusations in my account of him as a bioethicist. Partly, it is related to his blindness vis-à-vis the limited place and role so-called empirical facts are attributed with in his writings.

Had John been as well acquainted with the literature of ancient Greek tragedies as he is with the poetry and music of the Bee Gees I believe he would have been able to see that my attempt at viewing his life as a bioethicist through Sophocles' two famous plays about king Oedipus represents a genuine praise of him as a bioethicist. In particular, I encourage him to take a closer look at the last play, Oedipus at Colonus. It is, however, not a doxological account I have written, i.e. it is not a praise addressed to an infallible deity; it contains some critical remarks about the theoretical optimist John Harris (therefore my reference to the incarnate nature and opacity of our rational and moral capabilities including those of John Harris) and it criticizes his limited attention to empirical data in the attempt at clarifying and resolving ethical controversies.

John retorts that his books and writings are "crammed with facts" and "are bursting with empirical data of all sorts" – "evidence" in his words – to support or illustrate

¹³ Epigraph taken from José Saramago's novel, *Blindness*.

his arguments. What he, however, fails to observe is that John Harris - the analytical giant of moral arguments - turns out as rather uncritical and naïve in his way of dealing with so-called empirical evidence. What I mean by this is that

Revista Redbioética/UNESCO, Vol 1, Nº 1, julio 2010

when he - from time to time - includes empirical data in his argumentation, its veracity seems to be taken for granted. Seldom are these inclusions followed by any critical assessment of the trustworthiness of the data employed, of the possibilities of distortion in the scientific reporting of them, of the problem of overselling of positive scientific claims or of the problem of underreporting of negative findings to serve economic interests etc. There is a lot of work for bioethicists to undertake before we move our imaginations to the point - suggested by John - beyond the solution of these messy problems. The devil is in the details and I believe that bioethicists have a crucial role to play exactly in making these details visible, including the disclosure of various forms of conflicts of interest that are inherent in scientific research and innovation. Only in this way, I believe, can we help to disprove the unjustified assumptions proclaimed by scientific utopians that the sum of the positive effects of research and development (R&D) always outweigh the adverse effects of the same activities, and that the adverse effects of R&D are always reversible. For this reason I also find the harmonious remarks John makes about issues of safety and efficacy in relation to scientific research and innovation untenable.

INICIO**"As fire drives out fire, so pity pity"¹⁴**

John Harris

We English are an adversarial people: our courts adopt the so called "adversarial system" with lawyers literally fighting it out over the guilt or innocence of the accused. In our parliament Government and Opposition are called just that, they are supposed to oppose one another and in the debating chamber of the parliament they face each other, "eyeball to eyeball" across a space designed historically to place each side just out of sword reach of the opposing benches. We also, officially at least, admire fair play, although it has to be admitted that we do not always live up to that ideal. The Vikings too have bequeathed a fighting legacy which is not entirely absent from today's Nordic philosophers. Jan Helge has been a generous as well as a worthy opponent and when he mentions, if not praises, my "analytical brilliance" he does so from a position of strength. We are evenly matched philosophically and for me the contest has been enjoyable as well as instructive.

There is a story told, probably apocryphally, of Oscar Wilde, who had summoned his doctor and after examining him the doctor said "well Oscar, you are serious but not critical" to which Wilde replied: "On the contrary doctor I am always critical but never serious". This admirably sums up what I believe the right approach to debate is, critical of the arguments but always to an extent lighthearted and hopefully engaged in with a smile.

Jan Helge now points to what he sees as a sort of moral blindness in my work:

What he, however, fails to observe is that John Harris - the analytical giant of moral arguments - turns out as rather uncritical and naïve in his way of dealing with so-called empirical evidence. What I mean by this is that when he - from time to time - includes empirical data in his argumentation, its veracity seems to be taken for granted. Seldom are these inclusions followed by any critical assessment of the trustworthiness of the data employed, of the possibilities of distortion in the scientific reporting of them, of the problem of

¹⁴ William Shakespeare *Julius Caesar*.

I yield to no-one in the likelihood of my being somewhat blind to my own faults! Jan Helge has pointed to this obvious candidate and quite a number of other possible faults; and he may well be right, our readers must judge. I however freely admit to be ill equipped to carry out a critical evaluation of safety and efficacy of all the scientific and technological possibilities and actual innovations that are constantly appearing. What we philosophers and bioethicists classically have to do is ask whether, assuming this is "safe enough", should we welcome it or are we justified in banning it or otherwise limiting access? Where there is evidence that it is not safe enough, as I have said, this is usually (or should be) the end of the argument.

INICI

**o Bioética y desarrollo humano: una visión
desde América Latina**

Susana Vidal (*) (**)

Resumen

El presente trabajo realiza una propuesta de ampliación del objeto / campo de estudio de la disciplina bioética fundado en el enfoque del desarrollo humano. Comienza con una propuesta de conceptualización de la bioética desde tres perspectivas diferentes, realizando también un análisis crítico de los factores que determinaron el surgimiento de la bioética en el primer mundo y posteriormente en los países de la región, planteando la necesidad de una mirada regional.

Se realiza un análisis de los elementos que deben ser tenidos en cuenta en el contexto en el cual se generan y se identifican los problemas éticos en el campo de la vida y la salud humana proponiéndose una ampliación del objeto de estudio de la bioética incluyente de nuevas dimensiones que permitan una mejor interpretación de los mismos y la inclusión de temáticas que han sido dejadas de lado en la agenda bioética.

Así se intenta proponer un análisis explicativo de la noción de bioética social como transdisciplina transformadora de realidades marcadas por la inequidad, de la cual América Latina es un ejemplo.

Palabras clave: bioética, discurso de la bioética, desarrollo humano, bioética social, modos de vida.

Summary

This paper is a proposal aimed at widening the field of study of the Bioethics discipline based on the human development approach. It begins with a proposal towards a conceptualisation of bioethics considering three different perspectives as well as with a critical analysis on the factors that determined the emergence of bioethics in the first world and in the countries of the region later on, raising the need for a regional perspective.

An analysis on the elements that must be taken into account within the context in which the ethical problems related to life and human health are generated and identified is made. Thus, an widening of the object of study of bioethics is suggested. It will include new dimensions which will make it possible to better interpret those elements together with the inclusion of issues that have been neglected within the Latin-American bioethics agenda.

This is intended to propose an explanatory analysis of the notion of social bioethics as a transforming trans-discipline of realities which are characterised by inequality, of which Latin America is an example.

Key Word: Bioethics, bioethics discourse, human development, social bioethics, way of life.

Índice

- Sobre el significado de la Bioética
- Algunos determinantes de la Bioética
- Advertencias sobre las causas del surgimiento de la Bioética en la Región
- Sobre la definición del campo de estudio de la bioética: "Lo social" de la Bioética
- Integrando algunos conceptos
- Bioética, Derechos Humanos y responsabilidad solidaria
- Bioética como transdisciplina transformadora
- Referencias bibliográficas

Sobre el significado de la Bioética

El término "Bioética" comienza a usarse de manera frecuente en los años 70.

Compromete sin duda una amplia gama de cuestiones y significados que podrían conceptualizarse en una triple acepción del término que habitualmente es terreno de superposición. Así, se puede entender a la bioética como una nueva palabra, una suerte de neologismo; una disciplina académica reflejo de una nueva área del conocimiento y, finalmente, un nuevo discurso.

En la primera de estas interpretaciones, la bioética como nueva palabra fue introducida al campo de las ciencias de la salud desde dos fuentes, por un lado Albert

Jonsen se lo atribuye a Daniel Callahan, (Jonsen, 1998) y, por otro, Van Rensselaer Potter quien en 1971 publicó su renombrado libro "Bioethics: bridge to the future", (Bioética. Un puente hacia el futuro). En él Potter planteaba la necesidad de establecer un lazo de unión entre las ciencias y las humanidades que permitiera a la humanidad vislumbrar un futuro posible para todos en el planeta: "...si hay dos culturas que parecen incapaces de hablar una a la otra , (ciencias y humanidades), y si esto es parte de la razón por la que el futuro se muestra tan incierto, entonces posiblemente deberíamos tender un puente hacia el futuro construyendo la disciplina bioética como un puente entre las dos culturas" ¹⁵ .

La propuesta global de Potter fue bien acogida por diversas áreas del conocimiento y campos de la sociedad, al mismo tiempo que el término fue ganando una creciente aceptación y se fue instalando como parte de un lenguaje común.

Tanta popularidad y aceptación no se vio reflejada inicialmente en una clara delimitación de su campo, ni logró un sentido unívoco del significado del término, lo que hoy tal vez sea una buena razón para seguir reflexionando sobre él y su definición.

Así, distintas disciplinas acogieron el término para incorporar en él su propia conceptualización o entendimiento del mismo, (Gracia, 1998).

Tal vez la más destacada de ellas ha sido la medicina en su intento por adecuar la ética médica tradicional a los complejos desafíos que le impusieron las tecnologías emergentes. De igual modo el Derecho encontró en la bioética un campo adecuado para plantear los conflictos jurídicos que atravesaron el campo de la salud, demarcándolo tanto que mereció una nueva denominación, el Bioderecho. Por su parte, los grupos medioambientalistas encontraron en la bioética precisamente el campo que ya ofrecía Potter en su propuesta inicial, un sitio desde donde lanzar los reclamos por las consecuencias que el impacto tecnológico estaba produciendo en la vida planetaria, el desastre medioambiental, y la falta de un desarrollo sustentable que permita resguardar la supervivencia de la humanidad.

Por su parte la filosofía ha encontrado un nuevo objeto de estudio, en particular para la ética, que tan castigada se encontró luego de los avatares a los que la expuso el positivismo científico. Precisamente si una respuesta ha habido al llamado de Potter

¹⁵ La traducción es de José A. Mainetti, (Mainetti, 1991) .

es el de la ética, en su giro aplicado, que abrió un campo de reflexión sobre si habrá un futuro posible para la humanidad y cuáles son las responsabilidades que tenemos ante nosotros, las generaciones por venir y la propia naturaleza, poniendo en nuestro camino la pregunta de base: ¿qué debemos hacer?

El resultado de estos desarrollos particulares, ha sido una cierta falta de unidad en la definición del concepto bioética, pero ello ha permitido del mismo modo aportar a la construcción de una ínter transdisciplina, tanto más rica cuanto más vasta.

Vemos así que la bioética comprende un terreno muy amplio que va desde los aspectos complejos de la relación cuasi privada entre médico y paciente, alcanzando la problemática y los planteamientos ecológicos planetarios, desde distintas visiones.

La segunda acepción de la Bioética es como nueva disciplina académica. En este sentido la bioética tiene la pretensión de constituirse en una nueva área de conocimiento que ha ido definiendo su campo de estudio, su objeto y su método. Como tal, diversos autores han aportado a la construcción de su estructura disciplinar, siendo probablemente los más difundidos Tom Beauchamp y James Childress (Beauchamp y Childress, 1998, 1993), aunque muchos otros autores norteamericanos, especialmente en los comienzos, han aportado desde distintas campos de fundamentación a la construcción del paradigma disciplinario de la bioética.

Y como veremos más adelante, en los últimos años se ha realizado una relectura de la bioética desde la región latinoamericana ofreciéndose nuevos marcos teóricos a la fundamentación de la disciplina por parte de numerosos autores que están aportando a su construcción desde distintas perspectivas y dando visiones regionales de la disciplina ¹⁶.

Finalmente la bioética se ha presentado como un nuevo discurso, reflejo de la conflictiva situación por la que atravesaba la sociedad civil en los años 60 y 70 en su relación con el estado y con la ciencia. Tanto la lucha de las minorías por el reconocimiento de sus derechos, la reacción de la sociedad ante el conocimiento de investigaciones no éticas, como el reclamo de los pacientes por la participación en

¹⁶ Pueden verse algunos de ellos en *Estatuto Epistemológico de la Bioética* por UNESCO, (Garrafa, Kottow, Saada, 2005)

las decisiones que involucran su cuerpo y su salud construyeron el cimiento de este discurso.

Por ello también se ha denominado a esta raíz de la bioética “un programa de reforma social” (Cecchetto, S., 1996) honrando el origen más genuino de la disciplina, la reacción que se produjo por parte de la sociedad civil a partir de los años 60 y 70 frente al desarrollo tecnocientífico y sus aplicaciones en el campo de la vida y la atención de la salud. La sociedad tomaba conciencia de sus derechos y lo planteaba activamente, fundamentalmente el derecho a un trato igualitario en el marco de las diferencias, que tuviera consideración por la dignidad de cada persona y habilite su participación en distintas instancias de decisión, no solo individual sino también social.

En este sentido los países del tercer mundo están protagonizando este fenómeno precisamente a partir del recrudescimiento de la economía de mercado y el neoliberalismo en el mundo y su impacto en el mercado de la salud, en especial la industria farmacéutica y biotecnológica. Buen ejemplo ha sido la India, en donde la sociedad civil marchó en defensa de la protección de una legislación que permita a ese país producir medicamentos genéricos para el tratamiento de diversas enfermedades y proveer a muchos otros países del tercer mundo con esta producción, a costa de no permitir que un laboratorio patentara sus productos en ese país. Novartis inició una demanda contra el gobierno indio lo que podría significar un gravísimo golpe contra la producción de medicamentos accesibles a los países pobres¹⁷.

Así y todo el término bioética puede problematizarse más. La palabra bioética proviene de dos raíces griegas, *bios* y *ethos*. Pero ambos términos refieren a una cierta particularidad. El *bios* de la Bioética en su planteamiento original, (el propuesto por Potter), es un *bios* tecnocientífico, atravesado por el desarrollo de la ciencia. Una vida humana que se encuentra en crisis entre las inmensas posibilidades que el desarrollo ofrece a la humanidad como progreso evidente y el temor de que éste no se vea reflejado en una mejora en las condiciones y la calidad de vida de los seres humanos en el planeta, (Mainetti, J. A., 1991). Lo que Mainetti ha llamado la crisis

¹⁷ MSF, (Médicos sin Frontera). Noticias: 250.000 personas exigen a Novartis que retire la demanda que ha interpuesto en los tribunales indios 29 | 01 | 2007, disponible en <http://www.msf.es/>

del bios de la bioética interroga sobre si es posible seguir adelante con el desarrollo tecnológico o si este terminará con la vida humana en el planeta.

También el ethos de la bioética esconde una crisis, relacionada al menos con tres aspectos: uno interno al terreno de la ética, vinculado al impacto que produjo en el campo de las humanidades y de la ética, en particular el discurso del positivismo científico bajo su modelo de racionalidad valorativamente neutral. Este modelo que otorga estatuto científico solo a las ciencias objetivas y descalifica a todo aquel conocimiento que no esté fundado en su propio modelo de razonamiento científico, (aún hoy se escuchan algunos exponentes de estas escuelas descalificar al psicoanálisis por su imposibilidad de dar cuenta del método científico).

El llamado giro aplicado de la ética es precisamente una de las respuestas a esta crisis, pero aún más, al interior de la disciplina, los intentos por desarrollar su propia fundamentación se han encontrado con las barreras infranqueables de, por un lado, una enorme diversidad de teorías éticas, "cuyos matices o acentuaciones son reflejo de las diversas "racionalidades", (económica, política, sociológica, etc.), desde las que se accede a los problemas éticos y desde las que se pretende su resolución... y, por otro lado, por los difundidos esquemas dicotómicos... expresión de las fracturas legadas por la modernidad con sus consecuentes dificultades para integrar teorías que se presentan rivales y mutuamente excluyentes" (Brussino, 1997).

Pero si el terreno de la fundamentación no fuera suficiente, existe una crisis que se suma a las anteriores en el campo social respecto a la caída de los códigos únicos como referentes válidos para fundar la moralidad de la sociedad. Hay un reconocimiento de que en las sociedades modernas democráticas existe un ethos secular y una moral liberalizada y pluralista. Distintas formas de entender el hecho moral en el seno de una sociedad en la que conviven individuos y grupos de individuos con distintas creencias y valores.

Sin duda, ello se constituye en la gran apelación a la tolerancia y a la deliberación como formas de convivencia pacífica, aunque para muchos, que mantienen cierta nostalgia de los modelos dogmáticos y autoritarios, pueda entenderse como una crisis de la moralidad.

Finalmente, podría mencionarse una tercera crisis del ethos y probablemente sea la que impacta con más fuerza en las estructuras político sociales que remeda no ya una "crisis de los valores" como frecuentemente se ha dado en llamar, sino una

pérdida de la legitimidad de obra conforme a valores, “poniendo en realidad en crisis el significado mismo de la validez, en un mundo que yace bajo el reinado de la racionalidad estratégica”. (De Zan, 1993)

La bio-ética responde en su conceptualización original a una doble crisis de la humanidad frente al desarrollo científico técnico y a su propia convivencia en el marco de la diversidad, dentro de un modelo incapaz de visualizar y mucho menos de afrontar el profundo desafío de la injusticia global.

Vemos así la clara superposición de las tres acepciones del término bioética que se encuentran en una sola síntesis relacionada fundamentalmente a la tercera de ellas. La noción de nuevo discurso y programa de reforma social será probablemente la más adecuada para cobijar la vastedad del término. En particular para América Latina este último enfoque cristaliza una suma de movimientos sociales, de situaciones de marginalidad y condiciones de injusticia e inequidad que imponen un necesario desafío a la interpretación y a la aplicación del término bioética.

Es la propia realidad de América Latina la que confronta con la visión más restrictiva que propuso el modelo original, el cual a poco de andar se mostró incapaz de dar respuesta a los conflictos éticos que emergen de la vida y la salud en la región de mayor inequidad del planeta. Estos conflictos se relacionan fundamentalmente con las condiciones de vida en cada contexto sociocultural y no con las intervenciones tecnológicas, aunque esta separación no siempre sea demasiado clara, como es el caso de la investigación biomédica en poblaciones marginales⁴.

⁴ Esta distinción ya ha sido propuesta detalladamente por Giovanni Berlinguer (Berlinguer, G., 1991) y por Volnei Garrafa (Garrafa, V.; Porto, D., 2003) en dos perspectivas que llaman una. Esta perspectiva se desarrollará más extensamente cuando se avance en los antecedentes de la disciplina en los países del Tercer Mundo.

Algunos determinantes de la bioética

Se han descrito distintas causas como determinantes del surgimiento de la bioética que pueden ser resumidas en tres grupos de condicionantes: el creciente y desmesurado avance científico tecnológico de los últimos 50 años, el surgimiento de

los derechos de los enfermos y el cambio en los modelos de asistencia sanitaria y el debate sobre el derecho a la salud.

Sin embargo es necesario pensar en el siglo XX en su totalidad, para comprender el por qué de la mayoría de ellas, sin lo cual se caería en un reduccionismo histórico y social que solo puede tender a ofrecer una visión fragmentaria de la realidad.

La velocidad del siglo XX no solo se ha visto reflejada en el desarrollo de la ciencia y la técnica sino también en el sinnúmero de fenómenos políticos y económicos que han cambiado las condiciones de vida de las sociedades y las relaciones políticas y económicas de los pueblos.

Phillip Ariès en su Historia de la Vida Privada ha hecho un resumen de ello:

“¿Qué han visto quienes han nacido a comienzo de siglo...? La masacre del 14-18, la revolución rusa, Hitler y Auschwitz, Stalin y el Gulag, Hiroshima, Mao Tse Tung y la revolución cultural, Pol Pot y el genocidio camboyano, la deriva de América Latina con sus caudillos sangrantes y sus “desapariciones”, África asolada por el hambre, la revolución islámica y el restablecimiento de la charia”. Y sigue: “pero Hitler, Stalin, Mao, y Pol Pot no hubieran conseguido nada si el mimetismo no hubiera generado innumerables sosías en miniatura. Estos, sincera, cínicamente, o más simplemente para sobrevivir a la escala que se les había asignado, han podido dar rienda suelta a sus pulsiones sádicas” (Ariès, 1989).

Resulta difícil introducirse a los antecedentes de la bioética si no se tiene en cuenta el marco de los sistemas políticos y económicos en el que tuvieron lugar, la historia no puede ser un recorte de la realidad porque el desarrollo tecnológico, como los

bioética cotidiana o de situaciones persistentes y una bioética de situaciones límites o de frontera o situaciones emergentes.

derechos de los enfermos y las cuestiones referidas a la justicia sanitaria se han producido dentro de estos regímenes o han sido determinados precisamente por ellos.

Igual es la situación de América Latina a la que Ariès solo dedica un párrafo y que constituye nuestra historia más dolorosa, a lo que aquí dedicaremos un apartado más adelante.

Debido a que el desarrollo de estos tres grupos de factores está vinculado fundamentalmente a los países del primer mundo y especialmente al mundo anglosajón, a donde debemos el surgimiento de la bioética, será necesario realizar algunas advertencias sobre otros determinantes que influenciaron el nacimiento de la Bioética de la región.

En el primer grupo de causas, se describe cómo el creciente avance científico tecnológico de los últimos cincuenta años, generó situaciones novedosas en el terreno moral tanto para los individuos como para el conjunto de la sociedad y el planeta entero, (cambios medio ambientales, tecnología de guerras, comunicaciones, tecnología espacial, biotecnologías como la genómica, etc.). La revolución tecnológica se vio reflejada tanto en la crisis ecológica como en innumerables aspectos de la vida cotidiana de los seres humanos, entre las que se encuentra la atención de su salud.

A través de la tecnología se pudo intervenir y modificar la propia naturaleza humana, (particularmente con los avances en el campo de la genética y la biología molecular). Se crearon nuevas formas y pautas para el morir y para el nacer, se pudo tanto prolongar como interrumpir la vida, así como sostenerla artificialmente de manera casi ilimitada, trasplantar órganos de donantes vivos y de muertos encefálicos (ahora aceptados como muertos), entre muchas posibilidades que la biotecnociencia ha proporcionado a la medicina. Los pacientes se encontraron frente a una premisa que regía la conducta médica y dio en llamarse "imperativo tecnológico". Todo lo técnicamente disponible debía ser aplicado otorgando al progreso científico técnico una valoración positiva en sí mismo que condujo a numerosos excesos, si es una innovación tecnocientífica es "buena" y si es buena debe ser aplicada. Todo ello determinó innumerables situaciones de difícil respuesta, al menos desde los clásicos códigos de ética médica y deontología con los que se contaba. El juicio médico se tornó insuficiente para la resolución de problemas que involucran los valores más íntimos de los seres humanos y las sociedades, y estos últimos no estaban dispuestos a renunciar a ellos.

Un segundo grupo de factores determinantes han estado en relación al debate actual sobre el derecho a la salud y la forma de distribución de los recursos en salud.

Hasta finales de la década de los sesenta rigió en toda Europa y hasta algunos años después, en América Latina, el modelo del Estado de Bienestar. Bajo la creencia de que el crecimiento económico sería creciente, el estado podía y debía proteger a

todos los individuos en su salud y su situación social. El derecho a la salud, desde esta perspectiva se planteó como un derecho humano fundamental, cuya protección recaía entre las responsabilidades del Estado como principal resguardo de los bienes más caros de la sociedad. El sistema económico que se extendió en tiempos de la posguerra cristalizaba una nueva forma del capitalismo de la mano de las ideas Keynesianas. El modelo aunque pretendía dar seguridad a los individuos ante las contingencias de la vida, (vejez, enfermedad, desempleo, etc.), estaba dirigido fundamentalmente a quienes fueran recuperables para el sistema de consumo, descuidando así la prevención y la rehabilitación de los grupos improductivos, dejando así al descubierto su orientación utilitarista.

Los años setenta fueron testigos de la crisis del estado de bienestar de la mano de la gran crisis económica mundial. Esta última tuvo una repercusión directa en el campo de la salud que recibía la introducción de nuevas tecnologías que transformaron el mercado de la salud, ingresando al escenario nuevos actores, como las empresas proveedoras de tecnología médica que en poco tiempo, junto a los sistemas de seguro privado, comenzaron a regir las pautas de la atención de la salud.

En este marco, se pone en evidencia que los gastos sanitarios llegarían a crecer a un ritmo mayor que el presupuesto disponible para salud y aún que la riqueza general de las naciones siendo necesario establecer algún tipo de criterio de distribución. Los recursos en salud son limitados y serán insuficientes para satisfacer la demanda creciente si no se establecen los debidos criterios de producción, de uso racional y de distribución de los mismos. Lamentablemente el criterio que primó fue el de asignación y distribución pero muy poco se trabajó, incluso hasta hoy, en la racionalización de la generación de nuevas tecnologías costosas que no siempre muestran aportar alguna novedad a lo ya existente o ser necesariamente eficientes.

Para lograr una distribución equitativa de los recursos, con acceso de todos a los servicios básicos, deberán existir criterios que permitan distribuir con justicia estos recursos, que se mostraban escasos por definición. Ello se verá reflejado tanto en la microasignación como en la macro asignación y en las políticas sanitarias globales. Pero fundamentalmente lo que se puso en debate es el alcance y la interpretación ética y legal del derecho a la salud.

Aún hoy y a pesar de las recomendaciones establecidas en los documentos internacionales ¹⁸, se sigue cuestionando la justificación y los alcances legales del derecho a la salud y el derecho al acceso a una asistencia sanitaria, y quién debe ser el que financie estas prestaciones, si el estado a través de un sistema social solidario o cada uno en función de sus posibilidades y el sistema al que pueda adherir, pagando por él según sus ingresos, si los tiene.

Finalmente, el tercer factor, de sustancial importancia refiere a la repercusión que los movimientos en defensa de los Derechos Humanos surgentes en la posguerra, luego del descubrimiento de los crímenes del nazismo, tuvieron en el campo de las decisiones médico sanitarias y la investigación biomédica a partir de su expresión jurídico legal en códigos y declaraciones internacionales, particularmente el Código de Núremberg y cartas de derechos que rápidamente lograron amplia difusión, como The Patient Bill of Rights en EEUU (Annas, 1998) en sus distintas versiones.

Todos estos cambios convivieron con la explosión de reclamos sociales por parte de grupos marginados y discriminados, particularmente en EE.UU., en defensa de sus derechos. Población negra, niños, mujeres, homosexuales, minorías étnicas y religiosas, etc., reclamaban por un trato igualitario ante la ley fundada en un reconocimiento de sus diferencias. Entre ellos se generó un movimiento en defensa de los derechos de los pacientes que vio la luz en 1970 a través del primer Código de Derechos de los Pacientes ¹⁹.

Estas cartas y códigos tuvieron como principal reclamo el derecho a participar de las decisiones que comprometen su cuerpo y su salud cristalizando lo que se dio en llamar el "movimiento autonomista". Aunque esta primera carta no incluía el derecho

¹⁸ Véase la Observación general Nº 14 (2000) sobre El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966, entrada en vigor: 3 de enero de 1976, de conformidad con el artículo 27.

¹⁹ Los derechos de los pacientes surgieron a través del llamado Movimiento de Derechos de los Pacientes surgido en 1969 y vio la luz en el año 70 con el que se considera el primer Código de Derecho de los Pacientes a través de 26 peticiones concretas. En 1973 la Asociación Americana de Hospitales aprobó su Carta de Derechos de los Pacientes, (Patient's Bill of Rights) y recién fue recomendación del Estado Federal en el 74. Para ampliar sobre el tema véase Gracia, D., 1989, pp 173-182 y respecto a su evolución jurídica posterior véase Annas, J., 1998.

universal y gratuito de todos los individuos a recibir atención integral a su salud, poniéndose de manifiesto los primeros signos del modelo sanitario que se avecinaba.

La irrupción de un nuevo actor en el marco de las decisiones médico sanitarias, el paciente, determinó un profundo cambio en los modelos de toma de decisión en salud, que desde Hipócrates y hasta entonces había sido de carácter netamente paternalista. Pero como sostiene Diego Gracia, lo que se ganó en madurez también se ganó en conflictividad, (Gracia, 1989).

Y si se tiene en cuenta que este nuevo actor, el paciente, ingresa a un escenario en el que el estado está retirándose de sus obligaciones, cediendo lugar a las empresas prestadoras y proveedoras de servicios y tecnologías que pasan incluso por encima del poder de las corporaciones médicas; puede visualizarse que reducir los cambios en la relación entre médicos y pacientes al llamado movimiento autonomista deja de lado la contextualización político económica de ese momento histórico y por tanto reduce nuestra comprensión de la complejidad del problema.

Pero aún dentro del surgimiento del movimiento autonomista, se deben considerar al menos otros dos factores de notable importancia. Uno de ellos fue el descubrimiento en EE.UU. de investigaciones en seres humanos, que violaban seriamente los ya existentes Códigos de Derechos Humanos, y en particular el mencionado Código de Núremberg, como fue el Tuskegee Syphilis Study (1972), el Willowbrook State Hospital Study o el Jewish Chronic Disease Cancer Experiment, entre otros, (Beecher, H., 1976) y las investigaciones con radiaciones en seres humanos (ACHRE, 1995²⁰) conocidas posteriormente y, al mismo tiempo la toma de estado público de casos dilemáticos donde se hizo necesaria la participación de la Justicia en su resolución, (Karen Ann Quinlan, Baby Doe, Baby Jean Doe, Nancy Cruzan etc.) sentando así los primeros precedentes legales que dieron origen a la jurisprudencia hasta entonces inexistentes en muchos países y, en el terreno sanitario a la conformación de los primeros Comités Hospitalarios de Bioética.

²⁰ El Informe Final del Comité Asesor sobre Investigaciones Humanas con Radiaciones (Advisory Committee on Human Radiation Experiments) de 1995, fue el resultado de la investigación de los experimentos con radiaciones llevados a cabo durante la Guerra Fría en seres humanos, (generalmente en población vulnerable) y sin el CI de los participantes, desarrollados por la Comisión de Energía Atómica de EEUU, así como otras instituciones médicas como el Departamento de Salud, Educación y Bienestar, el Servicio de Salud Pública y el Instituto Nacional de Salud, entre otros, involucrando a más de 40 hospitales universitarios.

Las advertencias sobre las causas de la Bioética en la Región

Hasta aquí se han desarrollado tres grupos de factores que habitualmente se citan como determinantes del surgimiento de la disciplina, aunque como se verá refieren en particular a su aparición en los países centrales.

En América Latina se requiere hacer una actualización de los mencionados determinantes y una referencia especial a otros propios que por causas económico políticas han dado origen a la construcción de una disciplina con perfiles claramente distintivos.

a.- En primer lugar el desarrollo científico tecnológico de los países periféricos se encuentra muy por detrás del de los países centrales, (una situación pre-técnica, al decir de Mainetti), la mayor parte de los países de América Latina consumen tecnologías que no producen y por tanto, el problema inicial es su distribución no equitativa, su falta de accesibilidad y solo en segundo lugar los criterios y conflictos que emanen de su aplicación. Es distinto el análisis de los problemas éticos que surgen de aplicar una tecnología sólo a aquellos que pueden acceder a ella, que está teñido por el problema de la inequidad. Sin nombrar otros capítulos de la bioética, como la eutanasia, el aborto, la limitación de tratamientos, los trasplantes, etc., donde la falta de accesibilidad o la inequidad en la asistencia sanitaria, cubre con el manto de la injusticia el análisis de cada uno de ellos. No tener en cuenta esta consideración puede llevar a cometer graves errores en nombre de la bioética.

b.- En segundo lugar el movimiento de derechos de los pacientes ha tenido en los países de la Región, (o mejor sería decir, está teniendo) características diferentes a las de los países centrales. Los derechos de los pacientes han sido el reflejo de la irrupción de los derechos ciudadanos al campo de la medicina. En los países del Cono Sur, el ejercicio de los derechos individuales tiene una historia muy corta; los sistemas democráticos son jóvenes, no tanto por el tiempo transcurrido desde los procesos de liberación de las colonias, sino porque a partir de su instauración, las democracias estuvieron permanentemente interrumpidas por gobiernos de facto que no solo impidieron el ejercicio de la libertad, sino que violaron los más esenciales derechos humanos.

Así planteado, recién se está transitando un período de estabilización de las democracias en los países de América Latina y por tanto, "el desarrollo continuo del

proceso de consolidación y afianzamiento de los derechos en las comunidades y la conciencia de pertenencia que este ejercicio genera” (Vidal, 1999).

Es probable entonces, que recién a partir de la década de los 90, se pueda hablar de este movimiento de derechos de los pacientes en los países de la región.

Finalmente, el problema de la distribución de los recursos en salud es un punto clave de este planteamiento. América Latina presencié la caída del Estado de Bienestar sin contar con modelos para los servicios de salud que resguardaran la equidad en la asistencia sanitaria de sus poblaciones.

Existen en los países de la región grandes capas de población sin acceso a la asistencia sanitaria y, en ocasiones, a las más elementales condiciones de vida para preservar la salud.

Incluso los que sí tienen acceso, ingresan a sistemas con una gran fragmentación e ineficiencia en su administración y gestión, lo que también favorece las dificultades para establecer criterios de distribución basados en la equidad.

Toma un significado diferente la frase de Ronald Dworkin al definir “morir con dignidad” cuando dice “es permitir que los sujetos mueran de la misma forma que han deseado vivir” (Dworkin, 1998), sobre todo en aquellas comunidades que solo han podido atravesar sus vidas intentando satisfacer necesidades básicas, (y en ocasiones sus deseos nunca han podido franquear la línea de acceder a un alimento). La muerte allí puede ser una salvación para la propia indignidad de la vida.

El problema de la justicia es central en los países periféricos, y por tanto atraviesa necesariamente a todos los conflictos éticos de la vida y la salud humana.

Finalmente, debería hacerse una última advertencia sobre los antecedentes hasta aquí referidos respecto a los llamados modelos de toma de decisión en Bioética. Se ha planteado que el objetivo principal de la Bioética es trabajar en los procesos de toma de decisión en el campo de la vida y la atención de la salud, permitiendo que posean mayor calidad, (Gracia, 1998). Y aunque esta perspectiva puede ser entendida de diversas formas, el que primó ha sido un modelo mas bien procedimentalista y pragmático, el principialismo, que tuvo un enorme desarrollo como herencia de la bioética anglosajona y se presentó como una suerte de modelo global a pesar que dejaba de lado los conflictos relacionados a la injusticia, la inequidad y la pobreza (como ha sido visto).

El modelo de principios ha recibido duras críticas, que no serán detalladas aquí y América Latina ha dado varias respuestas desde una recreación con distintas perspectivas de la bioética que deben ser tenidas en cuenta toda vez que se analiza el desarrollo disciplinar que ella ha tenido en la región, como la bioética de intervención, (Garrafa y Porto, 2003), la bioética de protección (Schramm, 2008) (Schramm y Kottow, 2001) (Kottow, 2001), la bioética de los derechos humanos, (Tealdi, 2008), la bioética hermenéutica, (Junges, 2005), son algunas de estas expresiones.

Valga decir que si se parte de considerar que las decisiones en el campo de la salud deben estar regidas por principios que resguarden el pluralismo, la no discriminación, el respeto a los derechos individuales de las personas, la justicia y la equidad, se debe tomar en cuenta, en primer lugar, cuales son los derechos que en cada sociedad están siendo vulnerados, para a partir de ello redefinir un modelo de toma de decisión que los tenga en cuenta. Y es por eso que el modelo principialista, tan difundido se presenta al menos como insuficiente para el análisis contextual de ciertas realidades sociales complejas como las latinoamericanas.

Las advertencias realizadas hasta aquí resultan indispensables para poder comprender la orientación que se le ha de dar no solo a la disciplina sino también a las estructuras creadas para promover la Bioética y a los programas académicos que se crean para formar profesionales.

Lamentablemente, hasta ahora, se han desarrollado muchas estructuras en nuestros países sin definir antes estas cuestiones acerca de qué se busca con ellas. Lo claro es que se está ante la necesidad de una ampliación del campo objeto de la bioética, capaz de incluir no solo los problemas relacionados a las intervenciones biotecnológicas individuales y globales sino también a las condiciones que determinan los fenómenos de salud y enfermedad en cada comunidad y región, que abarque una determinada consideración sobre la vida y la salud y que, finalmente, ofrezca métodos para indagar críticamente la realidad y procedimientos de toma de decisión consistentes con un marco de fundamentación adecuado.

A continuación se tratará de hacer una aproximación a la definición de este nuevo discurso.

Sobre la definición del campo de estudio de la bioética: "Lo *social*" de la Bioética

Hasta aquí hemos tratado de conceptualizar genéricamente la bioética, explorando y problematizando los que han sido descriptos como sus determinantes principales.

Se intentará en lo que sigue, establecer la definición del objeto campo de estudio de la bioética analizando los conceptos de vida humana y salud humana a los que su definición alude y proponiendo una redefinición del concepto de salud desde la salud integral, los modos de vida, las capacidades y el desarrollo humano.

De este modo se intenta aportar a la construcción de una bioética social, capaz de incluir en su análisis tanto a la clínica como mirada singular del ser humano, como a la epidemiología, llamada habitualmente perspectiva social y la dimensión planetaria también llamada global integrando el conjunto de saberes que se ocupan de este campo.

Si se hace un análisis de los antecedentes desarrollados hasta aquí, se puede visualizar cómo la raíz histórica más genuina de la bioética puede encontrarse en los juicios de Nüremberg y la Declaración Universal de los DDHH a fines de los años 40, que fueron a su vez reflejo del pacto pacificador y el consenso moral de la posguerra (Annas, 1998) (Tealdi, 2000). Como ha sido dicho "la letra del código de Nüremberg era la respuesta moral más coherente a las inmoralidades que el nazismo le había traído a la medicina" (Tealdi, 2005).

Es por ello que Hottois (Hottois, 2007) remonta el surgimiento de la Bioética a lo que él llama su "prehistoria cercana" y encuentra esa raíz precisamente en el Código de Nüremberg y la Declaración Universal de los DDHH, expresiones de aquel pacto necesario luego del horror de la guerra.

Es en estos hechos donde se produce una clara manifestación de la ruptura de dos paradigmas que rigieron la ciencia y la sociedad por cientos de años. Por un lado el modelo de neutralidad moral de la ciencia y, por otro, el paternalismo en medicina. El nuevo enfoque sostuvo que es la propia sociedad civil a través de sus representantes quien debe establecer las normas que regulen la participación de seres humanos en investigación científica, (y ya no normas internas al campo de la ciencia y los científicos) y la que ha de evaluar las consecuencias que de ellas devengan, (a través de las instituciones del estado) y es la sociedad la que asume en

cada uno de sus miembros, el derecho a tomar sus decisiones para participar en la investigación y para decidir qué hacer frente a la solicitud o la recomendación de un médico.

Sin embargo y a pesar de estos antecedentes, como fue dicho, el paradigma disciplinario de la bioética nació y bebió de la tradición cultural angloamericana donde vio la luz y donde se fortaleció a partir de importantes aportes de distintas instituciones que hasta hoy contribuyen de manera fundamental a la construcción de un verdadero discurso que, se instaló y logró legitimidad rápidamente en el mundo entero.

Este discurso se estructuró sobre dos pilares fundamentales y contó al mismo tiempo con una herramienta de difusión.

El pilar fundamental para su consolidación fue el paradigma principialista, con su método de resolución de conflictos, propuesto originalmente en el Informe Belmont y desarrollado teóricamente un año después por Tom Beauchamp y James Childress, en 1979. El segundo pilar fue la definición del campo de estudio de la bioética, como los conflictos éticos que emergen de la aplicación de biotecnología en la vida y la salud humana.

La herramienta de difusión fue la enorme producción bibliográfica que se lanzó al mundo desde los años 80, legitimada desde un comienzo por la importancia académica de los centros desde donde vio la luz y el debate que ponía de manifiesto ²¹. Así se fue configurando un discurso hegemónico dentro de la Bioética que hoy ha recibido el nombre de "nuevo fundamentalismo moral" y acusado de "imperialismo ético" (Garrafa, 2001) (Tealdi, 2005).

¿Qué dijo este discurso?

Que el mundo de hoy estaba regido por la explosión biotecnológica y que los problemas éticos del hombre estaban en relación con la investigación y la aplicación de estas nuevas tecnologías.

Que era necesario un marco ético para que este desarrollo sea posible desde una perspectiva que contemple las necesidades de la humanidad.

²¹ Es a este debate pluralista que Jonsen llama bioética como nuevo discurso, (Jonsen, 1998).

Que eso se podía hacer desde una ética basada en principios (y se propusieron 4 principios rectores).

Que ese modelo era aplicable de manera global.

Más allá de la enorme acogida que tuvo este planteo, pasados algunos años se han puesto de manifiesto las dificultades de incorporar gran cantidad de problemas éticos que se presentan en los países de la región dentro de este modelo reduccionista nacido en, y diseñado por los países centrales.

Parece necesario redefinir el campo de estudio de la bioética a la luz de los conflictos éticos de la vida y la salud enmarcados en un exhaustivo análisis de la realidad política, económica, social y cultural de la región. Y más aún indagar en la historia y en las propias narrativas para encontrar allí las causas de la bioética en la región, como fue mencionado.

Un enfoque que permita visualizar la problemática ética del campo de la salud desde una perspectiva que apunte a la construcción de un nuevo discurso contrahegemónico de la bioética, cuyos presupuestos serían los siguientes:

Que el mundo de hoy está regido por condiciones de desigualdad global, y por una distribución mundial y local de la riqueza injusta, no equitativa, y excluyente de grandes grupos sociales y que los problemas éticos que golpean la conciencia moral de la humanidad son principalmente la pobreza, la guerra y la violencia, el hambre y la exclusión de los bienes básicos de un importante porcentaje de la humanidad.

Que el desarrollo biotecnológico, (sus innovaciones y aplicaciones), plantea problemas éticos que son una parte de los que el mundo presenta descarnadamente y que el núcleo de estos problemas éticos está dado por su distribución injusta y su falta de accesibilidad.

Que existe un discurso legitimador de la hegemonía de la ciencia y los intereses financieros que se encuentran detrás de ella y que sin duda existe una bioética que puede ser funcional a esos fines.

Que para una ética global ya contamos con una base universal e innegociable desde la cual se deben analizar los conflictos éticos del campo de la salud, que son los DDHH y que cualquier principio ético que se proponga debería estar necesariamente fundado en el respeto a este marco ético universal.

Y que las comunidades pueden contar con principios que, fundados en los DDHH, puedan dar cuenta de su propia tradición histórica y cultural y sus realidades contextuales.

La más importante tarea en Bioética ante realidades regidas por tanta desigualdad como la de América Latina sería la de investigar las bases históricas de los problemas éticos del campo de la salud y sus determinantes sociales, culturales y económicas actuales.

Precisamente los intentos por separar la salud humana de los determinantes que la afectan provocan una visión reduccionista y descontextualizada de la misma, que termina por ser funcional a los intereses de los poderes dominantes del desarrollo biotecnológico, desconociendo en la mayoría de los casos que "la pobreza por ejemplo, es parte de una trama social que desafía en sí misma a una ética de la vida" (Fabri dos Anjos, 2000).

Gran parte de estos problemas éticos tiene que ver con la pobreza, la exclusión, la marginalidad, la falta de acceso a la salud, la explotación en investigación con seres humanos, por mencionar solo algunos de ellos.

La tarea de la bioética será la de aportar a la construcción de un nuevo discurso crítico y comprometido que no solo analice y explore la realidad, sino que ofrezca formas de intervención en ella proponiendo los caminos correctos para su transformación.

Precisamente los métodos que se empleen para visualizar los problemas éticos deberán ofrecer vías para su corrección.

¿Cómo abordar temas como la desnutrición infantil, con el enfoque tradicional de una bioética de principios? ¿Cómo debe ser aplicado el principio de autonomía y su regla práctica, el consentimiento informado, en el caso de mujeres semi analfabetas, desnutridas, víctimas de violencia familiar, sostén de hogares pobres con numerosos hijos? ¿Cuál es el margen real de libertad de decisión que tienen estas personas aún cuando sus médicos les den información sobre las opciones? Y ¿cuáles son sus opciones en sistemas de salud fragmentados, ineficientes y generalmente poco accesibles?

Muchas de estas preguntas nos llevan a un terreno de perplejidad y nos proponen un campo de investigación para nuestras realidades, pero fundamentalmente ponen de

manifiesto una situación tal de injusticia que se antepone al análisis de este tipo de reglas.

Para ello parece necesaria una nueva episteme como ha planteado Breilh con su respectiva teoría, método y construcción de objeto de estudio, capaz de dar a luz un nuevo discurso, en este caso para la bioética.

Un nuevo paradigma para la bioética significa poder cambiar la "mirada", el enfoque como se planteará enseguida, a partir del análisis de los "modos de vida" y el "desarrollo humano", de las propias prácticas y las formas históricas de producción y reproducción social, que en gran medida constituyen los determinantes de los fenómenos en salud enfermedad.

Propondremos entonces una ampliación del campo/objeto de estudio de la bioética.

La manera en la que definamos el campo de estudio de la bioética desafiará la consistencia de su método y la teoría en la cual se funda, ya que la relación entre estas dimensiones es necesariamente dialéctica.

Pero aunque hace falta un método práctico para la toma de decisiones, ello no debería obviar la necesidad de fundar ese método en una teoría capaz de interpretar la realidad de manera integral.

Un método que reduce la realidad a los problemas que viven los seres humanos dentro de los hospitales frente a intervenciones tecnológicas y restringe ese análisis a cuatro principios contruidos desde el modelo liberal anglo americano termina por convertir a la bioética en un mero procedimentalismo incapaz de interrogarse a sí mismo.

Y la pregunta acerca de una bioética social interroga a toda la bioética, ya que no es posible proponer métodos de resolución de problemas sin abordar sus fundamentos y la delimitación de su campo de aplicación, pero eso excedería el objetivo que nos proponemos en esta introducción.

Siempre en la historia del pensamiento humano se encuentran epistemes o paradigmas en lucha o contrapuestos que son reflejo, en realidad, de confrontaciones históricas de la sociedad y, en este caso las distintas líneas de la bioética son un buen reflejo de ello. Con razón ha dicho De Almeida Filho (De Almeida Filho, 2000) que "es

tiempo de cambiar paradigmas porque los que tenemos no están dando cuenta de la realidad...”.

Hemos planteado entonces, que la bioética no ha logrado una definición unánime. La bioética como producto de la sociedad postindustrial se vio atravesada por el creciente desarrollo biotecnológico y al mismo tiempo por el estallido de los derechos de tercera generación, (la perplejidad frente a la paz en el mundo, el desarrollo, el medio ambiente, el patrimonio común de la humanidad y los derechos de las generaciones futuras, etc.) plantea la necesidad de una macrobioética de la responsabilidad frente a la vida planetaria amenazada, al crecimiento poblacional, la debacle ecológica, la genómica, el desarrollo de la energía nuclear, mientras deja abierta la de una microbioética de las situaciones singulares de cada hombre ante su vida y su salud.

Una definición de bioética debe ser capaz de incluir los problemas de la vida y la salud humana no solo desde estas dos dimensiones, (desarrollo tecnológico y derechos de tercera generación) sino incluir en ella el plexo completo de los derechos humanos (los de primera y segunda generación) y los determinantes histórico-sociales de los fenómenos de salud enfermedad.

Como síntesis de lo expresado podría proponerse la siguiente definición:

“La bioética es una reflexión crítica sobre los conflictos éticos que emergen de la vida y la salud humana”.

Para completar el sentido de la misma será necesario definir los términos vida humana y salud humana. No nos detendremos aquí en la nunca acabada discusión sobre el comienzo y el final de la vida humana y sus alcances, sino en lo que se entiende por una vida plenamente humana, así como sobre la noción de salud humana que da soporte a la definición de Bioética.

Es decir, ¿sobre qué concepto de vida y salud se debe formular la definición de bioética?

La salud será entendida aquí ya no como la mera “ausencia de enfermedad” sino como el superador concepto de salud como “bienestar”, de salud integral. Desde esta perspectiva, la salud se asume como cuestión pública, no ya como asunto privado reservado a la tarea individual de cada sujeto.

Problema público que supone acciones políticas referentes a las responsabilidades que asume el estado sobre la protección de los DDHH y que deben ser reflejo de la forma en la que el estado transforma las necesidades humanas en bienes jurídicamente protegidos, mientras asume el deber de su efectivo resguardo.

Del mismo modo es problema público la forma en la que los ciudadanos asumen responsabilidades sobre el cuidado de su salud, en el marco de sus "modos de vida". Y finalmente, también forman parte de lo público, las cuestiones relacionadas al mercado, a las empresas y la industria, a la economía y la política y, finalmente, a los medios de producción y reproducción social.

¿Qué concepto de salud humana se va a asumir en una definición de bioética?

Si lo que llevamos a cabo es una reflexión ética, es decir una reflexión de segundo orden sobre la moralidad de los seres humanos y de las acciones que ellos llevan adelante, solo podremos entender el término salud humana como aquel estado en el cual los seres humanos puedan efectivamente desarrollar su propia moralidad, es decir ser sujetos morales y puedan construir su propio proyecto de vida.

Este posicionamiento debe permitirnos también poder trazar la línea por debajo de la cual no están dadas las condiciones para lograr un desarrollo plenamente humano del cual la moralidad es uno de sus elementos constitutivos.

Bajo esta idea la salud no se puede entender en el sentido reduccionista tradicional de mera ausencia de enfermedad, sino como el concepto de salud como bienestar biopsicosocial, es decir a lo que ahora llamaremos salud integral. Ya no se definirá un concepto sino un campo y un objeto de estudio.

Así entenderemos por salud integral: "la capacidad y el derecho individual y colectivo de realización del potencial humano (biológico, psicológico y social) que permita a todos participar ampliamente de los beneficios del desarrollo"⁹.

La salud como derecho humano, relacionada de manera indivisible con el pleno ejercicio de otros derechos que resguardan las necesidades humanas como el derecho a la educación, al empleo, a la vivienda, a un medio ambiente adecuado, etc., derechos que solo pueden ser ejercidos en un sistema que asegure su plena vigencia (Vidal, 2005).

La salud integral, entonces, será entendida como el desarrollo de capacidades humanas esenciales¹⁰ que comienzan por tener una vida larga y saludable, tener conocimientos, y disfrutar de un nivel decente de vida, para lo cual es necesario

⁹ 1ª Conferencia Panamericana de Educación en Salud Pública. Río de Janeiro, 1994.

¹⁰ No se hace referencia aquí a la falta de desarrollo de ciertas capacidades humanas como consecuencia de determinantes biológicos, genéticos, etc.

tener acceso a medios materiales básicos como agua potable, alimentación, medicamentos y servicios de salud, aunque ellos no son suficientes, como veremos enseguida, (PNUD, 1998) ¹¹.

Para comprender mejor este enfoque será necesario incorporar algunas nuevas categorías como "modos de vida", "necesidades humanas", "capacidades humanas" y "desarrollo humano".

Este enfoque aproxima claramente a una redelimitación del campo/objeto de la bioética y pone de manifiesto que con otras perspectivas se corre el riesgo de quedarse en un mero procedimentalismo, es decir, en el proceso de análisis sin entender qué es lo que se debe analizar.

Para ampliar esta definición tomaremos los modos de vida como la categoría básica de análisis sobre la que se debe observar la realidad y donde deben identificarse y construirse los problemas éticos de la vida y la salud humana en bioética.

Es en los modos de vida donde pueden identificarse los determinantes sociales de la salud, que suelen ser olvidados o dejados de lado en muchas reflexiones bioéticas a pesar de que hoy ya son una referencia que no se puede ni debe omitir

¹².

¿Y qué es el modo de vida? El modo de vida es el conjunto de prácticas (praxis) que una sociedad realiza, con sus elementos, sus movimientos productivos y reproductivos, sus relaciones organizativas, su movimiento cultural y sus representaciones, así como sus relaciones ecológicas. Modo de vida es la realidad histórica total que pertenece a un grupo social determinado en cuanto es vivida en la praxis de ese grupo, en todo cuanto identifica a sus miembros, (Breilh, 2003).

En una sociedad determinada puede haber distintos modos de vida, pero en general hay uno que busca imponerse al resto en permanente confrontación, que está relacionado con las luchas político- sociales en cada momento histórico determinado.

¹¹ Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, (PNUD)

¹² Véase WHO Regional Office for Europe. The Solid Facts. Social Determinants of Health, 2nd edition- Wilkinson, Richard and Marmot, Michael, (Eds), Denmark, 2003.

Dentro del modo de vida se pueden identificar al menos tres dimensiones que se encuentran relacionadas dialécticamente, la misma división ha sido propuesta con otras denominaciones (Fabri Dos Anjos, 2000)

a.- Una dimensión general donde se encuentra la perspectiva macro con la lógica social de producción y reproducción. Lo que podríamos definir como una nación, que se rige por leyes y normas que pueden ser compartidas o no y por un modelo normativo más o menos hegemónico. Aquí el modo de vida está en relación con los paradigmas que rigen la sociedad en cada época y cultura. Ellos construyen un discurso hegemónico que legitima o descalifica determinadas prácticas, otorga validez a unas prescripciones sobre otras, legitima ciertos bienes e impone o degrada valores y conductas, del mismo modo que define las condiciones de posibilidad de lo que se puede pensar y decir, así como de lo que se puede conocer y la forma de hacerlo en un momento histórico determinado.

Buen ejemplo de ello es la forma en la que el capitalismo tardío postindustrial desde mediados de los 80 logró un progresivo y sostenido retroceso de los derechos políticos, sociales y económicos, no solamente en su vigencia en el ámbito jurídico normativo del estado sino, prácticamente, en lo que los ciudadanos están legitimados para reclamar.

b.- Una dimensión particular de grupos sociales que se ven atravesados por procesos históricos comunes, y formas de producción y reproducción que determinan, su modo de vida, su propio conjunto de creencias, sus conductas, es decir, sus prácticas que se ven reflejados en estilos de vida (las conductas), bajo determinadas condiciones de vida.

c.- Finalmente, la dimensión singular, de cada individuo y su proceso genofenotípico, su propia individualidad, que se ve atravesada necesariamente por las dos

dimensiones anteriores no solo en sus prácticas, sino en su cuerpo, en su organismo, en sus conductas, sus hábitos y en el conjunto de creencias al que adhiere.

La bioética heredada del modelo tradicional, el principialismo se ha ocupado particularmente de esta última dimensión, pero solo en lo que refiere a los aspectos éticos de la intervención tecnológica en los cuerpos, en los organismos. Y aún más reduccionista cuando se ocupa de los cuerpos pero de un solo modo de vida, aquel que tiene acceso a esa tecnología, desvinculando de manera permanente los fenómenos que afectan a los individuos y las comunidades de sus determinantes sociales y del conjunto completo del orden social.

Dimensión General	Dimensión particular	Dimensión singular
Dimensión macro	Los procesos históricos las formas de producción y reproducción social se expresan en:	Dimensión micro
Lógica social	<u>MODOS DE VIDA</u>	Proceso geno-fenotípico
Principios de reproducción social	- <i>estilos de vida</i> - <i>condiciones de vida</i> Conjunto de creencias Distintos modos de vida y conductas propias del grupo.	Cuerpos / organismos conductas y creencias

Cuadro 1: Tomado de Breilh, J., 2003, modificado.

Es en el modo de vida en donde se dan o no las condiciones para un desarrollo humano pleno.

Así puede verse en más detalle la manera en la que se conforma un modo de vida y sus elementos para un desarrollo humano pleno en condiciones de equidad.



DIVERSIDAD DE LOS INDIVIDUOS

Cuadro 2: Tomado de CLACyD, 2002

La primera condición está dada por un medio ambiente favorable, como primer determinante. Bajo él, el "modo de vida", encabeza todo el análisis y está conformado por la relación entre educación para todos, buenas condiciones sociales, adecuadas condiciones materiales y accesibilidad a los servicios, entre ellos a los de salud.

Este modo de vida así definido determina la posibilidad de una reproducción en libertad y responsabilidad, de un embarazo seguro y de un parto y nacimiento respetuoso.

El análisis, por tanto, no podría empezar en el control del embarazo de riesgo o en la desnutrición, porque estos son los emergentes de profundas deficiencias en los

modos de vida de las comunidades en las cuales “un enfermo” es el que llega al servicio de salud, mientras existe una realidad compleja que se oculta tras de él.

Por su parte, una reproducción en libertad y responsabilidad se vincula con temas de enorme conflictividad ética y social, como la planificación familiar, el acceso a métodos seguros de anticoncepción, la educación sexual, el aborto clandestino, la discriminación de la mujer, etc.

El embarazo seguro no está solo relacionado a la asistencia, que es fundamental, sino también a la nutrición, a la edad materna, al desarrollo de esa madre, a su seguridad e integridad física, psíquica y social. El analfabetismo, la violencia, la exclusión y la falta de cuidado, son factores centrales en el abordaje de una embarazada adolescente, por ejemplo.

El nacimiento de un niño requiere de una estimulación integral, de una acción clara de cuidado y de una alimentación y nutrición adecuada y es la familia la que puede brindar o no los vínculos afectivos necesarios y las interacciones sociales que puedan sostenerlos. El desarrollo de un niño se relaciona con el cuidado, la atención, el afecto, el cariño, la estimulación, cuestiones sin las cuales, aún con alimentación adecuada, no habrá desarrollo infantil (CLACyD, 2002), afectando su integridad actual y futura.

La identidad de un individuo se va creando desde el momento en que “una pareja puede pensar en un proyecto de vida que integre un nuevo ser”, (Vidal, 2004) y no solo en el momento de su documentación. Se es alguien, porque se puede ser reconocidos así por los demás, por la comunidad a la que pertenecemos y desde ya, por las instituciones que nos gobiernan.

El maltrato, la inseguridad, la falta de afecto y contención, son otras formas de privación que impedirán el buen desarrollo de un ser humano. La mirada asistencialista fragmenta el problema y entiende que el “caso” comienza con la llegada del enfermo al servicio de salud y termina con la restitución de su “estado de salud” y la devolución a su medio familiar y social, sin considerar estos aspectos.

Finalmente, el desarrollo integral de la persona culmina con la expresión de la diversidad de cada individuo, su unicidad geno – fenotípica y las condiciones que hacen esto posible.

Es en el marco del modo de vida en que se ponen de manifiesto las necesidades humanas, cuya satisfacción determinará el desarrollo de capacidades humanas que permiten a los individuos llevar a cabo lo que quieren ser y hacer con sus vidas, (PNUD, 1999)

En particular cuando se plantea la acción a seguir, el “qué hacer” y las formas de intervención en la realidad para transformarla, deberá tenerse muy en cuenta lo que se entiende por necesidades humanas para el desarrollo integral de los individuos.

El concepto de necesidad humana no es unívoco y su indefinición responde a la diversidad de interpretación del término (Vidal, 2008). Se han propuesto distintas definiciones que se relacionan con el marco conceptual e ideológico que les da fundamento y del que resultan acciones y políticas públicas tendientes a consolidar los modelos desde los que se plantean. Esto ha sido patente particularmente a partir de los años noventa cuando el término fue recuperado por el discurso del neoliberalismo.

Una definición de necesidad debe aludir a una fuerza natural y constitutiva del ser humano que tiende a ser realizada, siendo requerida para completar su desarrollo pleno y cuya satisfacción por necesaria y atinente a su propia condición se constituye en derecho humano básico (Krmpotic, 1999). Se trata de una condición indispensable a la existencia de un ser humano y de la sociedad humana, que determina con su no satisfacción la desintegración o la destrucción del ser vivo o de la sociedad (Krmpotic, 1999).

La definición, de este modo, contempla dos dimensiones del término, por un lado como carencia y por el otro como potencia que conduce a su satisfacción (Neef, 1999). Ha sido muy bien expresado al decir que “las necesidades se revelan como un problema concreto que desde la cotidianeidad interpela al ser humano y su organización social asignando responsabilidades ante lo que hoy día se considera un derecho, es decir, “algo que tengo en mi haber”.

Las necesidades no se satisfacen a través de bienes o recursos sino haciendo posible el desarrollo de ciertas capacidades, (en el sentido que le ha dado Sen) que facultan al individuo para disponer de estos bienes. Ello debe estar asegurado a través de mecanismos normativos, (legales) existentes en la sociedad, estableciendo una relación entre los individuos y los bienes que permita no solo el acceso a ellos sino también el control sobre ellos. Se trata de la posibilidad concreta de alcanzar unos fines que hacen al bienestar humano y para los cuales los bienes y la posibilidad de

disponer de ellos, se constituyen en la vía eficaz para su realización. La fuerza motriz que conduce a la consecución de esos fines es la necesidad, siendo así algo inherente a todos los seres humanos pero que solo puede ser identificada en el marco de un determinado modo de vida.

Por tanto satisfacer necesidades humanas no es una cuestión de brindar bienes, generalmente materiales a los individuos, sino brindarle lo que necesitan para desarrollar la capacidad que le permita obtener esos bienes por sus propios medios.

De este modo la manera en la que el concepto de necesidad sea definido podrá cambiar sustantivamente la acción que se propone para resolver un problema determinado y fundamentalmente la definición del problema.

Y en esto hay una polarización entre quienes entienden las necesidades humanas como valor relativo que dependen de opciones individuales y de las posibilidades que cada persona y su familia tienen para adquirirlo en el mercado (corriente liberal) y que relaciona necesidad con capacidad de consumo y, las necesidades como un proceso determinante de la vida cuya realización (como capacidad) se constituye en un derecho humano inalienable, al que debe accederse bajo una distribución equitativa y segura por parte de todos los miembros de una sociedad que debe construirse solidariamente (corriente solidaria). Es sobre este último concepto que se puede construir la noción de desarrollo humano y de salud integral en la Bioética.

Así, la necesidad como todo proceso humano se genera desde el orden individual o micro y se reproduce en el orden social o macro, estando en un todo determinada por condicionantes histórico sociales. Por ello no pueden ser definidas de manera teórica o abstracta por fuera de los modos de vida, es decir de las prácticas sociales, en el seno de los procesos concretos de producción y reproducción social donde podrán ser identificadas.

Un grupo de necesidades han sido llamadas básicas y expresan bienes que han devenido históricamente en valores éticos.

Entre estas necesidades básicas existen al menos dos dimensiones, unas que llamamos fisiológicas que incluyen: alimento, vestido y vivienda, descanso adecuado, mantenimiento de la salud y que reflejan valores éticos de carácter ontológicos, como la vida, la integridad y la identidad. Y las llamadas sociales o ligadas al psiquismo o a la esfera de la conciencia, como: aprendizaje, constitución de la identidad, disfrute

de soportes afectivos y solidarios, capacidad de interpretación crítica, recreación física e intelectual, participación en las decisiones que dan contenido y dirección a la vida humana, todo bajo condiciones de equidad. Y que ponen de relieve valores éticos de carácter deontológico, como la libertad y la salud. Todos estos valores histórico culturales se enlazan por el valor de la justicia y han devenido en fundamento de derechos humanos básicos necesarios para el desarrollo integral del ser humano.

La satisfacción de determinadas necesidades básicas permite el desarrollo de capacidades que son centrales para la vida humana, porque le dan precisamente esa condición de "humanidad" y son la base de un desarrollo verdaderamente humano.

Se ha dicho con razón que un individuo hambriento no utiliza la comida de un modo humano, sino que la toma para sobrevivir de un modo que no permite expresar los muchos ingredientes sociales y racionales de lo que es la alimentación humana (Marx, en Nussbaum, 2002)

Así son necesidades humanas el cultivo de los sentidos a través de una educación apropiada, por el ocio para el juego y la posibilidad de expresión de sí mismo, de la libertad de expresión y de culto, y de la libertad para desarrollar afectos y recibir contención de otros individuos. (Nussbaum, 2002).

Un niño que crece privado de afecto, cuidado y contención y que solo es alimentado para satisfacer sus necesidades biológicas, es probable que tenga dificultades en el desarrollo de las capacidades que le permitan un desarrollo pleno de su propia afectividad.

Es por ello que Nussbaum ha marcado que las capacidades humanas aluden a la noción de dignidad: Una idea de dignidad humana que tiene gran resonancia a través de las diferentes culturas y un gran poder intuitivo, que la constituye en valor universal. Aquí las capacidades son entendidas como fundamento para principios políticos básicos que deben estar garantizados constitucionalmente y se convierten en base de los DDHH y en un aporte constitutivo a una teoría general de la justicia, (Nussbaum, 2002).

Preguntar por las capacidades significa indagar sobre lo que un individuo o grupo de individuos están en condiciones de ser y hacer con sus vidas y cuáles son los recursos disponibles para que logren un desarrollo plenamente humano.

Han sido propuestas diversas clasificaciones de capacidades humanas, (Nussbaum, 2002), sin embargo, el enfoque de las capacidades ha sido poco trabajado en relación a la identificación de los problemas éticos en la vida y la salud humana. Pero dado que el enfoque establece una relación directa entre desarrollo humano y derechos humanos es evidente que ofrece el marco propicio para la construcción de los problemas éticos de la vida y la salud humana de manera que den cuenta de la realidad en la que se han generado. Esto refiere tanto a los factores causales que lo han determinado como a las intervenciones posibles para resolverlo.

En los últimos años el PNUD, basado en la propuesta de Sen, ha propuesto unos indicadores que intentan ser una medida del desarrollo de estas capacidades y establecen tres capacidades esenciales para el desarrollo humano:

- Vivir una vida larga y saludable
- Tener conocimientos
- Disfrutar de un nivel decente de vida

El aporte del PNUD ha sido muy importante en tanto provee instrumentos de medida de aquellas capacidades que logran un pleno desarrollo en un lugar determinado, tomando distancia de los modelos que miden el desarrollo por el PIB (producto bruto interno) per cápita.

Así se define el desarrollo humano como el proceso de ampliación de las capacidades de los individuos, de sus opciones, (no de consumo), lo que la gente quiere y puede hacer con sus vidas.

Algunas definiciones de los indicadores de medida son los siguientes:

Índice de Desarrollo Humano (IDH): reflejo de los logros alcanzados en cuanto a las capacidades humanas más básicas.

Índice de desarrollo relativo al género: mide desigualdad de género

Índice de potenciación del género: mide la desigualdad de género en cuanto a oportunidades económicas y políticas.

Índice de Pobreza Humana PH: Mide las privaciones en cuatro dimensiones básicas de la vida Humana.

	IPH1	IPH2
	Países en desarrollo	Países industrializados
	% expectativa <40 años	% < 60 años
Una vida larga y saludable		
Conocimientos	analfabetismo	escolaridad no alcanzada
Aprovisionamiento económico	acceso a servicios de salud	pobreza de ingreso
	acceso a agua limpia niños	
	< de 5 años c/ desnut.	
	moderada o severa	
Inclusión social	(-)	desempleo

Cuadro 3 - Índice de Pobreza Humana en países periféricos y desarrollados. PNUD 1999

Este último indicador es una buena muestra de los estándares de medida que se requieren para identificar la pobreza, y al mismo tiempo pone de manifiesto diversas cuestiones. La primera es que se requiere un doble estándar de medida debido a la enorme brecha que existe entre los países ricos y los países periféricos aquí llamados "en desarrollo". Es tan amplia la brecha de la inequidad que no se pueden medir del mismo modo las capacidades y el desarrollo de todos los seres humanos.

La segunda es observar que el estándar de una vida larga y saludable es en los países periféricos el porcentaje de personas que tienen una expectativa de vida menor de 40 años mientras ésta es de 60 para los países ricos. Sin duda, el problema ético se pone de manifiesto ya en el indicador, del mismo modo que ocurre con los otros indicadores develadores de realidades éticamente inaceptables.

Finalmente el indicador de inclusión social es uno de los más fieles como medida de la inequidad, establece que la exclusión en los países desarrollados se mide por el porcentaje de desempleo, (PNUD, 1999) mientras para los países periféricos no se ha encontrado una medida que permita establecer la condición de los llamados excluidos, dado que un alto porcentaje de estas poblaciones se encuentra desempleado, estar excluido de ello es como estar fuera de mundo.

En realidad, no es necesario abundar en cifras que se encuentran disponibles en innumerables informes, se sabe que uno de los grandes crecimientos del siglo XX es el de la pobreza. La brecha entre el 20% de los países más ricos y el 20 % de los más pobres ha pasado de 30 veces en 1960 a 74 veces en 1997. Dicho en otros términos aún más inaceptables, el 1% de la población mundial (menos de 50 millones de personas) acumula el mismo monto de ingreso que los 2700 millones de personas más pobres, (Berlinguer, G., 2003)

Integrando algunos conceptos

Concluimos entonces que una disciplina que se ocupa del análisis crítico de los problemas éticos de la vida y la salud humana solo puede identificar estos problemas en los modos de vida de los individuos y teniendo como marco de referencia el enfoque de las capacidades y el plexo de los DDHH como resguardo ético y jurídico de los valores que ellas encarnan.

A partir de ello será posible identificar los valores éticos que se encuentran comprometidos en las situaciones concretas, y las necesidades humanas que emergen como denuncia de la capacidad que esos individuos no han podido o no podrán desarrollar, situaciones que golpean nuestra conciencia moral y nos reclaman una exigencia ante las instituciones de subsanar lo inaceptable (Tealdi, 2002).

El reconocimiento de la realidad desde este enfoque permite introducir en la bioética temáticas como, el valor de la vida humana desde una perspectiva contextualizada, en relación a un sujeto social e histórico, que transita una vida verdaderamente humana, en un modo de vida determinado y no a un concepto abstracto desprendido de todo sentido de realidad y que generalmente acompaña a posiciones fuertemente dogmáticas. O el valor de la libertad, como genuino reflejo de las vías que los individuos pueden trazar para la construcción de su proyecto de vida y de felicidad,

y no de manera abstracta. O finalmente otro sinnúmero de conceptos que toman significado diferente a la luz de este enfoque como la calidad de vida, la muerte digna y el sentido del dolor y el sufrimiento, la libertad de decisión y, finalmente la propia noción de dignidad de la que tanto se habla en bioética.

Si se miran desde el desarrollo humano situaciones como la salud materno infantil, la reproducción o la desnutrición infantil o el proceso de morir, se pondrán de manifiesto valores como la vida, la salud, la libertad, la identidad, entre muchos otros pero, fundamentalmente, la justicia. De igual modo se evidencian los derechos que están vulnerados y las exigencias que se pueden y deben llevar a las instituciones, en particular al Estado, principal deudor del cumplimiento de los DDHH, es decir las vías de exigibilidad de esos derechos (Vidal, 2004).

De este modo es diferente la lectura que se debe hacer cuando una madre con su niño desnutrido grave llega a un servicio de salud, como también serán diferentes las acciones a seguir tanto por el equipo de salud, los servicios sociales y las redes sociales de las que ellos provienen. Además de alimentarlo serán necesarias otras formas de "cura" y "cuidado" orientadas al reconocimiento de su salud integral y la de su madre y a satisfacer las necesidades que les permitan el desarrollo de capacidades para poder evitar este tipo de situaciones.

Bioética, Derechos Humanos y responsabilidad solidaria

Esta manera de ilustrar la realidad evidencia de igual modo, causas, cargas y responsabilidades.

El Estado tiene responsabilidades indelegables con respecto a respetar las diferencias, proteger a los débiles y regular a los fuertes para que no lleven adelante abusos con el poder que cuentan. En eso precisamente consiste tanto la vigencia de los DDHH como la de todo el sistema democrático.

Estas responsabilidades comienzan por la exigencia primordial de su respeto, es decir, que no sea el propio Estado el que los viole. Los países latinoamericanos cuentan con una larga experiencia de sistemáticas violaciones de los DDHH por parte de las dictaduras militares que se sucedieron en la región, de lo cual la Argentina puede dar un claro testimonio.

La segunda exigencia al Estado es que los resguarde, es decir, que proteja a los ciudadanos para que otros no violen sus derechos y no deje librado a una supuesta libertad individual la protección de los más vulnerables respecto a los que más poder tienen y ejercen.

Finalmente, el Estado debe promover su ejercicio, es decir, debe asegurar su efectivo cumplimiento, por ejemplo al derecho a la salud, en su expresión práctica, como accesibilidad a los servicios de salud y no como mero enunciado teórico que, en las situaciones prácticas no se efectiviza.

Estas tres responsabilidades del Estado deben ser llevadas a cabo de manera equitativa, participativa y sostenible, siendo a través del reclamo efectivo por parte de la sociedad civil que los DDHH toman plena vigencia, por lo que la participación social se torna un objetivo para la tarea transformadora a la que se ha hecho referencia.

La responsabilidad respecto a los DDHH en esta triple modalidad debe ser asumida también por individuos, instituciones gubernamentales y no gubernamentales, públicas y privadas y organismos internacionales.

Ello supone una responsabilidad compartida solidariamente en la protección de los bienes básicos de la sociedad y en el respeto por la dignidad de los seres humanos, más allá de su condición, su religión, su género, su origen étnico, edad o nacionalidad.

Lo que Sen ha llamado "la obligación general de aquellos en posición de ayudar" enfatiza las obligaciones imperfectas que tienen los actores no gubernamentales, (ya sean individuos o instituciones) de proteger y defender los derechos humanos, (HDCA, 2007), especialmente aquellos que están en mejores condiciones de cambiar lo que es incorrecto.

Este enfoque de las capacidades fortalece la idea de que todas las personas tienen obligaciones de respetar, proteger y promover los derechos humanos.

¿Qué agrega entonces el enfoque de las capacidades al enunciado de los derechos humanos? Brinda un patrón de medición para saber qué significa garantizarle a alguien un derecho y pone de manifiesto la brecha entre el pleno ejercicio del mismo y la situación actual de un individuo o grupo en una situación determinada. Es por ello que significa un enorme aporte a la ética aplicada, porque da transparencia a los

valores éticos que se encuentran en la base del conflicto, muestra la brecha entre una realidad dada y la situación correcta, al tiempo que evidencia la vulneración del derecho que resguarda ese valor. En segundo lugar ofrece un espacio complementario para la acción, poniendo luz sobre la forma en la cual los objetivos de los seres humanos pueden ser incorporados como parte de una política pública, cuestión para la que la participación de la ciudadanía se torna indispensable.

Aquí es importante aclarar que el enfoque de las capacidades es diferente y más amplio que la evaluación utilitarista, (relacionada generalmente a la evaluación del bienestar) porque deja lugar a una variedad de actos y estados humanos como si fueran importantes en sí mismos y no sólo porque pueden producir una utilidad determinada, dejando espacio para evaluar varias libertades en forma de capacidades, desde una perspectiva universalista (Nussbaum, 2003).

Las capacidades incluyen libertades básicas, tales como la habilidad para no exponerse a una muerte prematura, y las oportunidades para que esa libertad se pueda ejercer, pero también la libertad para el pleno disfrute del arte, del ocio, de la afectividad, como de la producción y la creación.

Bioética como transdisciplina transformadora

Aquí se propone entonces una nueva lectura de la llamada "bioética puente" desarrollada por Potter como la vinculación necesaria entre los paradigmas críticos de las distintas disciplinas que han encontrado en la bioética (como palabra, como disciplina y como discurso) un camino para el reclamo legítimo por los derechos humanos y para la identificación de los conflictos éticos que emergen de la vida y la salud.

La bioética como transdisciplina deberá ser capaz de reunir diferentes áreas de conocimientos que aporten una mirada crítica a la problemática ética de la vida y la salud.

Ello será así para la clínica, la epidemiología, el derecho, la antropología, la filosofía, la sociología y cualquier otro saber que se ocupe de este campo.

Dentro de cada disciplina se pueden encontrar paradigmas polarizados entre modelos casi contrapuestos. Cada uno de ellos propone, una definición del campo de estudio,

una manera de interpretar los fenómenos, una metodología para la investigación de esos fenómenos. Cada modelo se traduce respectivamente en estrategias de intervención sobre la realidad diametralmente opuestas. Unas, que se podrían llamar "paralizantes", las que perciben la realidad como un devenir lineal indefectible y otras, que se han llamado "transformadoras", que brindan las "brechas" por donde intervenir en ella para poder modificarla.

Aquí proponemos un puente, entre paradigmas críticos y contrahegemónicos de distintas disciplinas, que se ocupan del objeto/campo de la salud con el propósito de dar cuenta de una transdisciplina crítica.

Un ejemplo de paradigma crítico en la clínica y que no podrá ser desarrollado aquí puede definirse por los siguientes presupuestos de un nuevo humanismo, aportando:

- Una mirada integral del individuo.
- Una concepción del hombre como sujeto social e histórico, contextualizado en su entorno y su "modo de vida" del cual es inseparable.
- Una perspectiva de abordaje basada en los derechos de los enfermos - Medidas de análisis cuali-cuantitativas de los procesos de salud enfermedad.
- Intervenciones individuales integrales y sociales.

Esta Bioética "puente" será denominada una Bioética Social transformadora, capaz de vincular paradigmas críticos, aportando a la construcción de una transdisciplina entre áreas del conocimiento que confluyen en un modelo de "desarrollo humano" y, de igual modo, aporta a la construcción de un nuevo discurso de la bioética.

De este modo, y como fue mencionado al principio, ampliar el paradigma de la bioética permitirá introducir al análisis clínico como a toda la bioética, una perspectiva integral del ser humano y de las condiciones que le permitan ser y hacer lo que desea con su vida.

Es solo en ese contexto donde pueden comprenderse los problemas de la vida y la salud tanto individuales como sociales.

No será necesario entonces presentar una perspectiva social de la bioética, porque la bioética no puede ser otra cosa que social, en cualquier marco en el que se desarrolle.

Una bioética social, presenta una perspectiva integral de su campo / objeto (de la vida y la salud), ofrece formas de intervención en la realidad para transformarla y genera vías para la exigibilidad de los DDHH.

Si, como ha sido dicho, la realidad que nos toca vivir tiene que ver con la derrota del proyecto de la modernidad y la caída de los grandes relatos y si, por otro lado, no hemos sido capaces de construir un nuevo relato que de cuenta de tanta inequidad, parece necesario interrogarnos sobre los caminos a seguir.

Otra vez la pregunta de la ética se nos hace presente, ¿qué debemos hacer?

Adela Cortina (Cortina, 1996) lo ha expresado muy bien cuando dijo ya hace tiempo que las metas de la (bio²²) ética se resumen en un imperativo ético articulado en tres momentos:

- hacerse cargo de la realidad (comprender la realidad situada, a partir de un adecuado diagnóstico de situación),
- cargar con ella (tomar las decisiones necesarias de manera oportuna)
- encargarse de ella para que sea como debe ser, es decir asumir las responsabilidades.

Este último momento, “encargarse de ella para que sea como debe ser”, es el cierre necesario de una bioética social transformadora, fundada en un modelo de responsabilidad solidaria, que se presenta como única alternativa honesta para una disciplina que pretende levantarse desde el extremo más profundo de la inequidad, América Latina.

“Encargarse de la realidad para que sea como debe ser”, otorga sentido a un nuevo discurso y se convierte en un imperativo ético para profesionales, ciudadanos, hombres y mujeres que asumen la responsabilidad de que la sociedad se transforme en un lugar respetuoso de sus derechos, donde cada uno pueda ser y hacer con su vida lo que considera adecuado y digno.

²² El agregado en paréntesis es nuestro

(*) Médica, especialista en Bioética Fundamental y Magister en Bioética.

Especialista de Programa para América Latina y el Caribe en Bioética y ética de la ciencia.

Sector de Ciencias Sociales y Humanas de la UNESCO, Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO Montevideo

Coordinadora Académica del Programa de Educación Permanente en Bioética Redbioética UNESCO.

Contacto svidal@unesco.org.uy

(**) Declara no tener conflicto de interés. Lo expresado en este trabajo es exclusiva responsabilidad del autor

BIBLIOGRAFÍA

ADVISORY COMMITTEE ON HUMAN RADIATION EXPERIMENTS. Informe Final de 1995. Véase el informe en:

<http://tis.eh.doe.gov/ohre/roadmap/achre/report.html>

ANNAS, GEORGE J. A National Bill of Patients' Rights. N Engl J Med, 1998, 38 (10):695-700.

ARIÈS, PHILIPPE. La vida privada en el siglo XX, en ARIES, PHILIPPE Y DUBY, GEORGES. Historia de la vida privada. Tomo IX. Madrid, Editorial Taurus, 1989.

BEAUCHAMP, TOM; CHILDRESS, JAMES, F. Principles of Biomedical Ethics. Second Ed. Oxford University Press, New York 1983.

BELMONT REPORT. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Department of Health, Education, and Welfare. April 18, 1979

BERLINGUER, G. Questioni di vita: etica, scienza, salute. Torino, Einaudi, 1991. p.

- vii-xvi, 3-26 en GARRAFA, VOLNEI. Dimensão da ética em Saúde Pública. Faculdade de Saúde Pública/USP. São Paulo, 1995, p: 26
- BEECHER, HENRY K. Ethics and Clinical Research. N Engl J Med, 1966, 274 : 28-30,
- BERLINGUER, GIOVANNI. Bioethics, Power and Injustice, en GARRAFA, VOLNEI; PESSINI, LEO. Bioética, Poder e Injusticia. Sociedad Brasileira de Bioética. Ed. Loyola, São Paulo, 2003: 45-58.
- BREILH, JAIME. Epidemiología Crítica, ciencia emancipadora e interculturalidad. Lugar Editorial, Buenos Aires, 2003, 317 p.
- BRUSSINO, SILVIA. Bioética: Fundamento antropológico y validez normativa. Cuadernos del Programa Regional de Bioética. OPS/OMS, 5, 1997: 9-27.
- CECCHETTO, SERGIO. La Bioética como nuevo movimiento social. Quirón 1996, 27 (1): 96- 101
- CLACyD. Córdoba, Lactancia, Alimentación, Crecimiento y Desarrollo. Iniquidad y Desarrollo Infantil. 0-2 años. Publicación Nº 6, Sima Ed., Córdoba, 2002:19. Véase el cuadro que representa el desarrollo infantil en un contexto de iniquidad, p:25.
- CORTINA, ADELA. El quehacer ético. Guía para la educación moral. Ed. Santillana, Madrid, 1996, p: 88.
- DE ALMEIDA FILHO, NAOMAR. La ciencia tímida. Ensayos de deconstrucción de la epidemiología. Lugar Editorial, Buenos Aires, 2000, p: 325
- DE ZAN, JULIO. Libertad, Poder y Discurso. Ed. Almagesto, Buenos Aires, 1993.
- DWORKIN, RONALD. El dominio de la vida. Ariel, Barcelona, 1998, 357 p.
- FABRI DOS ANJOS, M. Bioética nas desigualdades sociais, en Garrafa, Volnei, Ibiapina F. Costa, Sergio (org.) A Bioética no século XXI. Editorial UNB, Brasília, 2000, pp: 49-65.
- FORCHT DAGI, TEO. Changing the paradigm for Informed Consent. The Journal of Clinical Ethics 1994, 5 (3): 246-250.
- GARRAFA, VOLNEI. Bioética, Saúde e Cidadania. O Mundo Da Saude 1999, v.23, n.5. São Paulo, pp: 263- 269.

- GARRAFA, VOLNEI; DO PRADO, M. Cambios en la Declaración de Helsinki: Fundamentalismo económico, imperialismo ético y control social. Jurisprudencia Argentina, 2001, (IV) 11: 09-15.
- GARRAFA, V; PORTO, D. Intervention bioethics: A proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. Bioethics 2003; 17 (5-6): 399- 416.
- GARRAFA, VOLNEI; KOTTOW, MIGUEL; SAADA, ALYA (Coord.) Estatuto Epistemológico de la Bioética. UNAM; Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de UNESCO, Nº 1, México, 2005, 314 p.
- GARRAFA, VOLNEI. Da bioética de principios a una bioética interventiva, en Bioética 2005, Vol 13, (1):125-134.
- GRACIA, DIEGO. Planteamiento General de la Bioética, en Gracia, D. Fundamentación y Enseñanza de la Bioética. Etica y Vida 1; El Búho Ltd, Bogotá, 1998.
- GRACIA, DIEGO. Fundamentos de Bioética. Eudema, Madrid, 1989.
- HOTTOIS, GILBERT. Qué es la Bioética. Universidad El Bosque. Edición parcial en español, Bogotá, 2007, p: 15.
- HDCA, HUMAN DEVELOPMENT AND CAPABILITY ASSOCIATION, 2007. Disponible en <http://www.capabilityapproach.com>
- JONSEN, ALBERT. The birth of bioethics, Oxford University Press, New York, 1998.
- JUNGES, JOSÉ ROQUE. Bioética como casuística e como heremenêutica. Revista Brasileira de Bioética, 2005, 1, 1: 28-44.
- KRMPOTIC, CLAUDIA SANDRA. El concepto de necesidad y política de bienestar. Espacio Editorial, 1999, Buenos Aires, 135 p.
- MAINETTI, JOSÉ A. Bioética Sistemática. Ed. Quirón, La Plata, 1991.
- MAX NEEF, MANFRED. Desarrollo a escala humana. Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones. Nordan Comunidad, Icaria, 2001, 148 p.
- NUSBAUM, MARTHA C.; y Sen, Amartya. La Calidad de Vida. Fondo de Cultura Económica, México, 1996, 587 p.

NUSSBAUM, MARTHA C. Las mujeres y el desarrollo humano. Editorial Herder SA, Barcelona, 2002, 414 p.

PESSINI, L; BARCHIFONTEIN, CP. Bioética: Do Princípalismo à Busca de uma Perspectiva Latino- Americana. En: Iniciação à Bioética. Conselho Federal de Medicina, Brasília, 1998.

PNUD. PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO. Informe sobre Desarrollo Humano 1999, Mundi Prensa, Madrid, 1999: 25-44.

POTTER VAN RENSSLAER. Bioethics. Bridge to the Future. Prentice-Hall. Englewood Cliffs, New Jersey 1971, véase además Van Rensselaer Potter. Bioética Puente, Bioética Global y Bioética Profunda. Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS , Nº 7, 1998.

SAN MARTÍN, HERNAN; PASTOR, VICENTE. Salud Comunitaria, teoría y práctica. Ediciones Díaz de Santos, SA. Madrid, 1984, 355 p.

SCHRAMM, FERMIN ROLAND. Bioética da Proteção: ferramenta válida para os problemas morais na era da globalização. Revista Bioética. Conselho Federal de Medicina. Brasília, 2008. 16 (1) : 11-23.

SCHRAMM, FERMIN ROLAND; KOTTOW, MIGUEL. Principios Bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cuadernos de Saúde Pública (2001), 17 (4): 949-956.

SEN, AMARTYA. Capacidad y Bienestar en Nussbaum, Marta y Sen, Amartya. Calidad de Vida. WIDER, The United Nations University, Fondo de Cultura Económica, México, 1996: 54 -83.

SIMÓN LORDA, Pablo; Barrio Cantalejo, Inés. Un marco histórico para una nueva disciplina: la Bioética. Med. Clínica 1995; Barcelona, 105 (15): 583-597.

TEALDI, J.C. Bioética, Valores Éticos y DDHH. Conferencia dictada en las III Jornadas Provinciales de Bioética. Área de Bioética, Ministerio de Salud, Córdoba, Noviembre 2002.

TEALDI, J.C. Etica de la investigación: el principio y el fin de la bioética. Summa Bioética.-Órgano de la Comisión Nacional de Bioética, México, Año I, Número Especial, Septiembre de 2003: 69-72.

- TEALDI, J.C. Los principios de Georgetown. Análisis crítico, (2005). En Garrafa, Kottow, Saada (coords), Op Cit: 35-54.
- TEALDI, J.C. Bioética de los Derechos Humanos, en Tealdi, J.C. (Director), Diccionario Latinoamericano de Bioética. UNESCO- Redbioética, UNIBIBLOS, Colombia, 2008, pp.177-180.
- VIDAL, SUSANA M. Competencia para la toma de decisiones en la práctica clínica. Jurisprudencia Argentina. Nº 6166, Buenos Aires, 1999, pp: 58- 68.
- VIDAL, SUSANA M. Iniquidad y Desarrollo Humano, Una mirada desde la bioética. O Mundo da Saúde 2004 28 (3): 304-314.
- VIDAL, SUSANA M. Ponencia en el Seminario Regional UNESCO "Hacia una Declaración Universal de Bioética, un desafío Internacional", Unesco México, Secretaría de DDHH, Argentina, 4 y 5 de noviembre 2005. Ciudad de Buenos Aires.
- VIDAL, SUSANA M. Necesidad en salud. En: TEALDI, J. C. (Director) Diccionario Latinoamericano de Bioética, UNESCO- Redbioética, UNIBIBLOS, Bogotá. 2008, pp:519-522.

INICIO

**A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e a
análise de sua repercussão teórica na comunidade bioética**

Aline Albuquerque S. de Oliveira*

RESUMO

Este artigo tem como objetivo analisar as posições divergentes dos bioeticistas, expressadas na sua produção teórica, quanto à inserção do referencial dos Direitos Humanos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotada pela UNESCO em 2005. A investigação foi estruturada a partir das críticas encontradas na literatura pesquisada, considerando os artigos científicos publicados entre os anos de 2005 e 2010 sobre o tema Bioética e Direitos Humanos. As críticas foram agrupadas em três blocos: (a) diferenças entre os dois campos: Bioética e Direitos Humanos; (b) Particularismo ético dos Direitos Humanos e falso universalismo da DUBDH; (c) o referencial dos Direitos Humanos como visão moral única da DUBDH e de aceitação reduzida. Em conclusão, viu-se que, teoricamente, há uma ruptura no que concerne à consolidação da interface entre Bioética e Direitos Humanos. Tratando-se especificamente da América Latina, o que se percebe é um endossamento amplo da DUBDH e da sua conexão com os Direitos Humanos. Contudo, sustenta-se que, em termos teóricos, não há como se prescrever que os bioeticistas devam adotar o referencial dos Direitos Humanos, pois a Bioética é um campo do conhecimento plural e condensador de uma série de correntes éticas. Entretanto, é possível, no sentido kunhiano de paradigma disciplinar, que o referencial dos Direitos Humanos se torne o paradigma da Bioética global, mas esse acontecimento seria fruto de dinâmicas intrínsecas da comunidade científica, que independem, em certa medida, de imposições institucionais ou normativas.

Palavras-chave: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, comunidade de bioeticistas, teoria bioética, bioética, direitos humanos.

The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights and the analyses of its theoretical repercussion on the bioethicist community.

ABSTRACT

This article aims at analyzing the bioethicists' contrasting points of view, expressed in their theoretical production, concerning the insertion of the Human Rights into the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights adopted by the UNESCO in 2005. This investigation was based on the criticisms found in the literature examined, considering the scientific articles on Bioethics and Human Rights published between 2005 and 2010. The criticisms were grouped into three sets: (a) differences between the two fields – Bioethics and Human Rights; (b) the ethical particularities of the Human Rights and the false universalism of the UDBHR; (c) the Human Rights reference as the single moral vision of the UDBHR and this document's partial acceptance. In sum, it was observed that, theoretically, there is a rupture concerning the consolidation of the interconnection between Bioethics and Human Rights. In Latin America, specifically, what is perceived is a clear support to the UDBHR and to its connection with Human Rights. However, it is pointed out that, in theoretical terms, there is no way of prescribing that the bioethicists must adopt the Human Rights principles, as Bioethics is a field of knowledge that encompasses a series of ethical movements. However, it is possible that the Human Rights reference becomes the global Bioethics paradigm, in the kunhian sense, but this accomplishment would be the result of the scientific community intrinsic dynamics, which depend to a certain extent on institutional or normative impositions.

Key – words: Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, bioethicist community, bioethics theory, bioethics, human rights.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos y el análisis de su repercusión teórica en la comunidad bioética.

RESUMEN

Este artículo tiene como objetivo analizar posiciones de bioeticistas, expresas en su producción teórica, respecto a la inserción del referencial de los Derechos Humanos en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH), adoptada por la UNESCO en 2005. La investigación se estructura a partir de las críticas a esa inserción identificadas en la literatura seleccionada, que consideró artículos científicos publicados entre los años de 2005 y 2010 sobre el tema Bioética y Derechos Humanos. Se agruparon esas críticas en tres conjuntos: (a) diferencias entre los dos campos, Bioética y Derechos Humanos; (b) particularismo ético de los Derechos Humanos y falso universalismo de la DUBDH; (c) referencial de los Derechos Humanos como visión moral única de la DUBDH, de aceptación reducida. El análisis permitió observar que, desde el punto de vista teórico, hay una ruptura en lo que podría ser una consolidación de la interfaz entre Bioética y Derechos Humanos. Sin embargo, se sostiene que no hay como prescribir a los bioeticistas que adopten el referencial de los Derechos Humanos, porque la Bioética es un campo de conocimiento plural y condensador de una serie de tendencias éticas, aunque respecto a América Latina se percibe una aceptación amplia de la DUBDH y de su conexión con los Derechos Humanos. Es posible, en el sentido kuhniano de paradigma disciplinar, que el referencial de los Derechos Humanos se vuelva el paradigma de la Bioética global, pero ese hecho sería resultado de dinámicas intrínsecas de la comunidad científica, que independen, en cierta medida, de imposiciones institucionales o normativas.

Palabras clave: Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, comunidad bioética, teoría bioética, bioética, derechos humanos.

□ A introdução da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) no mundo jurídico não causou maiores repercussões, porque é mais um instrumento de *soft law* no conjunto de normativas do Direito Internacional dos Direitos Humanos e da Bioética. No campo bioético, entretanto, sua adoção pela UNESCO foi procedida de uma série de comentários no meio acadêmico, inclusive revistas de peso internacional dedicaram números exclusivos à DUBDH, não apenas logo após a sua vigência, mas também alguns anos depois. Trotter (2009: 195-203), quanto às conseqüências da DUBDH na esfera acadêmica, registra a divisão sobre seu uso potencial e Aschcroft (2008a: 31-52) apresenta um extenso elenco de pontos controversos apontados por bioeticistas diversos, que envolvem a DUBDH. Nesse sentido, Sandor (2007: 31-52) afirma que a DUBDH criou uma situação controvertida a respeito dos pontos de aproximação e distanciamento relativos à Bioética e aos Direitos Humanos.

Neste trabalho, objetiva-se analisar as posições divergentes dos bioeticistas, expressadas em artigos científicos publicados após a adoção da DUBDH, quanto à inserção do referencial dos Direitos Humanos na DUBDH. A investigação foi estruturada a partir das críticas encontradas na literatura pesquisada, considerando os artigos científicos publicados entre os anos de 2005 e 2010 sobre o tema Bioética e Direitos Humanos. As críticas foram agrupadas em três blocos: (a) diferenças entre os dois campos: Bioética e Direitos Humanos; (b) Particularismo ético dos Direitos Humanos e falso universalismo da DUBDH; (c) o referencial dos Direitos Humanos como visão moral única da DUBDH e de aceitação reduzida. Embora as críticas separadas em blocos mantenham conexão entre si, buscou-se essa forma de organizar a exposição a partir do conteúdo de cada uma delas, assim o critério de apresentação se fundamenta nos temas desenvolvidos em cada bloco.

As diferenças entre os dois campos: bioética e direitos humanos

Gracia (2006: 11-17), a partir do título da Declaração, problematiza o significado do “e” que atrela a Bioética e os Direitos Humanos, e conclui que o conectivo reflete uma complementaridade precária entre Bioética e Direitos Humanos ou um receio de que a Bioética caminhasse sozinha. O que para Gracia (2006: 11-17) se revela um erro, pois a Bioética não carece de base externa, como a doutrina dos Direitos Humanos, e o Direito é sempre um fenômeno social que parte da ética. O Direito não expressa completamente o substrato ético nem o suplanta, visto que a ética é mais ampla do que o Direito. O autor conclui que são dois espaços distintos, cada um com sua própria especificidade. Para Aschcroft (apud Dollinsky, 2006: 354-358), os debates

em Direitos Humanos assumem uma forma legal e na Bioética os argumentos são filosoficamente construídos. Segundo Willians (2005: 210-219) a DUBDH versa somente sobre os aspectos jurídicos das questões de biomedicina, ciências da vida e tecnologias associadas, ou seja, a Declaração se revela um documento de natureza jurídica ao estabelecer comandos de ação, ao passo que deveria prever prescrições orientadoras de condutas, sem caráter imperativo para que pudesse ser entendida como um documento de Bioética.

Sandor (2007: 139-158) discorre sobre a diferenciação entre o Direito e a Ética com o objetivo de demonstrar que na DUBDH o casamento entre Bioética e Direitos Humanos é problemático, não apenas a partir de uma perspectiva teórica, mas também prática. Na sua explanação, Sandor (2007: 139-158) principia abordando o desnível entre o grau de penetração do referencial dos Direitos Humanos e o dos princípios bioéticos na comunidade internacional, porquanto o primeiro apresenta ampla aceitação, e, prossegue referindo-se ao caráter vinculativo das normas jurídicas e a natureza das normas éticas, que, usualmente, tão somente prescrevem condutas sem obrigatoriedade, provendo sensibilização ética.

As leis, embora possam contemplar a pluralidade moral em seu processo de elaboração, quando promulgadas perdem seu caráter contemplador de diversidades, ao passo que a decisão ética envolve necessariamente o pluralismo. E, por fim, Sandor (2007:139-158) ressalta que a precisão conceitual essencial no mundo jurídico tem sua importância mitigada na esfera ética, ou seja, sob a perspectiva ética é dispensável se ocupar da delimitação precisa de conceitos, o que é primordial na construção de normativas jurídicas.

Ao se observar a argumentação de Gracia e de outros teóricos críticos à inserção dos Direitos Humanos na DUBDH, constata-se que as críticas baseadas nas distinções entre Bioética e Direitos Humanos podem ser sistematizadas da seguinte forma: a) a ética é mais ampla que o campo jurídico, cuja essência é social; b) os debates de Direitos Humanos fundamentam-se na lei e as discussões éticas são construídas filosoficamente; c) as prescrições éticas são de natureza não vinculativa e as jurídicas configuram comandos de ação; d) há ampla incorporação do referencial dos Direitos Humanos na esfera da comunidade internacional, distintamente do que ocorre com os princípios bioéticos; e) a lei quando aplicada não abarca o pluralismo de moralidades e a Bioética sempre envolve tal diversidade; f) a esfera jurídica implica a demarcação conceitual, o que não pode ser dito sobre a ética.

Com efeito, concorda-se com eles parcialmente quanto ao fato de que não há uma convergência perfeita entre os campos dos Direitos Humanos e da Bioética, desse modo, abaixo se contra argumenta alguns dos aspectos distintivos com os quais não concordamos.

Primeiramente, assinala-se que a Bioética, do mesmo modo que o Direito é um modo de regulação social, porquanto atua como ordem normativa de aparamento social, já que se dedica a como melhor guiar a ação humana (Childress, 2007). A violação da sua prescrição acarreta uma reprovação social (Casado, 2006: 29-65), assim como a deliberação para o alcance do consenso bioético (Sánchez, 2006: 271-308) também se processa nos meandros das relações sociais, sendo, assim, produzido mediante comportamentos e ações de agrupamentos humanos, o que revela claramente sua natureza social. Ainda, o pluralismo presente na sociedade contemporânea influencia tanto os processos deliberativos no âmbito da Bioética quanto a aplicação da lei já promulgada, pois os órgãos estatais que a aplicam aos casos concretos, compostos por juízes e administradores, também não possuem uma visão moral monolítica.

Outro aspecto a ser destacado é que as relações que podem ser estabelecidas entre Bioética e Direito não são aplicáveis automaticamente à interface da primeira com os Direitos Humanos, visto sua dupla natureza imanente: ética e jurídica. Assim, todo exame da introdução do referencial dos Direitos Humanos na DUBDH deve considerar sua natureza, incluso a relevância da linguagem e cultura dos Direitos Humanos na comunidade internacional. Essa distinção entre os Direitos Humanos, normas jurídicas marcadamente internacionais e éticas, e as demais normativas é desconsiderada pelos críticos da sua conexão com a Bioética. Com efeito, o referencial dos Direitos Humanos não se constrói apenas sob as bases jurídicas, a ética é um importante aporte que se soma. Desse modo, nota-se que essa demarcação rígida entre Bioética e Direitos Humanos não existe, o que, obviamente, não conduz a subsumir a primeira ao segundo ou a fundir ambos os campos.

Última observação diz respeito ao fato de que no campo ético a imprecisão conceitual não possui a mesma relevância que as instâncias produtoras de norma jurídicas lhe atribuem. Isso não é defensável, pois a ética, enquanto ramo da Filosofia tem um compromisso com a demarcação conceitual e precisão de noções-chave. Portanto, criticar a inserção do referencial dos Direitos Humanos na DUBDH, sob o fundamento de que há diferenças entre os dois campos, é empreitada de dificultosa persecução, pois é aposta no evidente – que Bioética e Direitos Humanos são distintos. Ademais, percebe-se que tais críticos buscam inferir da não identificação absoluta entre Bioética e Direitos Humanos a impossibilidade de conectá-los.

Assim, aqueles que sustentam a imprecisão dos elaboradores da DUBDH que permitiram a congregação num mesmo instrumento de esferas do conhecimento tão distintas, olvidam-se de que a verificação e ênfase nos pontos de distanciamento entre Bioética e Direitos Humanos não têm o efeito de esvaziar a ampla gama de argumentos que sustentam a confluência entre os dois campos. Ressalte-se, por fim, que a Bioética compartilha com os Direitos Humanos os mesmos bens éticos básicos, porquanto “as atividades biomédicas lidam com as mais básicas prerrogativas humanas, tais como o direito à vida e à integridade física” (Andorno, 2007a: 153).

No item seguinte verifica-se que a crítica à inserção do referencial dos Direitos Humanos na DUBDH se ampara no alegado particularismo das normas de Direitos Humanos.

Particularismo ético dos direitos humanos e falso universalismo da DUBDH

Essa crítica aborda a questão específica relativa ao universalismo dos Direitos Humanos. Assim, nesta parte da pesquisa tão somente tem-se como foco os argumentos formulados pelos bioeticistas que se amparam no relativismo dos Direitos Humanos para sustentar a impertinência de sua introdução na DUBDH e aqueles lançados pela outra frente de bioeticistas visando contra argumentá-los. Segundo Kopelman (2009: 261-273) alguns grupos clamam que os Direitos Humanos seriam uma invenção liberal que subjuga valores e tradições sociais não ocidentais, o que se revelaria como uma nova forma de imperialismo do Ocidente (Van Delden, 2008: 77-86). Nessa linha, Landman e Schülenk (2005) e Rawlinson e Donchin (2005: 258-266) enquadram os Direitos Humanos como aspectos da filosofia Iluminista Européia. Como efeito da adoção de um referencial supostamente exclusivamente ocidental, Asai e Oe (2009: 216-219) sustentam que alguns grupos que participaram do processo de elaboração da DUBDH e que não aceitam a universalidade dos Direitos Humanos podem rechaçá-la, de forma séria e contumaz, em função do papel proeminente que adquiriram na DUBDH. Hedayat (2006: 17-20), ao tratar da possibilidade e do alcance efetivo de instrumentos normativos sobre ética biomédica, argumenta que tais normativas são elaboradas por grupos pequenos e desproporcionalmente influentes de pensadores laicos, ao passo que extensas regiões do globo aderem a uma ética religiosa, incluindo os cristãos e judeus nos países ocidentais.

Focando-se no exame do universalismo do referencial dos Direitos Humanos à luz do processo de elaboração da DUBDH, Levitt e Zwart (2009: 367-377) indicam que os

67 países que responderam o questionário proposto pelo Comitê Internacional de Bioética, no estágio de consulta, apontaram para o compartilhamento de princípios universais, tal como a dignidade humana. Outros aportes que repelem o argumento de que a introdução do referencial dos Direitos Humanos na DUBDH reflete a escolha de um marco teórico-normativo eminentemente ocidental, baseiam-se nas manifestações de atores estatais e nãoestatais no processo de elaboração da DUBDH. Com efeito, a Associação Asiática de Bioética, ao se manifestar sobre o preâmbulo do 3º esboço da DUBDH anuiu com a referência aos documentos de Direitos Humanos e tão somente solicitou a inclusão dos referentes ao meio ambiente, assim como não apresentou comentário específico acerca do princípio sobre a dignidade humana e os Direitos Humanos (UNESCO, 2005b). O Comitê Nacional de Ética Médica da Tunísia conclamou a UNESCO à elaboração de um documento universal em Bioética com o objetivo de proteger a vida, a dignidade humana e os direitos fundamentais do homem (Levitt & Zwart, 2009: 367-377). Ao se verificarem as contribuições pessoais, Abdulaziz

Mohammed Al-Swailem, da Arábia Saudita, ao tratar do princípio dos Direitos Humanos, também não formulou qualquer objeção, assim como Ren-Zong Qiu, da República Popular da China (UNESCO, 2005b).

O Primeiro Encontro de Expertos com o objetivo de finalização do Esboço de Declaração sobre Normas Universais sobre Bioética, realizado em abril de 2005, contou com a participação de 75 países com direito a voto, dentre eles países nãoocidentais, tais como China, Arábia Saudita, Coreia, e Egito. Segundo o Relatório Final do referido Encontro, todos reconheceram a importância da afirmação, constante da versão analisada da DUBDH, da dignidade humana e dos Direitos Humanos como princípios básicos do campo bioético. O mesmo se sucede no Segundo Encontro, do qual 90 países participaram, no qual não houve controvérsia acerca da introdução do referencial dos Direitos Humanos, assim como se decidiu pela alteração do título da normativa para "Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos" (UNESCO, 2005b).

Nota-se que a incorporação dos Direitos Humanos na DUBDH foi criticada sob o fundamento de que seriam construtos da filosofia Iluminista, contudo, tal particularismo histórico dos Direitos Humanos não importa para sua atual aceitação universal, assim como, de acordo com Jing-Bao (2005: 251-257), os princípios dos Direitos Humanos se encontram presentes em outras culturas e filosofias. Além dessa discussão teórica, trouxe-se do processo de elaboração da DUBDH o total acolhimento do referencial dos Direitos Humanos e que, a despeito das inúmeras controvérsias que permearam tal processo, esse sempre foi um ponto de consenso entre os atores

estatais e não-estatais, embora algumas delegações tenham ressaltado que a DUBDH não seria um instrumento essencialmente de Direitos Humanos (UNESCO, 2005b).

A última crítica apresentada se emaranha com esta, pois a seguir se verá que se critica a redução do campo bioético a uma única teoria ética – a embasada na linguagem dos Direitos Humanos, e que essa não é de ampla aceitação pela comunidade de bioeticistas.

O referencial dos direitos humanos como visão moral única da DUBDH e de aceitação reduzida

Essa perspectiva crítica centra-se na afirmativa de que há uma redução da Bioética a uma única linguagem ética, que seria a da teoria dos Direitos Humanos, conjugada com o seu baixo acolhimento na comunidade de bioeticistas. Com efeito, Engelhardt (2006) pontua que a DUBDH não levou a sério a pluralidade moral que caracteriza a contemporaneidade, e a impossibilidade de se adotar uma ética pautada nos Direitos Humanos como um denominador comum, pelo descrédito numa moral comum e por tais Direitos consistirem numa ética singular. Landman e Schülenk (2005) expressam seu estranhamento diante da escolha pela UNESCO dos Direitos Humanos, enquanto referencial ideológico sem considerável impacto na análise bioética profissional. Faunce (2005: 173-178) registra o fato de que a academia e profissionais estão acostumados a perceber a ética médica e o Direito Internacional dos Direitos Humanos como sistemas normativos distintos. Snead (2009: 204-222) afirma que a “linguagem dos direitos” não é capaz de captar as nuances dos problemas bioéticos, e que amparar o campo bioético apenas sob tal perspectiva teórico-normativa seria privilegiar a autonomia em detrimento de outros valores, como perder de vista o contexto de mútua dependência e de vulnerabilidade humana (Snead, 2009: 204-222). Cherry (2009: 274-290) aponta que, a despeito da tentativa da UNESCO, das Nações Unidas e outros organismos internacionais de formularem instrumentos normativos universais sobre Bioética, a diversidade moral e a bioética persistem enquanto realidade nas mais variadas regiões do planeta, não são suplantadas na prática.

Ainda, quanto à linguagem dos Direitos Humanos, introduzida na DUBDH, Trotter (2009: 195-203) faz referência a críticas no sentido de que a Declaração contempla uma específica visão moral ou uma filosofia particular e lógica ideológica, que seria o valor dos Direitos Humanos universais, como propõe Asai e Oe (2005: 216-219). Benatar (2005: 220-223) afirma que os Direitos Humanos é um dos conceitos morais

sobre os quais a Bioética pode se alicerçar, assim como a ética dos deveres ou da virtude, do que conclui que a DUBDH adotou uma perspectiva restrita: a concepção de Bioética baseada nos Direitos Humanos.

Em verdade, a DUBDH contempla e prioriza o referencial ético fundado nos Direitos Humanos, porém desse fato não se infere que outras teorias éticas se encontram excluídas do cenário bioético ou que o pluralismo moral e o bioético foram superados. A prevalência da linguagem dos Direitos Humanos na DUBDH se explica, primeiramente, pelo fato de consistir um marco inicial para o desenvolvimento de princípios bioéticos universais (Boussard, 2007), dentro da pluralidade de visões éticas (Brownsword, 2007) e da multiciplidade inerente à Bioética (CIB, 2004a). Com efeito, da consulta feita pelo CIB a representantes de diferentes religiões e linhas espirituais, conclui-se pela possibilidade de formulação de princípios universais com a conciliação de distintos pontos de vista, por meio do recurso aos Direitos Humanos. Entretanto, da aceitação de que há certa proeminência do referencial dos Direitos Humanos na DUBDH não implica reduzi-la a tal linguagem, porquanto a ética médica e outras vertentes bioéticas também foram contempladas em diversas passagens do documento. A DUBDH não ignora o conjunto de teorias e princípios bioéticos, a Declaração não foi adotada com o objetivo de obstar o emprego de outras teorias morais na reflexão bioética, tão somente as conjuga com o referencial dos Direitos Humanos, aliando-o às demais formas de pensamento sobre questões éticas ligadas à medicina, ciências da vida e tecnologias associadas.

E outro ponto que não pode ser desconsiderado é que a DUBDH é um instrumento normativo de cunho jurídico produzido no seio de uma das Agências das Nações Unidas, dirigido primeiramente aos Estados. O que fez o Grupo de Trabalho destinado a elaborá-la foi balancear a abordagem legal com a necessária flexibilidade de um documento que se desejava poder acompanhar as futuras evoluções da ciência e tecnologia (CIGB, 2004). Portanto, a escolha pela linguagem dos Direitos Humanos é o reflexo de sua dimensão política e jurídica (Felton & Arras, 2010: 127-133), o que muitas vezes não é levado em conta pelos seus críticos. Relembre-se sempre seu escopo de guia prático para os Estados na formulação de sua legislação e políticas, e de orientação para atores não-estatais. Essa perspectiva pragmática da DUBDH associa-se à necessidade de que tenha um grau de universalismo fático necessário e suficiente (Tealdi, 2008: 177-180), o que lhe é conferido pela incorporação do referencial dos Direitos Humanos.

Quanto ao baixo impacto de aceitação do referencial dos Direitos Humanos entre os bioeticistas, há que se ponderar que, a despeito da DUBDH ter sido alvo de críticas e que algumas realmente concernem ao referencial dos Direitos Humanos, a Bioética,

enquanto disciplina, agrupa uma gama de profissionais e acadêmicos dos mais variados campos do saber. Assim, de fato, talvez, possa-se afirmar que os bioeticistas cujas áreas de formação sejam a Medicina ou a Filosofia não tenham tanta familiaridade com a linguagem dos direitos, contudo, o mesmo não pode ser dito daqueles que advêm do Direito ou da Saúde Pública. Como ressalta Kopelman (2009: 261-273), como a Bioética atravessa diversas áreas do conhecimento, nenhuma delas é o árbitro final para deliberar sobre qual é o referencial ético mais adequado para a disciplina. Cogita-se que a questionada inserção do referencial dos Direitos Humanos decorra de uma resistência inicial provocada pelo surgimento de um novo paradigma para a disciplina, o que é natural, segundo Kirby (2009: 309331).

Procurou-se explicitar neste trabalho que, embora a Bioética seja uma disciplina, ela comporta perspectivas distintas que implicam metodologias e aportes teóricos também diferenciados. Desse modo, é óbvio que ao se afirmar que o referencial dos Direitos Humanos predominou na DUBDH não significa deixar de reconhecer o impacto disso no campo teórico, isto é, não se pretende afirmar que tal referencial irá predominar dentre as variadas vertentes teóricas da Bioética. Ainda, destaca-se que tão somente há o predomínio do referencial dos Direitos Humanos, pois a DUBDH contempla princípios bioéticos que não se subsumem a tais Direitos, tais como: princípio da beneficência, não-maleficência, autonomia, não-estigmatização. Se a ética médica vai ser absorvida pelo discurso dos Direitos Humanos, como aponta Faunce e Smith (2010) só o tempo vai dizer e, caso isso aconteça, não foi por uma imposição de qualquer organismo internacional, mas sim pela introjecção desse referencial na comunidade de bioeticistas e sua prevalência dentre as teorias éticas concorrentes. Contudo, não se advoga nesta pesquisa essa subsunção, como alerta Fenton e Arras (2010: 127-133) o referencial dos Direitos Humanos não esgota as possibilidades de reflexão bioética, e seu papel é de colaboração e não de assimilação da Bioética (Annas, 2010: 133-141). Com efeito, o objetivo da DUBDH não é concluir o debate em Bioética, mas sim estimulá-lo, notadamente nas esferas locais e regionais (CIB & CIGB, 2005a).

Portanto, a inserção do referencial dos Direitos Humanos na DUBDH reflete sua *natureza política e legal*, assim como o fato de tais Direitos consistirem na linguagem ética universal compartilhada pelos Estados. Sendo assim, frisa-se que a linguagem dos Direitos Humanos não é a mais adequada para todas as problemáticas bioéticas, mas sim é a mais pertinente para as discussões de temas globais, pois permite, em virtude de seu universalismo, um diálogo sob as mesmas bases discursivas. Quanto ao baixo impacto da linguagem dos Direitos Humanos na Bioética, em geral, não é isso que se percebe. Com efeito, especialistas em Bioética de expressão na América

Latina formularam a Carta de Buenos Aires, de 2005, que enuncia a estreita relação entre a Bioética e os Direitos Humanos. Ademais, sobre a Bioética estadunidense, Fenton e Arras (2010: 127-133) sublinham seu foco em questões globais e sua repercussão na esfera dos Direitos Humanos. Nesse mesmo sentido, Casabona (2010), bioeticista europeu, alude à DUBDH como resultado de um processo longo, de várias décadas, no qual o discurso bioético foi ganhando uma carga axiológica. Por fim, resta dizer que a DUBDH é mais um instrumento ético-jurídico, o que não significa asfixiar o vasto campo teórico do pensamento bioético.

Conclusão

Examinou-se neste trabalho que a incorporação do referencial dos Direitos Humanos na Bioética ainda se encontra fragmentada, ou seja, há bioeticistas que receberam essa novidade da DUBDH com extremo entusiasmo e outros que foram duramente céticos. Assim, pode-se asseverar que, teoricamente, há uma ruptura no que concerne à consolidação da interface entre Bioética e Direitos Humanos. Tratando-se especificamente da América Latina, o que se percebe é um endossamento amplo da DUBDH e da sua conexão com os Direitos Humanos, como se nota na Declaração de Santo Domingo. Contudo, sustenta-se neste artigo que, em termos teóricos, não há como se prescrever que os bioeticistas devam adotar o referencial dos Direitos Humanos, pois a Bioética é um campo do conhecimento plural e condensador de uma série de correntes éticas. Entretanto, é possível, no sentido kunhiano de paradigma disciplinar, que o referencial dos Direitos Humanos se torne o paradigma da Bioética global, mas esse acontecimento seria fruto de dinâmicas intrínsecas da comunidade científica, que independem, em certa medida, de imposições institucionais ou normativas.

*

Doutoranda em Ciências da Saúde e Mestre em Direito, Coordenadora de Legislação e

Normas do Ministério da Saúde, e Professora de Bioética e Direitos Humanos da Cátedra UNESCO de Bioética da UnB.

Referências

- ANDORNO, R. Global bioethics at UNESCO: in defense of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *Journal of Medical Ethics*, 33, p.150-154, 2007.
- ANNAS, G. Human Rights and American Bioethics. *Cambridge Quaterly of Healthcare*, v. 19, n. 1, p.133-141, 2010.
- ASAI, A. & OE, S. A valuable up-to-date compendium of Bioethical knowledge. *Developing World Bioethics*, v. 5, n. 3, p. 216- 219, 2005.
- ASHCROFT, R. The troubled relationship between Bioethics and Human Rights. [Law and Bioethics](#), n. 22, p. 31-52, 2008a.
- ASHCROFT, R. & DOLLINSKY, H. Bioethics for the world. *European Molecular Biology Organization* v. 7, n. 4, p. 354-358, 2006.
- BENATAR, D. The trouble with Universal Declarations. *Developing World Bioethics* v. 5, n. 3, p. 220-230, 2005.
- BOUSSARD, H. The 'Normative Spectrum' of an Ethically-inspired Legal Instrument: The 2005 Universal Declaration on Bioethics an Human Rights. In: FRANCIONI, F. *Biotechnologies and International Human Rights*. Portland: Hart/Oxford. 2007.
- BROWNSWORD, R. Ethical pluralism and the regulation of modern biotechnology. In: FRANCIONI, F. *Biotechnologies and International Human Rights*. Portland: Hart/Oxford. 2007.
- CASABONA, C.R.C. Editorial. In: *Hacia una Bioética Universal: La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Disponível em: [http://www.catedraderechoygenomahumano.es/images/monografias/Revista UNESCO.pdf](http://www.catedraderechoygenomahumano.es/images/monografias/Revista_UNESCO.pdf). Acesso em: 04 fev. 2010.
- CASADO, M. Bioética y Derecho. In: ESPIELL, H.G. & SANCHEZ, Y.G, coordenadores. *La Declaracion Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Madrid: Comares, p. 29-65, 2006.
- CHERRY, M.J. UNESCO, "Universal Bioethics", and State Regulation of Health Risk. A philosophical critique. *Journal of Medicine and Philosophy*, n. 34, p. 274-90, 2009.
- CHILDRESS, J.F. Methods in Bioethics. In: Steinbock, B. editor. *The Oxford handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University. 2007.

COMITÉ INTERGOVERNAMENTAL DE BIOÉTICA – CIGB. Information Meeting with IGBC on the Progress of the Elaboration of a Declaration on Universal Norms on Bioethics. Paris: UNESCO, 2004.

COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA – CIB. Fourth meeting of the IBC Drafting Group for the Elaboration of a Declaration on Universal Norms on Bioethics. Paris: UNESCO, 2004a.

COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA – CIB; COMITÉ INTERGOVERNAMENTAL DE BIOÉTICA – CIGB. Explanatory memorandum on the elaboration of a Declaration on Universal Norms on Bioethics. Paris: UNESCO, 2005a.

ENGELHARDT JR., H.T. Global Bioethics: an introduction to the collapse of consensus. In: ENGELHARDT JR., H.T (ed.) Global Bioethics: the collapse of consensus. Houston: M.M. Scrivener, 2006.

FAUNCE, T.A. Will international human rights subsume medical ethics? Intersections in the UNESCO Universal Bioethics Declaration. *Journal of Medical Ethics*, v. 31, p. 173-178, 2005.

FELTON, E. & ARRAS, J. Bioethics and Human Rights. *Cambridge Quarterly of Healthcare*, v. 19, n. 1, p. 127-133, 2010.

GRACIA, D. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Algunas claves para su lectura. In: ESPIELL, H.G. & SANCHEZ, Y.G. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Granada: Comares, p. 11-17, 2006.

HEDAYAT, K..M. The possibility of a universal declaration of biomedical ethics. *Journal of Medical Ethics*, n. 33, p. 17-20, 2006.

JING-BAO, N. Cultural values embodying universal norms: a critique of a popular assumption about cultures and human rights. *Developing World Bioethics*, v. 5, n. 3, p. 251-257, 2005.

KIRBY, M. Human rights and Bioethics: the Universal Declaration of Human Rights and UNESCO Universal Declaration of Bioethics and Human Rights. *The Journal of Contemporary Health Law and Policy*. v. 25, n. 2, p.309-331, Spring 2009.

KOPELMAN, L.M. Bioethics as public discourse and second-order discipline. *Journal of Medicine and Philosophy*, v. 34, p. 261-273, 2009.

LANDMAN, W. & SCHÜKLENK, U. UNESCO 'declares' universals on bioethics and human rights – many unexpected universal truths unearthed by UN body.

EDITORIAL. *Developing World Bioethics*, v. 5, n. 3, p. iii – vi, 2005.

LEVITT, M. & ZWART, H. Bioethics: an export product? Reflections on hands-on involvement in exploring the “external” validity of international bioethical declarations. *Bioethical Inquiry* v. 6, p. 367-377. 2009.

RAWLINSON, M.C. & DONCHIN, A. The quest of universality: reflections on the universal draft declaration on Bioethics and Human Rights. *Developing World Bioethics* v. 5, n. 3, p. 258-266, 2005.

SÁNCHEZ, Y.G. Los principios de autonomía, igualdad y no discriminación en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. In: ESPIELL, H.G. & SANCHEZ, Y.G. *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada: Comares, p. 271-308, 2006.

SANDOR, J. New dimensions of Bioethics in the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: response to Roberto Andorno. In: GASTMANS, C., DIERICKX, K., NYS, H., et al. *New pathways for European Bioethics*, Antuerpia: Intersentia, p. 139-158, 2007.

SNEAD, O.C. Bioethics and self-governance: the lessons of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *Journal of Medicine and Philosophy*, v. 34, p. 204-322, 2009.

TEALDI, J.C. Bioética de los Derechos Humanos. In: TEALDI, J.C. (org.) *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, p.177-180, 2008.

TROTTER, G. The UNESCO Declaration on Bioethics and Human Rights: a Canon for the Ages? *Journal of Medicine and Philosophy* , n. 34, p. 195-203, 2009.

UNESCO - United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Informal meeting with Permanent Delegations organized by the Chairperson of the intergovernmental meeting of experts (category II) aimed to finalizing a draft declaration on universal norms on bioethics, Paris: UNESCO, 2005b.

VAN DELDEN, J.J.M. Convergent trends in modern medical ethics: medicine-based ethics and human rights. In: GRENN, R.M., DONOVAN, A., JAUSS, S.A. (eds). *Global bioethics: issues of conscience fort the twenty-first century*, Nova Yorque: Oxford, p. 77-86, 2008.

WILLIAMS, J. UNESCO’s proposed declarations on bioethics and human rights – a land compromise. *Developing World Bioethics*, v. 5, n. 3, p. 210-219, 2005.

[INICIO](#)

INICIO

**Estudo Tuskegee e a falsa pesquisa de Hwang:
nas agendas da mídia e do público**

Jonilda Ribeiro Bonfim*

RESUMO

Esta reflexão contextualiza dois casos relacionados com questões bioéticas na realização de pesquisas científicas e sua respectiva repercussão jornalística. O Estudo Tuskegee, experimento desenvolvido de 1932 a 1972 a respeito do desenvolvimento da Sífilis não tratada em homens negros, e a divulgação dos trabalhos da pesquisa fraudulenta do cientista sul-coreano Woo-Suk Hwang ao anunciar, em fevereiro de 2004, que havia criado uma linhagem de células tronco derivada de um embrião humano clonado. Dois aspectos são estudados: o nascimento de um *tema* (acontecimento) na agenda da mídia impressa e a inserção do assunto na agenda pública da sociedade. Esta reflexão demonstra como a imprensa leva fatos científicos para a discussão pública. A reflexão na área da Comunicação faz-se perante a uma das vertentes da Teoria da Comunicação – a hipótese da *agenda setting*, particularmente nos estudos dos efeitos a longo-prazo. Na agenda midiática, os dois casos retomam as discussões bioéticas sobre parâmetros éticos aceitáveis e inaceitáveis nas pesquisas científicas e a cerca da divulgação de notícias para o público leigo. Os dois casos em estudo são exemplos que ilustram como a imprensa influenciou no modo de *hierarquizar* um acontecimento e como tais assuntos se apresentam no *front* de discussão pública. Esses exemplos exploram os efeitos de longo prazo de uma notícia e como ela se posicionou na arena pública. As discussões bioéticas perpassam aos seguintes assuntos: consentimento informado, o racismo, exploração de pessoas pobres como objetos de pesquisas, vulnerabilidade, erro e reparação, demonstrando que é possível a interdisciplinaridade entre a bioética e o jornalismo na produção do conhecimento.

PALAVRAS-CHAVE: Bioética, Jornalismo, Tuskegee, Fraude em pesquisas científicas, vulnerabilidade.

**Tuskegee Study and the fake research by Hwang in the
agendas of media and public**

ABSTRACT

This reflection presents the context of two cases related to bioethics issues in the accomplishment of scientific researches and their journalistic repercussion: the Tuskegee Study, an experiment achieved from 1932 to 1972 about the development of non-treated

Syphilis in black men and the disclosure of papers of the fraudulent research by the SouthKorean scientist Woo-Suk Hwang, as he announced, on February, 2004, that he had produced the world's first human embryonic stem cells from cloned human embryos. This paper demonstrates how the media present scientific issues to public discussion. The reflection on Communication Studies was achieved according to one of the branches of the Theory of Communication – the hypothesis of agenda setting, particularly the studies of long-term effects. In the agenda of the media, both cases deal with bioethics discussions about acceptable or non-acceptable ethic parameters in scientific research and about the disclosure of scientific information to the lay public. Both cases analysed show how the media influenced the forming of certain hierarchy in dealing with an event and how issues are presented to public discussion. Such examples focus on long-term effects of news and its position in the public setting. Bioethic discussions are based on these following issues: informed consent, racism, exploitation of poor people as objects of research, vulnerability, error and amends. They demonstrate that it is possible an interdisciplinary relationship between Bioethics and Journalism in the production of knowledge.

KEYWORDS : Bioethics, Journalism, Tuskegee, fraud in scientific research, vulnerability.

El estudio Tuskegee y la falsa investigación de Hwang: en las agendas de los medios de comunicación y del público

RESUMEN

Esta reflexión contextualiza dos casos relacionados con cuestiones de bioética en la realización de investigaciones científicas y su respectiva repercusión periodística. El Estudio Tuskegee, experimento llevado a cabo desde 1932 hasta 1972 en relación al desarrollo de la Sífilis no tratada en los hombres negros y la divulgación de los trabajos de la investigación fraudulenta del científico surcoreano Woo-Suk Hwang, al anunciar en febrero de 2004 la obtención de células madre embrionarias a partir de uno embrion clonado. Dos aspectos son estudiados: el nacimiento de un tema (evento) en la agenda de los medios impresos y la inserción del tema en la agenda pública de la sociedad. Este debate demuestra cómo la prensa lleva hechos científicos para la discusión pública. La reflexión en el ámbito de la Comunicación se hace ante uno de los aspectos de la Teoría de la Comunicación – la hipótesis del establecimiento de la agenda, en particular en los estudios de los efectos de largo plazo. En la agenda de los medios, los dos casos reanudan los debates bioéticos sobre los parámetros éticos aceptables e inaceptables en las investigaciones científicas y sobre la difusión de noticias para el público lego. Los dos casos analizados son ejemplos que ilustran cómo la prensa influyó en el modo de jerarquizar un evento y cómo estos asuntos se presentan en el front de la discusión pública. Estos ejemplos explotan los efectos de largo plazo de una noticia y cómo ella se posicionó en la arena pública. Los debates bioéticos se apoyan en los siguientes asuntos: consentimiento informado, el racismo, la explotación de personas pobres como objetos de investigación,

vulnerabilidad, error y reparación, que demuestran ser posible la interdisciplinaridad entre la bioética y el periodismo en la producción del conocimiento.

PALABRAS-CLAVE: Bioética, Periodismo, Tuskegee, Fraude en investigaciones científicas, vulnerabilidad.

Introdução

Ancorada nos estudos de bioética e mídia, esta reflexão volta-se para contextualizar dois casos cujos desdobramentos relacionam-se com questões éticas envolvendo a realização de pesquisas científicas e sua respectiva repercussão midiática. O Estudo Tuskegee, experimento desenvolvido de 1932 a 1972 a respeito do desenvolvimento da sífilis não tratada em homens negros, e a divulgação dos trabalhos de pesquisa do cientista sul-coreano Woo-Suk Hwang ao anunciar, em fevereiro de 2004, que havia criado a primeira linhagem de células-tronco derivada de um embrião humano clonado.

Com base no primeiro capítulo do livro *Bad Blood: the Tuskegee Syphilis Experiment, New and Expanded Edition*, de James H. Jones²³, buscou-se observar dois aspectos: o nascimento de um *tema* (acontecimento) na agenda da mídia impressa e a inserção do assunto na agenda pública da sociedade norte americana. Esta reflexão demonstra como a imprensa atuou, trazendo a discussão pública fatos que, embora não secretos, tinham sua divulgação restrita à comunidade científica. Pode-se, então, observar as consequências políticas da sua publicação nos grandes meios de comunicação.

Ambos os casos ilustram dois momentos históricos, mediante as condições normativas nas pesquisas clínicas com sujeitos humanos e as divulgações midiáticas ocorridas na imprensa leiga. A intenção é comparar essa repercussão nos dois casos concretos de conflitos morais. Conforme ressalta Pessini e Barchifontaine²⁴, no artigo *Bioética: do Princípio à busca de uma perspectiva latino-americana*, na origem da reflexão ética principialista norte-americana está a preocupação pública com o

²³ Jones, H. James: *Bad Blood: the Tuskegee Syphilis Experiment. New and expanded edition.* The Free Press. New York, 1993. (1-15)

²⁴ Pessini, L, Barchifontaine, C. P. In *Iniciação à Bioética*. In *Iniciação à Bioética*. Brasília. Conselho Federal de Medicina. 1998 pp 81-97

controle social da pesquisa com seres humanos, sendo o Estudo Tuskegee, naquela ocasião, um dos três casos notáveis que mobilizaram a opinião pública e exigiram regulamentação ética.

A reflexão no aspecto comunicacional faz-se perante a uma das vertentes da Teoria da Comunicação – a hipótese da *agenda setting*, particularmente no momento em que esta teoria centra-se no estudo dos efeitos de longo prazo, conforme os trabalhos de McCombs e Shaw, em 1972. Esta hipótese não defende que a imprensa busca persuadir, nem que o papel da mídia é a mudança de opiniões, mas como ela influencia nas mudanças de cognição das pessoas e como elas apreendem as informações (cumulativamente). Nas palavras de Donald Shaw, citado por Wolf²⁵:

A hipótese da agenda-setting não sustenta que a mídia tenta persuadir [...]. Descrevendo e precisando a realidade externa, a mídia apresenta ao público uma lista de fatos a respeito dos quais se pode ter uma opinião e discutir [...]. A asserção fundamental da *agenda-setting* é que a compreensão das pessoas em relação a grande parte da realidade social é modificada pelos meios de comunicação de massa (Wolf, 2003:143).

A questão dos efeitos é vista por Wolf na relação entre a ação da mídia e o conjunto de conhecimentos sobre a realidade social, dando forma a uma determinada cultura e nela agindo dinamicamente (Wolf, 2003:142). O autor apresenta três características da mídia nessa relação: a *acumulação* como uma capacidade da mídia em criar e manter a relevância de um tema; a *consonância* como um aspecto dos processos de produção da informação em que os traços comuns e as semelhanças podem ser mais significativas do que dessemelhantes; e por sua *onipresença* que refere-se não apenas à difusão quantitativa dos meios, mas ao fato de que o saber público tem uma qualidade particular: “é sabido publicamente que ele é publicamente conhecido”.

O Estudo Tuskegee

O Estudo da sífilis não tratada em homens negros envolveu 600 sujeitos, sendo 399 com sífilis e um grupo de controle de 201 homens que não estavam acometidos pela doença. O estudo foi realizado no condado de Macon, no Alabama, EUA. A

²⁵ Wolf Mauro. Teorias das Comunicações de massa. Martins Fontes. São Paulo, 2003. (Pág 143)

denominação Tuskegee decorreu do nome do centro de saúde onde o estudo foi desenvolvido, de 1932 a 1972. A intenção da experiência era observar a evolução da sífilis, livre de tratamento. Todos os sífilíticos estavam com a doença em estado avançado quando o estudo começou.

No decorrer dos longos anos do estudo, os participantes não foram informados que tinham sífilis, nem sobre o que a doença poderia causar. Na década de 40, a penicilina (medicação eficiente para tratamento de sífilíticos) tornou-se disponível. Mesmo assim o experimento continuou com a mesma metodologia técnica e “ética”.

O Estudo de Tuskegee não tinha relação com tratamento. Não foram testadas novas drogas, nem foi feito qualquer esforço para estabelecer a eficácia das velhas formas de tratamento. Foi uma experiência não terapêutica com o objetivo de compilar dados sobre os efeitos da evolução espontânea da sífilis em homens negros. O grau dos riscos tomados com as vidas dos sujeitos envolvidos torna-se mais claro quando alguns fatos básicos da doença são conhecidos (JONES, 1993: 2).

Conforme Jones, relatórios publicados indicavam os altos índices de mortalidade entre os sífilíticos do grupo. A imprensa reportou que, até 1969, entre 28 e 100 homens morreram em consequência da sífilis. Outros desenvolveram sérias complicações cardíacas, que podem ter contribuído para suas mortes. O autor cita que no ano em que a experiência começou, em 1932, todas as complicações da doença no estágio terciário já eram conhecidas pela ciência médica.

Ao ser investigado pela imprensa, o Sistema Público de Saúde Americano (Public Health System - PHS) não localizou um protocolo formal para a experiência. Depois, soube-se que esse protocolo nunca existiu. Os procedimentos, ao que parece, simplesmente aconteceram. Uma variedade de testes e exames médicos foram executados nos homens durante as visitas dos médicos do PHS através dos anos. Os procedimentos básicos demandavam exames de sangues periódicos e autópsias rotineiras para suplementar a informação anteriormente obtida por meio dos exames clínicos (JONES, 1993: 1-15)²⁶.

²⁶ Tradução livre, págs.1-15

Tuskegee na agenda dos meios de comunicação

O Estudo Tuskegee veio a público em 25 de julho de 1972 no vespertino *Washington Evening Star*, que trazia em sua primeira página a seguinte manchete: "Syphilis Patients Died Untreated." O texto foi escrito pela repórter Jean Heller, da agência de notícias *Associated Press*. A denúncia foi publicada à tarde e no dia seguinte era veiculada nos maiores jornais dos Estados Unidos, a exemplo do *New York Times*.

De acordo com o artigo *Effects of untreated syphilis in the negro male, 1932 to 1972: A closure comes to the Tuskegee study, 2004* (Urology, the *Gold Journal* Volume 65, Issue 6, June 2005, Pages 1259-1262)²⁷, a fonte da jornalista Heller seria Peter Buxton, um pesquisador de doenças venéreas para o PHS.

A partir de 1966, Buxton teria expressado preocupações a respeito do estudo e enviado carta ao Centro de Controle de Doenças (CDC). Em novembro de 1968, Buxton manifestou preocupações morais a cerca da adequação do estudo. Em 1972, quando o CDC não respondeu à sua carta, o pesquisador contatou Jean Heller quando então se fez a divulgação da reportagem acerca do estudo.

Conforme Jones (1993: 4-5), como os efeitos da doença mostravam-se muito sérios, os repórteres, já em 1972, procuraram saber por que os homens concordaram em cooperar. A imprensa logo percebeu que os sujeitos eram em sua maioria pobres e analfabetos e que o PHS tinha oferecido incentivos para participarem.

Os indivíduos do estudo receberam exames médicos grátis, transporte para ir e voltar para as clínicas e refeições quentes no dia dos exames. Também eram oferecidos tratamentos grátis de doenças menores e uma garantia de 50 dólares para despesas de enterro, em valores de 1932, com aumentos periódicos para equiparar com a inflação. Embora fosse pequeno esse valor, ele representava a única forma de cobertura funerária que muitos daqueles homens tinham.

James H. Jones expõe que seria difícil determinar o que os agentes de saúde disseram aos homens naquele ano de 1932. O autor conta que em 1972, um funcionário do CDC em Atlanta garantiu aos repórteres que os homens tinham sido informados que tinham sífilis, o que iria acontecer com eles e que poderiam desistir do programa em qualquer época e receber tratamento. Mas um médico com conhecimento de primeira mão da experiência nos primeiros anos contradisse a

²⁷ http://www.usrf.org/uro-video/Tuskegee_2004/Tuskegee_study.html#Journalism

afirmação. O Dr. J.W. Williams, residente em 1932 do Andrews Hospital em Tuskegee, afirmou que nem os residentes nem os sujeitos sabiam o que o estudo envolvia.

Tuskegee na agenda pública

O comportamento reportado anteriormente coincide com o que preconiza a maioria dos estudos sobre o *agendamento*. Muitas pesquisas demonstraram que os temas abordados pelos jornais são os mesmos que o público considera relevantes, do mesmo modo que o jornalista pode ser capaz de perceber quais são os interesses do público. Ora são os veículos que chamam a atenção do público, ora é o público que reage a determinada política e busca a atenção dos jornalistas.

Tuskegee é um exemplo de *agenda setting* elucidativo, já que para quase totalidade da sociedade americana e de outras partes do mundo o estudo passou a existir a partir do momento em que a reportagem de Heller foi veiculada, 40 anos após o início dos estudos. O fato, portanto, demonstrou o poder dos jornais em agendar temas. Os relatos sobre os estudos pressionaram a sociedade norteamericana a tomar medidas no sentido de se manifestar sobre a necessidade de colocar fim a pesquisa com humanos sem seu consentimento e com um mínimo padrão ético.

A partir de uma série de ações transcorridas desde a cobertura do estudo, pode-se dizer que naquele momento a mídia sustentou a *relevância* do tema, provocando tanto a visibilidade como estimulando uma posição na sociedade. A seqüência a seguir retoma aos principais acontecimentos e um posterior agendamento das demandas requeridas socialmente, relacionadas ao caso, após a reportagem de Heller.

Em 1973, a associação nacional que defendia os interesses das pessoas de cor ingressou com uma ação judicial, cuja apreciação de mérito estabeleceu 9 milhões de dólares de ressarcimento a serem divididos para todos os participantes do estudo, assistência à saúde aos homens sobreviventes, esposas infectadas, viúvas e filhos.

Pelo menos duas décadas depois, nos anos 90, o tema reascendeu socialmente. Os problemas decorrentes do estudo Tuskegee²⁸ passaram por reflexões e comitês buscaram ações efetivas para as vítimas. Em 1994, surgiu o debate em um simpósio intitulado "Fazendo o mal em nome do bem: o estudo da sífilis em Tuskegee e seus legados", convocado por Claude Moore, da Health Sciencis Library. A discussão do simpósio levou à criação do Comitê do Legado da Sífilis dos Estudos de Tuskegee, instituído formalmente em 18 e 19 de janeiro de 1996.

O comitê reuniu-se na Universidade de Tuskegee para investigar como o governo e a nação poderiam reconhecer publicamente os impactos do estudo. Ao final do relatório, que seguiu até maio, o comitê sugeriu ao então presidente dos Estados Unidos Bill Clinton que pedisse desculpas às injustiças cometidas às vítimas do experimento.

O trabalho do comitê abriu caminho ao reconhecimento. Contudo, houve mais um fato que o precipitou. Em 22 de fevereiro de 1997, a rede *Home Box Office* (HBO) exibiu pela primeira vez o filme televisivo "Miss Ever's Boys", baseado no estudo de Tuskegee. Em 8 de abril subsequente, houve uma coletiva de imprensa na Igreja Batista de Shiloh, no Alabama, em que sobreviventes manifestaram-se indignados com a forma que foram retratados (Reverby: 567)²⁹

Em 11 de abril de 1997, os jornais noticiaram que o presidente Willian J. Clinton teria uma audiência, nos próximos dias, com os sobreviventes da experiência Tuskegee. A Casa Branca havia avisado que Clinton pediria desculpas pelo que ocorreu. "Foi um erro que deve ser corrigido", disse Mary Ellen Glynn, porta-voz da sede do governo americano, conforme noticiou o Jornal Folha de São Paulo. A publicação do assunto no Brasil repercutiu o que foi noticiado na mesma data no New York Times.

No dia 16 de maio de 1997, na Casa Branca, um dos sobreviventes do estudo expressou que nunca seria tarde demais para restaurar a fé e a confiança no país e passou a palavra ao presidente dos Estados Unidos, William J. Clinton. O presidente afirmou que o povo americano se desculpava pelas perdas, pelos anos de dor. Admitiu que os participantes do estudo nada haviam feito de errado, mas que haviam

28

http://www.healthsystem.virginia.edu/internet/library/wdclib/historical/medical_history/bad_blood/ Ac:18/12/2008

²⁹ Reverby SM, ed. Tuskegee's truths: rethinking the Tuskegee syphilis study. United States: The University of Carolina Press; 2000

sido tratados de maneira inadequada. Disse que se desculpava e que sentia muito que as desculpas houvessem demorado tanto.³⁰

Esses episódios demonstram o processo pelo qual um assunto que atraiu a opinião pública, por ser uma notícia importante, deu lugar a um tema político com frequentes polêmicas, como é característico da mídia. O que muitos autores da *agenda setting* enfatizam é que a comunicação social não diz necessariamente ao público como deve pensar, mas quais questões da atualidade se voltar. Outro aspecto é que, quanto mais opiniões diferentes, maior probabilidade que o debate torne-se polêmico.

O caso Tuskegee é um exemplo que ilustra bem o modo como a imprensa influenciou na forma de *hierarquizar* um acontecimento. Na ocasião, o mais importante jornal americano hierarquizou a reportagem

dando destaque na primeira página. Ao mesmo tempo, a sociedade também colocou o assunto no *front* de discussão. Pode-se perceber que a reportagem trouxe efeitos de longo prazo. Utilizar o campo do jornalismo para observar a temática das pesquisas científicas, objeto de estudo da bioética, é importante para que se observe a natureza dos discursos ao longo do tempo.

Para José Marques de Melo, a atividade jornalística é eminentemente *ideológica*.:

Apreender os fatos e relatá-los por intermédio de veículos de difusão coletiva significa, nada mais, nada menos, que projetar visões de mundo. E é exatamente isso que os jornalistas fazem cotidianamente. Atuam como mediadores entre os acontecimentos, seus protagonistas e os indivíduos que compõe um universo sociocultural (público destinatário).³¹

³⁰ “The american people are sorry – for the loss, for the years of hurt. You did nothing wrong, but you were grievously wronged. I apologize and I am sorry that this apology has been so long in coming.” President William J. Clinton's Remarks. Tuskegee Truths – pg 574.

³¹ Marques de Melo, José. Teoria do Jornalismo: identidades brasileiras. SP. Paulus, 2006.

Caso Tuskegee e o Relatório Belmont

Conforme Patrícia A.King³², em 1974, dois anos depois do Estudo Tuskegee vir a público, o Congresso norte-americano criou a National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (Nacional Comissão). Naquele período, King tornou-se membro da comissão nacional quando analisou as ramificações do Estudo Tuskegee no desenvolvimento do Relatório Belmont. Como parte desse trabalho que ficou pronto após quatro anos, a Comissão Nacional estabeleceu, no Relatório Belmont, três princípios para guiar a conduta da pesquisa em sujeitos humanos: *respeito pelas pessoas*, *beneficência* e *justiça*. A formulação, pela Comissão Nacional, do princípio da justiça enfatizou a justiça distributiva, isto é, a alocação justa dos riscos e benefícios da pesquisa. A Comissão Nacional estava completamente ciente da vergonhosa história de abusos em pesquisas, tanto nos Estados Unidos como em outros países, e ela citou especificamente o Estudo de Tuskegee como um exemplo de tal abuso.

Segundo o artigo de King, a abordagem da Comissão Nacional compreensivelmente reflete o desejo de proteger sujeitos vulneráveis e classes de pessoas, incluindo afro-americanos, dos ônus e riscos inadequados. Na visão da Comissão Nacional, importantes questões de justiça individual e social estão implicadas quando grupos de sujeitos para pesquisa são inicialmente selecionados. A seleção inadequada ocorre quando indivíduos ou grupos são escolhidos devido a sua fácil disponibilidade ou suscetibilidade a manipulação. Tal como ocorreu em Tuskegee.

A Comissão Nacional adotou a visão de que não apenas indivíduos, mas, de fato, grupos inteiros estavam em risco de exploração no contexto de pesquisa. Na opinião da pesquisadora, lastimavelmente, enquanto o Relatório Belmont provê uma importante orientação, ele não explica adequadamente como, ou porque, membros de grupos oprimidos ou em condição inferior são particularmente mais vulneráveis. O Relatório Belmont também não identifica fatores outros que a fácil acessibilidade para descrever porque alguns grupos de indivíduos são mais vulneráveis que outros. O Relatório de fato nota que a injustiça na seleção dos sujeitos surge a partir de tendências - sociais, raciais, sexuais e culturais - institucionalizadas na sociedade.

Na agenda de ontem e de hoje, o estudo Tuskegee retomou as discussões sobre o racismo ou a exploração de pessoas vulneráveis como objetos de pesquisas, sem que

³² King, P. The Dangers of Difference, Revisited. In *The Story of Bioethics: from seminal works to contemporary explorations*. Jennifer K. Walter and Eran P. Klein, editors. Washington, D.C., Georgetown University Press, 2003: 197-213.

fossem obedecidos parâmetros éticos aceitáveis. Embora tal estudo seja visto hoje como um evento do passado que deixou importantes lições, países pobres não estão livres da ocorrência de procedimentos que fogem a padrões mínimos de ética. Sociedades onde não há rigidez nos protocolos de proteção nas pesquisas ou onde grande parcela da população necessita de medicamentos e tratamentos estão sujeitos a explorações de laboratórios farmacêuticos que financiam pesquisas.

Muito embora a comunidade que estuda a bioética e profissionais de saúde já tenha ciência do que ocorreu no Alabama, com aquela comunidade negra, é permanentemente válida a divulgação de tal assunto como um alerta aos sujeitos e sociedades vulneráveis. Deve ser permanente a busca para o amadurecimento das normas regionais, bem como um olhar atento aos estudos clínicos desenvolvidos internacionalmente, envolvendo países ricos e pobres.

A falsa pesquisa da clonagem terapêutica (2004 – 2005)

A forte exposição dos trabalhos do cientista Hwang Woo-Suk passou a ser vista desde fevereiro de 2004, quando o pesquisador publicou artigo na revista *Science* informando que havia sido criada a primeira linhagem de células tronco derivada de um embrião humano clonado³³. Em 20 de maio de 2005, o cientista fez nova revelação bombástica. A pesquisa de Hwang prometia o que os veículos de divulgação passaram a chamar de clonagem terapêutica, que segundo propagado, buscava produzir células-tronco embrionárias geneticamente idênticas às de um paciente adulto³⁴. Ambos os artigos eram fraudulentos.³⁵

Em primeiro lugar, a principal questão que foi levantada a respeito do trabalho de Hwang foi a respeito da maneira pela qual ele havia obtido os óvulos necessários à pesquisa. Um artigo publicado na seção de notícias da Revista *Nature*, em maio de 2005, relatava que pesquisadores da equipe de Hwang haviam doado óvulos e afirmava que permitir que membros de uma equipe passem por um procedimento

³³ Hwang, Woo Suk et al., Evidence of a Pluripotent Human Embryonic Stem Cell Line Derived from a Cloned Blastocyst In *Science*, Vol 303, março de 2004: 1669-1674;

³⁴ Hwang, Woo Suk et al., Patient-Specific Embryonic Stem Cells Derived from Human SCNT Blastocysts, in *Science*, Vol 308, junho de 2005: 1777-1783;

³⁵ Retratação da Science: Kennedy, Donald, Editorial Retraction in *Science*, Vol 311, janeiro de 2006:335.

doloroso e potencialmente arriscado é uma conduta considerada eticamente duvidosa.

De acordo com outro artigo da mesma Revista Nature³⁶, em junho de 2005, um programa de reportagens investigativas da Rede Coreana de televisão MBC recebeu, por e-mail, uma denúncia feita por um ex-funcionário do laboratório questionando os resultados da pesquisa de 2005, com base na sua experiência com o trabalho publicado em 2004. A equipe de reportagem começou rapidamente a investigar.

Os repórteres investigativos disseram que a curva de aprendizado foi surpreendente. Eles nunca haviam ouvido falar em palavras como “teratoma” e “pluripotência”, que logo estariam disseminadas pela imprensa mundial, em boa parte, devido àquela investigação.

Por meio da investigação jornalística e de denúncias, mais e mais veio à luz. Programas televisivos exibidos em outubro e novembro de 2005 fizeram graves alegações. Em 24 de novembro Hwang fez sua primeira confissão, admitindo a utilização de procedimentos eticamente inadequados: recompensa financeira a doadoras e utilização óvulos de membros da sua equipe.

A repercussão do programa jornalístico que denunciou Hwang foi significativa. Muitos coreanos, incluindo pessoas influentes, ficaram ao lado de Hwang e atacaram a rede televisiva MBC. Os responsáveis pela rede cancelaram o programa que apresentaria a prova de que o trabalho publicado em 2005 era fraudulento, mas a divulgação havia sido feita: o tema fora agendado.

Jovens cientistas começaram a explorar os dados e publicar especulações a respeito deles anonimamente, em sítios na internet. Erros foram aparecendo, um após o outro. A Comissão Investigadora da Universidade Sul Coreana, em 10 de janeiro de 2006, anunciou que todos os dados das pesquisas de Hwang haviam sido fabricados.

O trabalho submetido por Hwang passou por revisores da *Science*, que não detectaram nada suspeito. A regra para esse tipo de publicação científica impõe a necessidade de que todo estudo, antes de sua publicação, seja avaliado por um ou

³⁶ Cyranoski, David, Rise and fall – Why did Hwang fake his data, how did he get away with it, and how was the fraud found out? in Nature – Publicado online em 11 de janeiro de 2006 em: <http://www.nature.com/news/2006/060109/full/news0601098.html> acesso em 15/08/2010

mais revisores independentes, que podem fazer questionamentos, aceitar ou recusar os trabalhos. O processo é conhecido como *peer review*, ou revisão por pares.

A Revista Science, por sua vez, submeteu seu método de trabalho à avaliação de uma comissão de editores consagrados, que não detectou nenhuma falha de procedimento. No relatório da comissão, é mencionado que nenhum conjunto de procedimentos pode ser considerado completamente imune à fraude deliberada.³⁷

Ocultação versus visibilidade pública: Diferenças na divulgação de Tuskegee e do experimento de Hwang

Desde 1972, oportunidade da divulgação nos jornais acerca dos estudos de Tuskegee, à 2004, quando era divulgada a pesquisas com as células-tronco, que propagava a clonagem terapêutica, o elenco das virtudes não mudaram, mas as regras de condutas passaram por readaptações para que o homem vivesse de acordo com às exigências demandadas pelas novas técnicas no mundo. Daquele período até hoje, as regras da ciência pouco se alteraram, mas o existir social experimentou novas realidades no modo de *ser* público ou *tornar-se* público. Ou seja, a espetacularização dos fatos noticiados sofreu um realce estupendo.

Os processos de produção científica passaram por transformações com as novas tecnologias de comunicação e os sistemas em rede abalaram diversos setores sociais, incluindo o meio científico, que também alterou suas formas de expor seus feitos. As pesquisas de Hwang foram acompanhadas de operações de relações públicas, que buscaram dar publicidade ao feito.

A repercussão instantânea do que se noticiou das pesquisas de Hwang em todo o mundo, em decorrência das recentes tecnologias da comunicação, das agências de notícias e portais na internet, despertou interesse sem precedentes.

Hoje, embora os indivíduos estejam regionalmente distantes, as ações são pensadas como se estivessem em um ambiente local. Instantaneamente, uma grande parcela da população pode ter conhecimento dos efeitos devastadores da ação humana nos diversos pontos do mundo. Em face a essas características, a repercussão dos acontecimentos na mídia começa a pautar a opinião pública praticamente na mesma

³⁷ Brauman, John et al. Committee Report , disponível online em <http://www.sciencemag.org/cgi/content/full/314/5804/1353/DC1> acesso em 15/08/2010.

hora em que os fatos são divulgados, trazendo mais rapidez na manifestação da audiência midiática. As notícias acerca dos experimentos do cientista coreano se comportaram como um acontecimento de forte interesse, tornando-se relevante em escala supranacional.

Diferentes comparações ao estudo transcorrido em Tuskegee e os discursos da pesquisa com células-tronco de Hwang podem ser feitas. Em se tratando das condições de produção desses discursos, o que mais mostrou-se visível foi a temporalidade de sua disseminação na mídia leiga. O primeiro levou anos para ser publicado. Embora tenha havido publicações de artigos sobre a evolução da sífilis não tratada em alguns periódicos, não houve nenhum esforço adicional de divulgação. Já na pesquisa de Hwang, o esforço de divulgação combinado com o poder da interatividade eletrônica atual despertou imediato interesse das audiências.

Ciência e jornalismo - Embora, de maneira geral, esses dois campos tenham interesses coincidentes ao que confere divulgar o conhecimento para a sociedade, há premissas divergentes entre eles. Fabíola de Oliveira, no livro *Jornalismo Científico*, da editora Contexto, ressalta que "a produção do jornalista e a do cientista detêm aparentemente enormes diferenças de linguagem e de finalidade".³⁸

A professora exemplifica que enquanto um cientista segue normas rígidas de padronização e normatização universais, a escrita jornalística deve ser mais coloquial, amena, atraente, objetiva e simples. Outra diferença destacada é que o cientista dedica anos à investigação, ao contrário da produção jornalística que exige rapidez no processo de apuração e veiculação de informações.

Como este artigo busca articular-se acerca dos efeitos da realidade, praticados pela mídia, é importante situar o que se entende pelo termo *objetividade*, já que ela traz sinônimos controversos e apresenta-se como fundamento dos saberes científicos.

O professor espanhol Clóvis de Barros Filho³⁹ observa a *objetividade* como uma *representação* do jornalismo ideal:

A objetividade de que tratamos em comunicação e em jornalismo distingue-se sobremaneira da objetividade científica. Esta última faz referência a um processo a ser repetido para a reprodução de um resultado obtido em uma

³⁸ Oliveira, Fabíola de. *Jornalismo Científico*. SP. Contexto, 2005. Pg.43

³⁹ Barros Filho, Clóvis de. *Ética na Comunicação*. SP. Summus Editorial, 2003.

experiência anterior. Em jornalismo não há esse tipo de base de comparação, sobretudo porque não há um método científico próprio (BARROS, 2003: 21).

Barros Filho contextualiza que o conceito de objetividade jornalística surgiu, em determinado momento (histórico) da evolução do espaço ideológico, como uma representação, entre outras, do jornalismo ideal, em um campo jornalístico social e geograficamente delimitado. Barros Filho esclarece que essa corrente de pensamento buscava o estudo “do que realmente é”, enquanto cientificamente válido, até então tida como cultura dominante.

Segundo Medina⁴⁰, a relação do Jornalismo como a ciência transitou por dois universos:

... por um lado, à medida em que a ciência se consagrava em várias especializações e se ressentia da falta de contato com a sociedade externa à comunidade científica, demandava um projeto de difusão: por outro lado, à medida em que o Jornalismo se estruturava como fenômeno da sociedade urbana e industrial, demandava sua própria especialização enquanto disciplina científica (MEDINA, 1994: 177).

Para a autora, essa relação se manifesta no final do século XIX, período em que se estabeleceu a concepção positivista do saber. “A concepção positivista tanto nas ciências nobres quanto no Jornalismo reforça o conceito de conhecimento e, portanto, a relação sujeito-objeto, o que fundamenta a teoria e a metodologia da objetividade” (MEDINA, 1994: 177). Encontram-se inseridos nesse contexto os princípios de busca da verdade e de controle técnico e tecnológico da pesquisa ou investigação. Medina recorre a conceitos dos filósofos Thomas Kuhn e de Boa Ventura de Souza Santos e observa que esses dois saberes vivem uma *crise de crescimento*, demonstradas em leis, princípios e metodologias de trabalho. Talvez seja possível afirmar que a ética na ciência faça parte desta crise.

Nesse sentido, do ponto de vista ético e bioético, pode-se afirmar que o emblemático Estudo Tuskegee, com sujeitos humanos, realizado de 1932 a 1972, pelo Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos da América, demonstrou a crise mencionada pelos autores, uma vez que ignorou não somente os princípios estabelecidos nas metodologias de trabalho de pesquisa com sujeitos de pesquisa, como infringiu um estatuto básico do homem, privando-lhe de seu direito à vida com qualidade.

⁴⁰ Medina, Cremilda. Epistemologia Pragmática e Saber Plural. In **Saber Plural: novo pacto da ciência** – 3. SP, ECA/USP/ CNPq, 1994. (Pag.177 a 181)

Outro viés permeado por polêmicas entre os campos da ciência e do jornalismo é a chamada tradução de discurso. Fourez ⁴¹ a considera indispensável em qualquer área técnica:

Esses processos de tradução são essenciais à prática científica e à utilização da ciência (como tecnologia). Sem eles, o discurso científico seria inútil, já que inaplicável no cotidiano. Os conceitos científicos mais precisos não teriam sentido algum se não se aproximassem, em determinado momento, de um conceito mais flexível ou de uma experiência do senso comum (Fourez, 1995:131).

Por outro lado, o autor pondera ao fato de que conceitos julgados preciosos e univocamente determinados pelos cientistas não teriam significação se não fossem traduzíveis na experiência mais flexível do cotidiano. Fourez situa os *abusos de saber ou acidentes* como problemas de deslocamentos de sentido que ocorrem na oportunidade das traduções (1995: 132).

Esses deslocamentos podem ocorrer devido a diversos fatores que, na produção de informação, determinam as “distorções involuntárias”, nas representações difundidas pelos meios de comunicação (Wolf, 2003:144). Sob o ponto de vista da hipótese da agenda *setting*, os usufruidores da informação são capazes de assimilar a cerca das distorções que se originam nas fases de produção da informação.

Conclusão

Em 24 de dezembro de 2005, o colunista de ciência do jornal Folha de São Paulo Marcelo Leite mencionou, em seu blog, no artigo intitulado *Células de decepção em massa*, que alguns membros da comunidade científica internacional publicaram uma carta no site www.sciencexpress.org⁴² defendendo o afastamento da imprensa leiga do debate relativo à validade dos experimentos do sul-coreano Woo-Suk Hwang. A carta foi publicada cerca de 20 dias antes da Comissão Investigativa da Universidade de Seul confirmar a fraude.

⁴¹ Fourez, Gérard, 1937. A construção das ciências: introdução à filosofia e à ética das ciências/ Gérard Fourez; tradução de Luiz Paulo Rouanet. SP: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1995. Pg.131

⁴² A carta foi também publicada na revista Science vol. 310, de dezembro de 2005: 1903.

A reação dos cientistas, ao publicar tal carta, reacende uma forte discussão sempre presente nos debates dos estudiosos de jornalismo. O papel do jornalismo na divulgação da ciência e a ética na divulgação de pesquisas. Pelo que foi veiculado sobre os trabalhos fraudulentos do sul-coreano, algo ficou muito nítido – a ampla divulgação confundiu-se com espetacularização.

Não que a notória visibilidade tenha sido patrocinada tão somente por ordem da agenda dos jornais e revistas leigas, mas, certamente, ancorada por uma poderosa rede de relações públicas, cuja origem remete à disseminação científica. A julgar pela repercussão do fato, noticiado em 20 de maio nos maiores jornais do mundo, a divulgação, provavelmente, correu atrelada aos interesses pessoais de Hwang para a obtenção de maior prestígio em instituições de fomento à pesquisa e concessão de recursos financeiros.⁴³

Ao saírem do meio acadêmico, os trabalhos de Hwang já entraram na mídia com a aura de espetáculo. Afinal, se verdadeiro, o estudo seria uma revolução na biotecnologia. O que ocorreu parece confirmar pressupostos de que, algumas vezes, determinados cientistas apropriam-se, de fato, do discurso da divulgação na imprensa leiga buscando atender determinados propósitos. Esses, nem sempre ligados apenas aos interesses da pesquisa, podendo ser meramente pessoais.

É relevante concluir, ao visualizarmos os casos lado a lado, que em ambos houve uma seqüência de eventos comuns ao jornalismo investigativo bem sucedido: denúncia, investigação, publicação, agendamento e resultado. O impacto pode ser notado no caso Tuskegee com a influência da divulgação do caso na elaboração do *Relatório Belmont*, já que a sua implantação contribuiu para aumentar o grau de proteção a sujeitos de pesquisa pertencentes a certos grupos vulneráveis, além de ter se tornado um marco na gênese da Bioética. No caso Hwang houve uma manifestação pública de uma importante revista científica com a promessa de implementação de uma política de gerenciamento de risco, com o aumento no rigor para aceitação de artigos com maior probabilidade de impacto na mídia em geral.

A comunidade científica deveria admitir que, embora diferentes, esses discursos (científico e o da imprensa leiga) interagem entre si e podem depender um do outro. Nesse primeiro degrau de divulgação, onde estão os próprios cientistas, encarregados de disseminar suas pesquisas, de conteúdo fechado, em seus veículos próprios, restritos aos meios científicos, é comum um foguetório de acusações tendo

⁴³ Conforme artigo publicado na revista Science vol 312, de 19 de maio de 2006: 980, Hwang foi processado por desvio de recursos públicos.

como alvo os jornalistas com sua linguagem própria, escrevendo para um público abrangente.

A sociedade requer ampla transparência nas práticas científicas e tecnológicas. Essa transparência é buscada para garantir a pluralidade das áreas no campo das pesquisas biomédicas e evitar a repetição de famigeradas experiências do passado como as que ocorreram em Auschwitz.

É importante que se perceba o jornalismo como instância de mediação entre o agir da ciência e a existência social. A principal responsabilidade do jornalismo é manter-se vigilante a tudo. Afinal, não fosse a divulgação da imprensa leiga é possível que diversas injustiças cometidas em nome da ciência nunca houvessem entrado na pauta da sociedade em geral.

* Autora: Jonilda Ribeiro Bonfim, especialista em Bioética e mestre em Ciências da Saúde, Bioética, jornalista, filiada a Sociedade Brasileira de Bioética, jonildab@yahoo.com.br, Brasília.

Enviado: 31/3/2010

Aceptado: 17/7/2010

REFERENCIAS

BARROS, Clóvis F. Ética na Comunicação. SP. Summus Editorial, 2003.

CORNU, Daniel. Ética da informação; tradução Laureano Pelegrin, Bauru, SP: EDUSC, 1998.

CYRANOSKI, David, Rise and fall – Why did Hwang fake his data, how did he get away with it, and how was the fraud found out? in Nature – Publicado online em 11 de janeiro de 2006 em: <http://www.nature.com/news/2006/060109/full/news060109-8.html> acesso em 15/08/2010

FOUREZ, Gérard, 1937. A construção das ciências: introdução à filosofia e à ética das ciências/ Gérard Fourez; tradução de Luiz Paulo Rouanet. SP: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1995. Pg.131

JONES, H. James: Bad Blood: the Tuskegee Syphilis Experiment. New and expanded edition. The Free Press. New York, 1993. (1-15)

HWANG, Woo Suk et al., Evidence of a Pluripotent Human Embryonic Stem Cell Line Derived from a Cloned Blastocyst In Science, Vol 303, março de 2004: 1669-1674.

HWANG, Woo Suk et al., Patient-Specific Embryonic Stem Cells Derived from Human SCNT Blastocysts, in Science, Vol 308, junho de 2005: 1777-1783.

KENNEDY, Donald, Editorial Retraction in Science, Vol 311, janeiro de 2006: 335.

MELO, José M. Teoria do Jornalismo: identidades brasileiras. SP. Paulus, 2006.

MEDINA, Cremilda. Epistemologia Pragmática e Saber Plural. In **Saber Plural: novo pacto da ciência** – 3. SP, ECA/USP/ CNPq, 1994.

OLIVEIRA, Fabíola de. Jornalismo Científico. SP. Contexto, 2005. Pg.43.

REVERBY, SM, ed. Tuskegee's truths: rethinking the Tuskegee syphilis study. United States: The University of Carolina Press; 2000.

WOLF, Mauro. Teorias das Comunicações de massa. Martins Fontes. São Paulo, 2003. <http://www.jornaldaciencia.org.br/Detailhe.jsp?id=33955> De herói a vilão da ciência mundial

Herton Escobar escreve para "O Estado de SP, 17/12": Acesso em 15 de agosto de 2010 <http://www.uff.br/mestcii/antonio1.htm> – em 18/02/2008

http://www.usrf.org/uro-video/Tuskegee_2004/Tuskegee_study.html#Journalism

INICIO

INICIO

Bioética: una disciplina en riesgo

Miguel Kottow*

Resumen

La disciplina bioética es criticada por un excesivo academicismo enfocado a problemas puntuales e irrelevantes en relación a los grandes temas como inequidad social, políticas públicas sanitarias, crisis ecológica, que están siendo asumidos por éticas globales o por enfoques biopolíticos. Urge una revisión de las materias que deben ocupar a la bioética desde la perspectiva latinoamericana, a fin de impedir su apropiación desde otros flancos ajenos a la agenda específica y prístina del pensamiento bioético: rescatar la equidad en políticas públicas sanitarias y en la relación paciente-terapeuta; defender el espacio privado de las personas y su autonomía en decisiones de reproducción, enfermedad y final de la vida, abogar por la relevancia y el respeto de los valores éticos en investigación biomédica, atender a los aspectos sociales en la relación de la humanidad con la naturaleza.

Urge recuperar la pertinencia de la bioética, depurarla de algunos equívocos en que ha caído, y recuperar su estatus de disciplina anclada en la heurística de la deliberación rigurosa aplicada al ámbito que le es propio: ampliar su enfoque en el individuo hacia la humanidad como especie, extender su reflexión más allá de las personas y del prójimo para incluir a los seres humanos carentes de los atributos racionales de agentes morales, abriendo su mirada hacia entes no humanos y hacia quienes por distancia o marginación no reciben el reconocimiento necesario para participar en el discurso moral, que las visiones bioéticas actualmente hegemónicas mantienen demasiado estrecho.

Summary

Academic bioethics has been criticized for being irrelevant in its interests and insensitive to major issues like social inequity, public health and environmental problems, which are being taken over by global ethics and biopolitics. It appears urgent to reinsert these matters in a Latin American bioethics agenda in accordance with its original concerns: defend the private space of persons and their exercise of autonomy in decisions on reproduction, disease management and the end of life, reinforce ethical aspects of biomedical research, attend to the social aspects of humanity's relation with nature.

In order to rescue its relevance and avoid some conceptual pitfalls, bioethics needs to buttress its disciplinary status anchored in rigorous deliberation on issues that are specific to its realm, focusing on the individual without neglecting humanity as a species, taking care to include into

the moral debate not only persons but non persons, reaching beyond its immediate space to include the distant and the excluded who require an attitude of recognition beyond the narrow perspective of current mainstream bioethics.

Bioética: una disciplina en riesgo

A lo largo de su corta vida, la bioética ha recibido apoyos y celebraciones, un reconocimiento no menor habiendo sido la Declaración de Bioética y Derechos Humanos (UNESCO 2005) que, aunque sometida a críticas y polémicas, testimonia con vigor la existencia y la vigencia de esta aún joven ética aplicada. Tanto más seriamente han de enfrentarse las posturas que intentan negarle a la bioética el estatus de disciplina (Turner 2009), desplazarla del escenario de la deliberación al del decisionismo utilitarista (Baron 2006), así como rediseñar o al menos complementar su estrategia heurística recurriendo a una bioética empírica (Gastmans et al. 2007).

Enfrentar estas críticas y acoger sugerencias de nuevas orientaciones estimulan una reflexión que sin duda enriquece a la bioética y robustece su presencia en ámbitos públicos y privados donde ayuda a esclarecer valores, entrelazar argumentos y creencias, fortalecer la pluralidad de visiones y la tolerancia de albergarlas (Macklin 2010). Se renueva el llamado de atender las necesidades de asesoría y justificación de agentes médicos, diseñadores de políticas públicas, investigadores de ciencias naturales, sociales y disciplinas humanistas, ecologistas, y la sociedad civil que es protagónica en las preocupaciones de la bioética. El proceso tiene costos, pues la interpelación conlleva el reconocimiento de errores e insuficiencias, convocando a modificar orientaciones y enfoques, así como poner en juicio el trayecto recorrido.

A la vera y a la sombra de análisis y crítica de la bioética, poniendo en cuestión acaso sea campo, disciplina o quehacer de incierta clasificación, se vienen detectando fallas y falencias que han llevado a sugerir el reemplazo de las insuficiencias inherentes a una ética aplicada por una más efectiva y robusta biopolítica (Maldonado 2003), lo cual hace urgente repensar la bioética para evaluar acaso puede hacerse cargo de las críticas formuladas y evitar su fagocitosis por perspectivas de acción más enérgicas pero que se alejan del fundamento moral que da vida a la bioética. Ello requiere repensar la bioética en algunos aspectos fundamentales, un cometido que el presente texto intenta iniciar y sustentar.

Algunas críticas internas a la bioética, aun cuando certeras, han mellado su propio filo por excesiva iteración (Dawson 2010). La tendencia del discurso bioético por homologarse con la ética médica, la hegemonía concedida a la autonomía sobre cualquier otro principio, la insensibilidad del pensamiento ético liberal hacia la incongruencia de validar el contrato social en sociedades donde la inequidad hace imposible pensar en acuerdos ciudadanos paritarios, o la insistencia en el legalismo que antepone la ley sobre la legitimidad moral de las normas, son algunas de las críticas que vuelven incesantemente a aflorar, desatendidas por limitaciones y restricciones contingentes, así como a intransigencias doctrinarias indispuestas a renovarse.

El estatus disciplinario de la bioética

Al amparo de imprecisiones semánticas, se ha planteado que la bioética carece de la solidez y uniformidad de una disciplina académica, siendo a lo más un campo de reflexión o un apéndice de la filosofía. Los propios cultores de la bioética contribuyen a la confusión cuando hablan de inter, multi o transdisciplinariedad. Lo más obvio es reconocer que son múltiples las disciplinas que se acercan y cultivan la bioética, pero este sello de multiplicidad de acercamientos es meramente descriptivo, no pudiendo ni debiendo jerarquizar o normar la presencia de los diversos enfoques disciplinarios.

A mayor confusión se ha propuesto distinguir entre “‘bioética filosófica’ y otras formas de bioética” argumentando que en muchas prácticas sociales se fomenta una bioética carente de argumentos filosóficos o normativos (Iver & Dunn 2010), lo cual aparece como un artificio conceptual si se recuerda que toda ética aplicada se nutre de fuentes filosóficas y se aboca a deliberar con rigor formal (Maliandi 2004). La bioética pierde vigor si no insiste en su carácter disciplinar y en asumir la responsabilidad de ser transdisciplinaria, es decir, nutrirse de diversas disciplinas así como entregar su asesoría a aquellas disciplinas que sustentan las prácticas sociales pertinentes.

La bioética ha debido compartir con la ética filosófica la crítica de carecer de método heurístico por cuanto, se aduce, la reflexión ética no es materia de conocimiento adquirible sino de argumentación y creencias. Toda ética aplicada lleva en sí el mandato de enfrentar situaciones reales y ayudar a dirimir los valores implícitos en ellas, desarrollando una labor de esclarecimiento y apoyo en la búsqueda de resolución de conflictos axiológicos. Hay quienes critican la diversidad de perspectivas –principalismo, casuismo, situacionismo y tantas otras- como demostración clara de la falta de método de la bioética, pero lo que en realidad detectan es la variedad de

fundamentaciones que han sido propuestas, cada una de las cuales intenta ceñirse a una argumentación rigurosa y coherente, es decir, al análisis metódico de su posición. Señalar que se “ha discutido una diversidad de métodos en ética aplicada” (Beauchamp 2003, p.7) parece apoyar la falta de un método heurístico propio, reconociendo que en general se recurre a la deducción – basada en dogmas, principios o normas generales-, a la inducción –fundamentada en una inducción empírica que indaga el modo de enfrentar dilemas bioéticos en la realidad cotidiana-, o a una forma mixta o “coherentista” que combina ambos enfoques aplicando el equilibrio reflexivo para buscar acuerdos, consensos y tolerancia por la diversidad, un concepto trabajado en un contexto epistemológico con el nombre de “fundherentismo” (Haack 2001). La presentación de una bioética empírica y las relaciones entre sociología y bioética y sociología están aún en ciernes (Hedgecoe 2004).

Esfuerzos recientes ponen la deliberación como el método heurístico más apropiado para la bioética al general un *corpus* de acuerdos básicos –no dañar-, y cuidando de ir depurando una argumentación racional, razonable y coherente. La especificidad y las particularidades de la deliberación bioética requieren que albergue elementos cognitivos así como doxásticos en la búsqueda de certezas provisorias y revisables, dando cabida aseveraciones empíricas, creencias, argumentos lógicos, todo ellos empleados con rigor pero también con reconocimiento y tolerancia frente a la pluralidad de perspectivas (Kottow 2009a).

Este muy breve esbozo pretende ratificar el estatus disciplinario de la bioética, indicando que sus debilidades yacen, más que en cuestiones de forma, en su falta de orientación temática y en su extrema veleidad frente a influencias académicas, a los embates de la *Realpolitik* y sus poderes fácticos, a las tentaciones de defender doctrinas e intereses y de permitir el predominio de hegemonías culturales que pretenden tener validez horizontal a través de una gama muy dispersa de realidades sociales.

Los temas de la bioética

Breve, incisiva y muy temprana fue la crítica de C. Castoriadis (1997, p. 256) quien, irritado por los temas puntuales y de escasa relevancia pública como la reproducción asistida, se preguntaba: “¿No será que en vez de bioética lo que en realidad necesitamos es una *biopolítica*? (cursivas originales). Una respuesta afirmativa fue dada por el filósofo colombiano Carlos Maldonado al proponer que las “nuevas tecnologías” requieren decisiones y acciones “*de largo plazo...eficaces y eficientes...en*

gran escala” por cuanto “estos son temas eminentemente políticos y no únicamente éticos.” (2006: 94. cursivas en original). La magnitud y trascendencia de los temas tecnocientíficos habría sobrepasado las competencias de la bioética y debían ser albergados en una disciplina de mayor alcance, como la biopolítica.

Apuntan estas críticas a la predilección de la bioética académica por desmenuzar las facetas y aristas de avances tecnocientíficos que permiten intervenir en procesos críticos de la biología humana –genética, reproducción, transexualidad- pero cuyo ámbito de influencia se reduce a algunos millares de seres humanos frente a los millones que, sumidos en la miseria, el hambre, el desempoderamiento, requieren con urgencias un reflexión que inspire acciones pragmáticas para paliar tantas privaciones e injusticias. Es el equívoco en que caen quienes privilegian la definición de bioética como la reflexión gatillada por la expansión y los retos morales de la biotecnociencia, dejando a la sombra temas tan vigentes y candentes como el aborto, los determinantes sociales del enfermar, la salud pública y otros. Algunas de estas banderas son disputadas por la biopolítica y la ética global. La biopolítica requiere ser tratada in extenso (Kottow 2008, 2010) (Schramm 2009), aquí abordándose algunos aspectos de la propuesta de globalización ética.

Ética global

Representando un movimiento académico de creciente importancia, Schücklenk y Bello (2005: 13) presentan una mirada “sobre temas que en bioética deben recibir prioridad por sobre la tradición liberal de abordar materias cotidianas como consentimiento informado y autonomía individual”, para concluir que “la bioética no podrá dejar de preocuparse por inequidades económicas así como por políticas internacionales, si pretende hacer contribuciones de alguna relevancia en estos temas.” (Ibid: 23). No cabe duda que la bioética debe reflexionar sobre los grandes temas de inequidad, desempoderamiento poblacional, explotación, para algunos siendo incluso necesario que la reflexión sea llevada hacia una militancia activa que busque influir sobre políticos y legisladores (Garrafa y Porto 2008).

Cuestión pendiente es analizar acaso el discurso de una ética global es coherente, considerando que las estrategias holísticas de la globalización económica y política tienden a fortalecer los poderes transnacionales y a debilitar los Estados-naciones que deben respetar los macroacuerdos muchas veces a costa de sacrificar sus intereses locales, como ocurre, por ejemplo con los Tratados de Libre Comercio que traen aparejados acuerdos localmente inconvenientes en materia de patentes

farmacológicas amparadas por el TRIPS plus (Carvajal 2009). Presentados como compromisos humanitarios de alcance mundial, las propuestas de una [bio]ética global han tomado un giro liberal basado en dos pilares: el respeto máximo por la autonomía individual (Radoilska 2009), y el reconocimiento que los problemas de inequidad y de falencia de recursos coartan, en lo sanitario, medidas de salud pública y la organización de atención médica, son contingencias que deben ser encaradas y solucionadas localmente.

En lo que a autonomía se refiere, se hace oír la decidida e iterativa voz de Engelhardt Jr. (2002) quien reniega de todo esfuerzo global que inevitablemente se hará coartando inaceptablemente la autonomía de individuos y Estados. Igualmente crítica es postura según la cual toda salvaguarda de dignidad significa una correlativa restricción de autonomía (Delkeskamp-Hayes 2002). La conclusión de estas disquisiciones es lapidaria: "el derecho a bienes relacionados con salud es compatible con la desafortunada probabilidad que por muchos años venideros ese derecho no será respetado para la mayoría de los pobres del mundo-" (Arras & Fenton 2009: 32). Por ende, concluyen los autores, los así llamados derechos humanos no son "estrictamente hablando, derechos *humanos*", sino que se "asemejan más a derechos *políticos*" (cursivas en el original), al se "reconocidos por los Estados en particular en base a su cultura política propia y sus valores prioritarios", pero también según sus capacidades materiales y no en virtud de un compromiso global.

En suma, la bioética tiene que incorporar a sus preocupaciones los problemas poblacionales y globales, por no haber una instancia biopolítica o una concepción mundial que pudiese hacerlo más adecuadamente, pero no ha de perder el rumbo de ser una disciplina reflexiva, cuyo pluralismo y tolerancia han de estar por encima de un compromiso político contingente comprometido con una visión que necesariamente será excluyente e intolerante de alternativas.

Bioética e individuo

Con firme arraigo en la ética filosófica, hereda la bioética su enfoque en el ser humano individual y en las relaciones interpersonales de orden diádico. Su proveniencia desde la ética médica enfatizó durante mucho tiempo la relación médico-paciente como el centro de reflexión bioética, también el principalismo siendo una visión concentrada en las interacciones individuales. Se explica así el tardío interés de la bioética por la ética de lo colectivo, como se da en salud pública, y su dificultad en acercarse a la ética medioambiental. Tardío también ha sido el enfoque de la bioética de la investigación con seres humanos por atender los problemas relacionados con estudios comunitarios y con la genética poblacional. A nivel de la ecoética se hace sentir la

falta de reconocimiento que la bioética muestra frente a lo humano en tanto especie, debiendo dar alarma por la tendencia de la biopolítica a discriminar entre protegidos y marginados en base a distinciones biológicas que Foucault (2006) ha caracterizado como racismo. Es aquí donde se hace notorio el sesgo cultural de la bioética al celebrar a la biotecnociencia y los logros de adaptación del ser humano en un lenguaje que excluye a un tercio o más de la humanidad, cuyas precarias y limitadas opciones de supervivencia acusan más bien una progresiva desadaptación del ser humano en cuanto especie biológica. Muestra análoga de desadaptación es la ecotoxicidad y explotación de recursos producidos por procesos civilizatorios desplegados por las naciones desarrolladas, faltando entrelazar lo ecológico con la realidad de la especie humana, en un discurso que debiese llevar el sello de una bioética ecológica (Kottow 2009b).

En la medida que la bioética siga desatendiendo los temas poblacionales, tolere los excesos de la biopolítica y desestime la relación entre ecología como la ciencia que estudia la interacción adaptativa de medio ambiente y la humanidad en tanto especie biológica, tendrá que aceptar que otras disciplinas usurpen una reflexión que a ella le corresponde llevar.

Bioética y persona

La historia de la ética es un tránsito desde el monólogo moral del conocimiento de sí mismo propiciado por Sócrates, que permite entender el dinamismo interno de la persona depurándola para luego integrarse a la vida pública –Aristóteles-. Tampoco trasciende al individuo la ética salvífica de la Edad Media, no siendo hasta la modernidad que se comienza a entender lo ético como lo propio de la relación interpersonal, aún sometida al control de la conciencia individual como fiscal moral, lo cual se mantiene hasta el siglo XX, cuando Max Weber establece que las complejidades de la sociedades modernas no se satisfacen con una ética individual sino que requieren hacerse cargo de lo actuado frente a las instancias afectadas, requiriendo del agente asumir la responsabilidad de sus actos: la ética de responsabilidad reemplaza a la tradicional ética de conciencia.

La bioética hereda de la ética este enfoque personal en que todo individuo se somete a la fiscalía moral, sea por su propia conciencia, sea por las personas que son afectadas por sus actos o por las instituciones morales y jurídicas que las

representan. Con base en la fenomenología de Merleau-Ponty, se fue desarrollando la distinción entre corporalidad –el cuerpo vivo- y subjetividad o cuerpo vivido, lo cual enfatiza enfermedad como vivencia y fundamenta la relación participativa entre el paciente y su médico, habiendo sido también el inicio de una bioética clínica que valora como persona al ser humano enfermo, con la consiguiente dificultad de establecer el estatus ontológico y moral de los seres privados de subjetividad.

El mundo de la bioética son las personas, entendidas kantianamente como agentes racionales y morales. El error de la bioética ha sido considerar que el discurso bioético se restringe a los seres [humanos] que tienen la capacidad racional necesaria para poseer y expresar intereses, llegándose a la improbable conclusión que un ser que por falta de racionalidad no tiene intereses, no puede ser dañado y se encuentra fuera del discurso moral (Harris 1999). En el mismo tenor, quien carece de autonomía no puede participar, siquiera pasivamente, en decisiones morales alcanzadas por acuerdos racionales. Queda clausurada de este modo una bioética que pudiese trascender al mundo de los seres vivos no humanos, a tiempo que se abre la polémica en torno a los seres humanos cuya falta de racionalidad les impide alcanzar el estatus personal: ¿ha de entenderse un cigoto como ser humano eventualmente persona? ¿Es persona el ser humano irreversiblemente alojado en un estado vegetativo persistente? Desde sus incertidumbres, la bioética ha cedido a la medicina la alianza con la biopolítica para reconstruir los límites entre vida y muerte.

Enfrentada con la distinción aristotélica entre *bíos* o vida plenamente humana, y *zoé* o vida humana reducida a su mera biología, que ha sido reeditada por ciertas formas de biopolítica con apoyo de la medicina (Agamben 2003), se recuperan en el discurso bioético apoyos y justificaciones para la degradación de seres humanos a una animalidad que autoriza la tortura y el homicidio: es la distorsión aberrante de un pensamiento bioético vuelto tanatoético (Gross 2006), que acusa la orfandad y la indiferencia en que puede caer la bioética cuando su centro de interés es la persona más que el ser humano.

El énfasis recientemente renovado de una bioética personalista lleva en sí el riesgo de empoderar a las personas para aplicar su estatus de agentes racionales y morales a un paternalismo que impone decisiones a quienes no son aún, no serán nunca o han dejado de ser miembros racionales y activos en el discurso moral. Estas decisiones paternalistas tienden a erosionar la distinción entre aplicación de doctrinas e ideologías, y el mandato de identificar, proteger y genuinamente representar los intereses imputables a quienes no pueden expresarse.

Las personas necesariamente están enclaustradas en determinantes sociales, culturales y doctrinarios indispensables para la convivencia y para desarrollar un respetable proyecto de vida, pero estos marcos conllevan rigideces y distorsiones. De allí que la filosofía y la sociología contemporáneas sugieran volver al cultivo de la subjetividad, a la depuración del yo que precede a la investidura de persona “excluyente y reificadora en que nuestra tradición selló su significado”, para dar paso a “la *persona viviente*, no separada de la vida ni implantada en ella, sino coincidente con ella como sínolon inescindible de forma y fuerza, externo e interno, *bíos* y *zoé*.” (Espósito 2009: 216, cursivas originales). A todas luces, la bioética ha de integrarse a este análisis crítico del significado del ser humano en cuanto ente biológico, en tanto persona socialmente construida, y como *Dasein* heideggeriano que, volcado hacia la vida, ha de elaborar su proyecto personal de existencia. También es encargo a la bioética preocuparse por quienes carecen de la racionalidad o sufren un desempoderamiento que les impide llegar a ser personas y generar un proyecto de vida.

Bioética y biopolítica

Al hablar de biopolítica de ningún modo se trata de reavivar la ingrata y fastidiosa polémica entre bioética como disciplina de reflexión, y la propuesta de hacer de ella una plataforma militante que bregue por los cambios políticos necesarios para romper las situaciones de injusticia y desempoderamiento. De mayor trascendencia es detectar la presencia de las diversas formas de biopolítica contemporáneamente ejercidas y que son cómplices de la colonización del espacio privado por el espacio público (Touraine 1985) , desde el momento que la biopolítica es una forma de gobierno directo sobre la vida en tanto cuerpo (anatomopolítica) y en tanto conjunto de seres humanos (biopolítica colectiva). En otro espacio se discute los matices que distinguen diversas formas de biopolítica (Kottow 2010), lo que debe aquí ser anticipado es que, si la biopolítica se caracteriza por la potestad soberana de eliminar vidas a fin de proteger otras vidas, habrá que oponer una bioética robusta que desautorice todo concepto de discriminación entre vidas a proteger y vidas dispensables.

Bioética y ética del reconocimiento

En un minucioso *aggiornamento* del pensamiento de Hegel, el filósofo alemán Alex

Honneth publica extensamente para cimentar la idea que el reconocimiento del otro –más latamente de otros entes- es la piedra angular para entrar en un diálogo ético. La bioética ha de tomarse como tarea explorar esta propuesta, a fin de ganar una perspectiva frente a realidades que hasta ahora de cuya existencia la bioética no toma nota o a lo más lo hace en forma fragmentaria e inconstante. Muy en general, se detecta una preocupación ética débil frente a poblaciones marginadas, los pobres, los ilegales, los socialmente excluidos solo recibiendo un reconocimiento inespecífico y diluido. Como ejemplo de ello, basta recordar que el tema de la hospitalidad o acogida del extraño y foráneo ha sido tratado por la filosofía (Derrida 1989) y las ciencias sociales (Fassin 2004) con más profundidad y compromiso de lo que se podrá encontrar en escritos bioéticos.

La falta de reconocimiento se da notoriamente en el tema ecológico y ecoético, donde la bioética no logra relacionar los grandes temas de la adaptación de la especie humana a su entorno natural mundializado (Nancy 2003,) ni dirimir el dilema de un desarrollo sustentable que incluya los requerimientos de la humanidad toda, así como las incertidumbres de distribuciones materiales entre interesados, necesitados actuales y futuras generaciones. Colindan estas preocupaciones insuficientemente atendidas con la falta de una discusión a fondo sobre lo que es o debiera eventualmente ser una bioética a distancia que incorpore en su discurso de justicia, protección y derechos a quienes existen pero están ausentes por el distanciamiento social y geográfico. Se suscita la pregunta acaso la distancia es un modulador moral (Kamm 2004), acaso la responsabilidad ética no conoce fronteras ni limitaciones (Singer 2004) o si la bioética puede impunemente continuar en su microscopía conceptual de entender la ética como una preocupación por el prójimo.

Conclusión

El discurso bioético sufre distorsiones y se somete a influencias que lo llevan a la irrelevancia y al cultivo de intereses particulares, haciéndose merecedor de críticas demoledoras que, en el literal sentido del término, sugieren dispensar de la bioética y ceder sus preocupaciones a otros enfoques –antaño religiosos, hogaño anclados en el poder- como la ética global y la biopolítica. Esta desconstrucción de fondo posiblemente no llegue a radicalizarse. pero sí es de temer que la influencia cultural, social y política del pensamiento bioético se torne marginal y volátil.

Urge el rescate de una bioética relevante y atingente a su realidad de la que la debe ocuparse. Habrá que modificar, o al menos complementar vigorosamente las áreas

de preocupación que deben primar en una ética de la vida que pretenda ganar pertinencia en sociedades menos desarrolladas, y que permanecen marginadas de la corriente academicista de la bioética actual, predominantemente anglohablante y neoliberal: "la bioética académica debe su histórico éxito en primer y predominante término al servicio que ha prestado a la agenda neoliberal." (Epstein 2010: 233). Tan eficiente ha sido, que la educación superior se siente suficientemente fortificada como para comenzar a "descontinuar unidades académicas" de bioética, que convocan escasos dineros para investigación y proporcionan una "docencia limitada a estudiantes de medicina." (Ibid 232-233). El proceso de colonización del mundo menos desarrollado por la doctrina neoliberal amenaza con arrastrar a la bioética hacia la esterilidad y la irrelevancia.

Una propuesta de nuevos enfoques incluye el desarrollo de la bioética ecológica en tanto paritariamente preocupada de naturaleza y de las poblaciones humanas. Ha de fortalecerse una bioética pública cuyo fundamento sea la deliberación participativa de la sociedad civil y su inclusión en los procesos democráticos, una bioética comprometida con la pragmática que la oriente hacia los problemas pertinentes y urgentes de la sociedad donde anida, una bioética que renueve su interés por el espacio privado donde se presentan dilemas que atañen al ser humano como persona pero también como ser biológico, una bioética, finalmente, que recurra al fortalecimiento de la subjetividad (Touraine 2006), al cuidado de sí (Foucault 2001), que se oponga a la colonización de las bioéticas regionales y a la invasión impositiva de las diversas formas de biopolítica que campean globalizando en lo material y con tendencias imperialistas en lo cultural (Hardt & Negri 2002).

En suma, se sugiere que la bioética fortifique su reflexión y reformule sus preocupaciones en al menos 5 áreas: reconocerse como una disciplina académica requerida de proyección hacia la sociedad, confirmar que su ámbito de acción es local o regional mas no global, entender que su enfoque individual ha de complementarse con reconocimiento de la humanidad como especie biológica que necesita adaptarse a su entorno natural y social, admitir que su tarea va más allá del personalismo, y ampliar su disposición de reconocimiento de marginados, desposeídos y desempoderados, de este modo enfrentando los embates biopolíticos que practican la exclusión.

En una reciente reseña a artículos aparecido en *Bioethics* (Ashcroft 2010) quedan señaladas las críticas de y a la academia anglohablante al discurso bioético actual, dejando al lector latinoamericano con una persistente sensación de *dejá vu*, ratificando que nuestra región ha tiempo que emprende un camino propio enfocado

a su contexto cultural y social ampliamente presentado en el Diccionario Latinoamericano de Bioética (Tealdi 2008).

* Universidad de Chile

Enviado: 9/6/2010

Aceptado: 20/7/2010

REFERENCIAS

AGAMBEN G, 2003, Homo Sacer, Valencia Pre-Textos.

ARRAS JD & FENTON EM, 2009, Bioethics & human rights, Hastings Center Report,39: 27-38.

ASHCROFT R 2010, Editorial. Future for bioethics? , Bioethics, 24: ii.

BARON J 2006,Against bioethics, Cambridge, The MIT Press.

BEAUCHAMP TL, 2003, The nature of applied ethics. En Frey EG & Wellman CH (eds.): A companion to applied ethics. Oxford, Blackwell Publishing, 1-16.

CARVAJAL Y, 2009 Patentes farmacéuticas y acuerdos comerciales, Cuadernos Médico-Sociales, 49: 111-122.

CASTORIADIS C, 1997, El avance de la insignificancia. Buenos Aires, EUDEBA.

DAWSON A, 2010, The future of bioethics: three dogmas and a cup of hemlock, Bioethics, 24:218-225.

DELKESKAMP-HAYES C, 2002, Global medicine, human dignity, and the moral justification of political power. En En Po-wah JTL (ed.) Cross-cultural perspectives on the (im)possibility of global bioethics. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers:149-177

DERRIDA J, 1997, El principio de hospitalidad. Le Monde, 2 de diciembre.

- ENGELHARDT HT JR, 2002, Morality, universality, and particularity; rethinking the role of community in the foundations of bioethics. En Po-wah JTL (ed.) Crosscultural perspectives on the (im)possibility of global bioethics. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers:19-38.
- EPSTEIN M, 2010, How will the economic downturn affect academic bioethics? Bioethics, 24: 226-233.
- ESPOSITO R, 2009, Tercera persona. Buenos Aires, Amorrortu.
- FASSIN D, 2004, Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. Revista Colombiana de Antropología, 40: 283-318.
- FOUCAULT M, 2001, L'herméneutique du sujet. Paris, Editions Gallimard.
- FOUCAULT M, 2006. Defender la sociedad. México DF, Fondo de Cultura Económica.
- GARRAFA V, PORTO D, 2008, Bioética de intervención. En Tealdi JC (Director): Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá, UNESCO y Universidad Nacional de Colombia, 161-164.
- GASTMANS C, DIERICKX K, NYS K, SCHOTSMANS P, 2007, New pathways for European bioethics. Antwerpen Oxford, Intersentia.
- GROSS M, 2006, Bioethics and armed conflict. Cambridge Mass, The MIT Press.
- HAACK S, 2001, Evidence and inquiry. Oxford, Blackwell.
- HARDT M & NEGRI A, 2002, IMPERIO. BUENOS AIRES, PAIDÓS.
- HARRIS J, 1999, The concept of person and the value of life. Kennedy Institute of Ethics Journal, 9:293-308.
- HEDGECOE AM, 2004, Critical bioethics: beyond the social science critique of applied ethics. Bioethics, 18:120-143
- IVES J, DUNN M, 2010, Who's arguing? A call for reflexivity in bioethics. Bioethics, 24:256-265.
- KAMM F, 2004, The new problem of distance in morality. En Chatterjee DK. The ethics of assistance. Cambridge UK, Cambridge University Press, 59-74
- KOTTOW M, 2008, Bioética y biopolítica: espacio público y espacio privado. Jurisprudencia argentina, IV:22-28.

- KOTTOW M, 2009a, Refining deliberation in bioethics. *Med Health Care and Philos*, 12:393-397.
- KOTTOW M, 2009b, *Bioética ecológica*. Bogotá, Ediciones El Bosque.
- KOTTOW M. 2010, *Bioética y biopolítica*. Conferencia inaugural XVII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, Tandil Mayo 2010. Texto en preparación
- MACKLIN R, 2010, The death of bioethics (as we once knew it) *Bioethics* 24:211-217.
- MALDONADO C, 2003, *Biopolítica de la Guerra*. Bogotá, Siglo del Hombre/Universidad Libre.
- MALDONADO C, 2006, *Bioética, biopolítica y los problemas de la acción*. En Fonseca Chaparro ME, Maldonado Castañeda CE, Moreno Villamizar Z, Urea Mora FC (eds.): *Historia y fundamentos de la bioética en camino hacia la biopolítica*. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia: 85-107.
- MALIANDI R, 2004, *Ética: conceptos y problemas*. 3ª ed. Buenos Aires, Editorial Biblos.
- NANCY J-L, 2003, *La creación del mundo o la mundialización*. Barcelona, Paidós.
- RADOILSKA L, 2009, Public health ethics and liberalism. *Public Health Ethics*, 2:135-145.
- SCHRAMM FR, 2009, O uso problematico do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a praxis biopolítica e os dispositivos de biopoder. *Revista Bioética*, 17: 377-389.
- SCHÜKLENK U, BELLO B, 2005, Globalization and health. En Bennet B & Tomossy GF (eds.), *Globalization and health: challenges for health law and bioethics*. Dordrecht, Springer:13-25.
- SINGER P, 2004, Outsiders: our obligation to those beyond our borders. En Chatterjee DK. *The ethics of assistance*. Cambridge UK, Cambridge University Press:11-32.
- TOURAINE A, 1985, An introduction to the study of social movements. *Social Research*, 52: 649-787.
- TOURAINE A, 2006, *¿Podemos vivir juntos?* México DF, Fondo de Cultura Económica.

TEALDI JC (Director), 2008, Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá, UNESCO y Universidad Nacional de Colombia.

TURNER L, 2009, Does bioethics exist? Journal of Medical Ethics, 35:778-780

INICIO
INICIO

La “maternidad intervenida”. Reflexiones en torno a la maternidad subrogada.

Leila Mir Candal*

Resumen

Sin lugar a dudas desde hace unas décadas la fecundidad y la maternidad han pasado a pertenecer al “orden médico”. La concepción y la maternidad ya no dependen sólo del azar y la incertidumbre. Los avances y descubrimientos científicos y tecnológicos han posibilitado el desarrollo y utilización de técnicas de reproducción asistidas como alternativas a la esterilidad, algunas de ellas inimaginables hasta hace muy poco tiempo. Entre estas “maternidades intervenidas”, la maternidad subrogada constituye, en la actualidad, uno de los temas bioéticos de relevancia en el debate público en algunos países europeos. La aparición de estas nuevas tecnologías plantea nuevos retos éticos y nuevas respuestas socio-culturales para nuestros países latinoamericanos.

Palabras claves: Bioética, maternidad subrogada, aspectos sociales y culturales, Latinoamérica.

“A intervencao da maternidade”. Reflexões em torno da maternidade sub-rogada.

Resumo

Sem dúvida por décadas a fecundidade e a maternidade têm acontecido pertencer “à ordem médica”. O conception e a maternidade já não dependem somente da possibilidade e da incerteza. Os avanços e as descobertas científicos e tecnologicos fizeram possível o desenvolvimento e o uso das técnicas da reprodução atendidas como o sterility das alternativas, algum de unimaginaire ele até faz muito apenas uma estadia curta. Entre estes “os maternities feitos exame da parte”, a maternidade sub-rogada constituem, no tempo atual, um dos assuntos dos bioéticos da relevância no debate público em alguns países europeus. A

aparência destas tecnologias novas levanta desafios éticos novos e respostas socioculturais novas para nossos países.

Palavras chaves: Bioética, maternidade sub-rogada, aspectos sociais e culturais, América Latina.

“Interfered Motherhood”. Critical thinking on surrogate motherhood

Abstract

Certainly for a few decades the fertility and motherhood have entered a "medical order". The design and motherhood already are not dependent only on random and uncertainty. Scientific and technological discoveries and advances have made possible the development and use of reproduction techniques assisted as alternatives to sterility, some of them unimaginable until very recently. Among these "surrogate motherhood" is currently one of relevance bioethical issues in the public debate in some European countries. The appearance of these new technologies raises ethical challenges and new socio-cultural responses to our Latin American countries.

Keywords: Bioethics, surrogate motherhood, social and cultural aspects, Latin America.

Introducción

Se puede decir sin lugar a dudas, que desde hace unas décadas la fecundidad y la maternidad han pasado a pertenecer al “orden médico”. Los avances y descubrimientos científicos y tecnológicos han posibilitado el desarrollo y utilización de técnicas de reproducción asistidas como alternativas a la esterilidad, algunas de ellas inimaginables hasta hace muy poco tiempo. La concepción y la maternidad ya no dependen sólo del azar y la incertidumbre. Más aún, esta nueva “maternidad intervenida” no comienza en las profundidades del cuerpo femenino sino en el laboratorio, donde genes, embriones y fetos son fiscalizados por el control médico. La aparición de estas nuevas tecnologías plantea nuevos retos éticos y nuevas respuestas socio-culturales.

Se pueden enumerar distintas razones para analizar el uso creciente de técnicas de reproducción asistida, desde el número mayor de especialistas, el aumento de porcentajes de infertilidad en algunos subgrupos sociales, las dificultades para lograr la adopción, las expectativas generadas por las propias y nuevas técnicas, hasta la sensibilización y divulgación del tema a través de los distintos medios de difusión.

En Francia, el Comité Consultivo Nacional de Ética, debate en estos momentos, la denominada "gestation pour autrui", "meres porteuses" o «maternité de substitution. Se trata de la gestación para otros, de madres portadoras o de maternidad sustituta, subrogada o de alquiler de vientres como se conoce vulgarmente en lengua castellana.

¿Constituye ésta una respuesta a aquel imaginario social que desde tiempos remotos considera a la mujer como la responsable de la infertilidad de la pareja?⁴⁴ La "valencia diferencial de géneros" al decir de Françoise Héritier, es concebida prácticamente en todas las comunidades humanas como un desvalor femenino. Por eso, el cuerpo femenino es sometido con mayor preponderancia a múltiples pruebas y hasta puede llegar a una maternidad sustituta. (Héritier F, 1996)

Los anuncios en la prensa argentina y la oferta y demanda en Internet muestran cómo cada vez más mujeres ofrecen su cuerpo para gestar un hijo ajeno, el modo en que están dispuestas a alquilar su vientre a cambio de dinero que les permita mantener a sus hijos o conseguir una casa para poder criarlos en condiciones dignas. Hasta hay avisos de donación de sus propios óvulos⁴⁵. Al realizar la búsqueda en Internet para conocer la oferta de anuncios, fue grande mi asombro al encontrarlos catalogados junto a anuncios de alquiler de viviendas, es aquí cuando uno comprende el concepto de una "ética locataria". (Videla, 2007)

Frases como las que siguen se encuentran por centenares en internet en los anuncios de alquiler de vientre:

"Tengo 24 años, tengo 2 hijos y soy casada, alquilo vientre sano...", "Te puedo ayudar a que cumplas tu sueño de tener tu hijo propio, es un vientre sano y saludable...", "...vientre de alquiler responsable...", "...vientre de alquiler responsable hola futuros padres, mi nombre es Angélica, gozo de buena salud...", "Tengo 30 años, 3 hijos, soltera y con necesidades económicas...", o "Madre de 36 años ofrece en alquiler su vientre a cambio de casa...pido absoluta discreción", todos los ejemplos son de mujeres de ciudad de Buenos Aires o provincia de Buenos Aires. E incluso se hace mención al color de la piel. "Hola me llamo Vanina soy de Lanús, tengo 28 años, soy bonita bien blanca pelo largo y rubio cuerpo normal casada 3 hijos hermosos y bien sanos y anuncio que quiero alquilar mi vientre por inseminación artificial".

⁴⁴ Entre los Ojibwa un matrimonio infértil está siempre causado por la infertilidad de la esposa. (Héritier F, p. 96).

⁴⁵ El diario *La Nación* de Buenos Aires hace pública la oferta para alquilar el vientre de una mujer que le resultaba imposible publicar un aviso clasificado. Una mujer pidió al diario cordobés *La Voz del Interior* que difundiera su caso el día lunes 30 de julio de 2007: "Se ofrece en alquiler su vientre para poder mantener a sus hijos. Tiene 27 años y es madre de 4 chicos".

"Alquilo mi vientre: me llamo Silvana soy argentina, busco parejas que deseen tener un hijo, puedo ayudarlos comuníquense conmigo". "Alquilo mi vientre, total seriedad, con garantías, 35.000 dólares."

La mujer entre la reproducción y la esterilidad

La preocupación por la reproducción humana ha sido ancestral en la cultura, como lo muestra el patrimonio arqueológico de diosas destinadas a la fecundidad: voluminosos cuerpos femeninos símbolos de la rebosante fertilidad, hallazgos de diversas Venus "primitiva" producidos en Asia, Europa y América.

En muchos pueblos orientales y africanos, se encuentra también una preferencia por mujeres corpulentas, hasta hay casos en África Central donde las púberes son enviadas a las denominadas "casas de engorde" durante un tiempo a fin de prepararse para el matrimonio y asegurar el ejercicio del rol de la maternidad.

Ahora bien, a través de la literatura antropológica, se ve cómo la esterilidad se ha imputado siempre a las mujeres y en particular a la mala voluntad de su destino individual. Por ejemplo las mujeres amenorréicas Samo del África negra, siguiendo una concepción humoral hipocrática ligada a la teoría frío-calor, consideran que la falta de sangre menstrual, sustancia caliente, condición esencial del ser femenino, las ubica en una posición escandalosa al asociar su comportamiento al de los hombres. La mujer sin reglas menstruales representa para los pueblos africanos la anormalidad máxima, llegando a acusar de practicar la brujería (Héritier, 1996).

Por ello los paliativos y solución a la esterilidad se da en todas las sociedades (Françoise Héritier), y como sucedánea a la procreación natural se han buscado distintas alternativas sociales. En Mali, África occidental, se acepta la poliginia como alternativa social que le posibilita al hombre y a su familia extensa, tener hijos por sus propios medios, aunque hoy esta modalidad compita con los métodos de fertilización asistida. (Anthropology News, 2009). Otros grupos del África recurren a la hermana fértil para tener descendencia.

La historia también nos muestra como la familia hebrea tenía irremediablemente el deber de engendrar hijos, si esta situación no resultaba factible se podía recurrir a la adopción (Gen 15: 2-3; 30: 3-8), ya que la desgracia mayor para una mujer lo constituía el divorcio causado por esterilidad. Dado que la función de procreación durante la etapa patriarcal y de los reinos era primordial, era usual la poligamia (Det.21: 15-17) en los patriarcas y harenes reales. (Crochetti, 2005).

Medicina actual, Razón instrumental y Técnicas de reproducción.

Hablar del cuerpo en las sociedades occidentales evoca hoy en día un saber anátomo-fisiológico sobre el cual se apoya la medicina moderna. Una concepción que ha seccionado (ana-tomein) el cuerpo en partes extra partes. El hombre es ahora analizado bajo el modo del tener: tiene un cuerpo reparable, descomponible, modificable y manipulable. Sin embargo, con ello el cuerpo pierde su valor ético mientras aumenta su valor técnico y comercial, su disponibilidad científico-técnica. De este modo, el cuerpo sometido a la metáfora mecanicista, descentrado del sujeto, desacralizado y objeto de investigación es ofrecido por la ciencia en su nueva representación. (Rovaletti, 1988).

Siguiendo un "rito de borramiento del hombre" (Le Breton, 1995), este cuerpo como locus de la enfermedad es exiliado de sus dimensiones socioculturales, antropológicas y personales. Más aún, hasta es difícil escapar de tal dicotomía, dado que se encuentra atrapado por dicho legado: la falta de vocabulario para referirse a la integración mente-cuerpo-sociedad no es solo una cuestión de términos sino fundamentalmente un problema epistemológico. (Scheper-Hughes, 1997). Teniendo a la enfermedad como objetivo central, el sistema dirigirá ahora sus esfuerzos hacia el perfeccionamiento de los medios diagnósticos y terapéuticos que permitan el abordaje de las patologías

Este cuerpo, conjunto de piezas y secuencias orgánicas, también se hace presente en el proceso de la maternidad. El advenimiento de los tratamientos de fecundación asistida busca revertir la esterilidad de distintas disfunciones a través de diversos métodos. Puede ocurrir que la mujer requiera que le donen un óvulo, o espermatozoides, y en el caso de un pre-embrión fecundado, éste puede transferirse a otro útero sin relación genética con aquél.

Hacia una nueva maternidad

Tradicionalmente, se hablaba de maternidad de origen (biológica) o por adopción. Las nuevas tecnologías reproductivas han obligado a pensar en otras figuras jurídicas y en otras representaciones sociales. Para hacer referencia a este tema se suelen utilizar distintas denominaciones entre ellas el término subrogación. Según el diccionario de la Real Academia Española (2001) la palabra "subrogado" significa "sustituir o poner a alguien o algo en lugar de otra persona", sin embargo

esta definición no alcanza a cubrir el horizonte que se abre con las prácticas de reproducción asistida.

En el ámbito jurídico, el término "subrogación" evoca la idea de sustitución, ya sea de una cosa o persona por otra. En nuestro caso, sería la sustitución de una mujer por otra. Sin embargo, la subrogación es también una forma de transmisión de las obligaciones, como cuando se sustituye un acreedor por otro, algo que no puede adjudicarse a la maternidad subrogada ya que la mujer que contrata no puede ser sustituida por otra mujer contratante. En consecuencia, la idea que se debe aplicar a la subrogación es la de sustitución o cambio de la ubicación de la gestación.

Una denominación más apropiada para hacer referencia a esta práctica, parecería ser la de "persona gestante", dado que "gestar" significa el "llevar o sustentar sus entrañas el fruto vivo de la concepción hasta el momento del parto". (RAE, 2001). Haciendo la salvedad que en ocasiones esta mujer puede o no tener vínculo biológico con el feto.

La maternidad gestacional puede llevarse a cabo por distintas circunstancias a la que podemos asignarle distintos apelativos:

a- *Madre portadora*: La mujer es la que genera los óvulos, pero por una deficiencia uterina o física le es imposible gestar, por lo cual busca ha de buscar ayuda en otra mujer. Habría como un préstamo de útero, ambos progenitores aportan espermatozoides y óvulos, y la madre gestante sólo el útero.

b.- *Madre sustituta*: La mujer ni genera óvulos ni puede gestar, por lo que debe buscar una mujer que cumpla con ambas funciones. En este caso, esta otra mujer madre ha de aportar óvulos y útero, y el marido los espermatozoides.

c.- *Embriodonación*: hay infertilidad en la pareja: la mujer no genera óvulos ni puede gestar, y el hombre es infértil. Se recurre a un donante de esperma y a una mujer que permita ser fecundada (artificialmente) y termine el proceso de gestación. Puede darse el caso, de la intervención de tres personas en el proceso de gestación: los óvulos de una mujer, el útero de otra y los espermatozoides de un tercero.

La subrogación permite a una pareja tener un hijo, dada la imposibilidad de embarazo o de contraindicaciones médicas del mismo (ACOG, 2008), y es elegida por ciertos padres que buscan tener lazos genéticos - con el niño que la adopción no proporciona, como en el caso de la madre portadora o de la madre sustituta.

Fecundación asistida, Experiencias y Conflictos

En el año 1975 en California (USA), en un anuncio se solicita una mujer para ser inseminada artificialmente a pedido de una pareja estéril, ofreciéndose por este servicio una remuneración. (Cano, s/f)

En 1985, el matrimonio Stern contrató con Mary Whithead, para la gestación producto de una inseminación artificial con semen de Stern: es el caso "Baby M". El contrato implicaba no mantener una relación materno-filial con el bebé, y la obligación de abortar si de los test de amniocentesis mostraban un feto con anomalías. La contraprestación ofrecida era de U\$D 10.000. Al nacer el bebé la madre portadora, dueña del óvulo se negó a entregarla y su marido, el señor Whitehead la reconoció como hija suya aduciendo no poder desprenderse de ella. El juez de primera instancia dio la custodia al matrimonio Stern y determinó que el contrato era válido. Posteriormente el Tribunal Supremo revocó el fallo declarando la nulidad del contrato, pero mantuvo la tenencia a favor de los Stern. Finalmente luego de diez años, la Corte reconoció a Mary como madre biológica y se le concedió un derecho de visita. (Meinke, 1984)

En los Estados Unidos, algunos estados permiten esta práctica y en otros está prohibida. (The American Surrogacy Center). El Colegio Americano de Obstetricia y Ginecología, con su Comité de Ética han pautado las responsabilidades éticas del profesional que pudiera participar del proceso de subrogación. Entre ellas, se destaca el asesoramiento (*counseling*) de la pareja, el acompañamiento potencial a las madres subrogantes, la provisión de servicios para la mujer gestante, la asistencia de tecnologías reproductivas relacionadas con la subrogación, y aspectos médicos, éticos, legales y psicológicos. (ACOG, 2008).

En el Reino Unido debido a la falta de legislación sobre estos temas, y a la ansiedad suscitada en la sociedad, el parlamento encargó la confección de un reporte. En 1984, la "Comisión de Investigación sobre Fecundación y Embriología humana" presidida por la filósofa Mary Warnock entregó el denominado "Informe Warnock"⁴⁶.

En 1987 Kim Cotton aceptó ser madre sustituta a través de inseminación artificial con semen del marido de la pareja. El acuerdo se efectuó bajo la suma de

⁴⁶ En 1984 la "Comisión de investigación sobre fecundación y embriología humana" presidida por la filósofa Mary Warnock entregó el informe que lleva su nombre en alusión a la filósofa que lo dirigió. El informe buscaba determinar el estatus de los embriones concebidos artificialmente y hallar la justificación que permitiera su manipulación durante un periodo de tiempo.

14.000 libras. Un funcionario del Servicio Social Gubernamental realizó la denuncia ante un Tribunal, que decidió que el menor permaneciera bajo la custodia del hospital hasta tanto el mismo se expidiera definitivamente. Posteriormente, la Corte Superior Civil de Londres decidió que la niña debía ser entregada a la pareja contratante mediante el correspondiente trámite de adopción.

En la actualidad se acercan parejas alemanas, francesas y del resto de Europa a Ucrania o Grecia dado que en estos países dicha práctica es legal. (Libération, 2009). Mientras tanto Francia continúa realizando un amplio debate público sobre su posible legalización. (CCNE, 2009)

En América Latina, Brasil si bien no tiene una legislación específica al respecto, posee una resolución sobre gestación de sustitución. La misma considera que las clínicas, centros o servicios de reproducción humana pueden realizar una gestación de sustitución, cuando exista un problema médico que impida o contraindique la gestación por parte de la dadora genética. En estos casos, la madre sustituta debe pertenecer a la familia de la madre biológica, en una relación de parentesco hasta segundo grado. Los otros casos estarán sujetos a la autorización del Consejo Regional de Medicina. Asimismo, se prohíbe expresamente el carácter lucrativo de esta práctica. De acuerdo con el Art. 199, párrafo 4 de la Constitución Federal, el cuerpo humano y sus sustancias constituyen objetos fuera del comercio y, en ese sentido la gratuidad en el hecho podría actuar como un presupuesto de legalidad. (Consejo Federal de Medicina, CFM n 1358/92)

En Argentina, no hay aún regulación legal⁴⁷ sobre la subrogación ni acerca de las técnicas de reproducción asistida, con lo cual no hay patrones definidos sobre sus usos, con excepción de los consensos médicos. Sólo hay normativa en relación a la procreación en general, a través de la ley 25673 de Salud Sexual y Procreación Responsable. Sancionada el 22 de noviembre de 2002, se crea entonces el Programa de Salud sexual y procreación responsable. Sus objetivos son "alcanzar el nivel de salud sexual y procreación responsable más elevado para toda la población, disminuir la morbi-mortalidad materno-infantil, prevenir los embarazos no planificados, promover la salud sexual de los adolescentes, contribuir a la detección precoz de infecciones transmitidas sexualmente, garantizar el acceso a la información, orientación, métodos y prestaciones de servicios referidos a la salud sexual y procreación responsable y potenciar la participación de las mujeres en la toma de

⁴⁷ El diario *La Nación* de Buenos Aires hace referencia a la existencia de un proyecto de ley en el Congreso Nacional sobre "Ventre Subrogado", de la senadora Adriana Bortolozzi (PJ-FPV), que considera el alquiler de vientres como parte de la "manipulación genética", un pacto de contenido inmoral contrario a las buenas costumbres". (La Nación, Buenos Aires, 31 Agosto de 2008).

decisiones relativas al tema". (Ley 25673, 2002). Hay en esta ley coincidencia sobre la toma de decisión respecto a la utilización de métodos anticonceptivos para realizar una decisión autónoma, el derecho a tener hijos, a decidir libre y responsablemente el número y el espacio de tiempo entre los mismos, entre otros temas. Sin embargo, nada dice acerca de los alcances del derecho a la reproducción en su aspecto positivo, es decir el derecho a exigir que se proporcionen los medios necesarios para procrear incluido el recurso a las técnicas de fecundación asistida o la maternidad subrogada.

Salud Reproductiva y Derechos Humanos

Enfocar la salud como un "derecho", implica extender esta exigencia también a la salud sexual, y con ello a los derechos sexuales y reproductivos. No se limita sólo a este período exclusivamente reproductivo sino que se vinculan estrechamente con los factores socioculturales, las funciones y características de uno y otro género, el respeto y protección de los derechos relacionados con la sexualidad y las relaciones interpersonales (Villaverde, 2006)

La *Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo* de las Naciones Unidas (1994) considera a "la salud reproductiva como un estado general de bienestar físico, mental y social y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos. En consecuencia, la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear y la libertad para decir hacerlo o no hacerlo cuándo y con qué frecuencia".

Por su parte, la OMS y la Asociación Mundial de Sexología en mayo de 2000 han planteado sus aportes en el documento denominado "Promoción de la salud sexual. Recomendaciones para la acción". Allí se define con mayor amplitud la salud sexual, entendiéndola como "la experiencia del proceso permanente de consecución de bienestar físico, psicológico y socio-cultural relacionado con la sexualidad. La salud sexual se observa en las expresiones libres y responsables de las capacidades sexuales que propician un bienestar armonioso personal y social. Para que la salud sexual se logre es necesario que los derechos sexuales de las personas se reconozcan y garanticen" (Villaverde, 2006).

En estas definiciones universalmente reconocidas y adoptadas por los países y organismos internacionales, se pueden encontrar argumentos en contra y posiciones a favor de la *maternidad subrogada* que posibilite responder acerca de si el derecho a la procreación es un derecho absoluto o relativo. Los planteos giran en torno a la posibilidad de homologar la procreación asistida -que supone la

manipulación del proceso de fecundación- a la procreación sin asistencia y si se incluye la maternidad subrogada en el derecho a la procreación absoluta.

a) Los argumentos basados en la *libertad reproductiva* afirman la autonomía y libertad en las decisiones, es decir que el derecho a la autodeterminación personal permitirían afirmar el derecho a la elección reproductiva que garantizaría la libre decisión del sujeto de procrear o no, elegir cuándo, con quién y cómo hacerlo. En tanto la libertad del sujeto es una regla, cualquier limitación a ella debería ser considerada una excepción. Los distintos modos de procrear suponen la generación de hijos, y negar el acceso a las técnicas de reproducción asistida sería establecer una suerte de discriminación que no estaría amparada por los textos internacionales. (Singer, 1984) Si el desarrollo de la tecnología permite la procreación, las técnicas reproductivas se convertirían en una manifestación del derecho a procrear.

Una de las premisas de la libertad reproductiva supone estar libre de coerción al momento de decidir o no la procreación. Cabe aclarar que "hay actividades y elecciones cuyo propósito se dirige a la reproducción y otras (...) cuyo objetivo es evitarla. Ambas forman parte de la libertad reproductiva". (Brock, 1997).

En la medida que el derecho a la reproducción puede considerarse como una de las manifestaciones del derecho a la salud, "la esterilidad y la ausencia de hijos, y la posibilidad de transmitir enfermedades genéticas constituyen patologías de tipo físico y psicológico que pueden ser tratadas mediante las técnicas de fecundación artificial". (Roca i Trías, 1988) Esta postura permitiría reclamar al Estado los recursos sanitarios públicos necesarios para llevar a cabo esta clase de terapia al alcance de todas las mujeres, que en algunos casos, podría ser la única posibilidad de acceso al mismo. Para M. E. Cano, abogada especialista en derecho de familia, encuadrar el derecho a procrear dentro del derecho a la salud resulta cuestionable, ya que ni la esterilidad ni la falta de hijos afectan la integridad psicosomática o la salud de la persona, ni la fecundación artificial constituye una terapia en sentido estricto. (Cano, s/f). Esta autora deja de lado el daño psicológico que en algunos casos puede producirse ante la falta de hijos.

Finalmente Débora Diniz destaca la conceptualización ambigua de estas técnicas, que a veces se las promociona como "tratamiento médico" y otras como un servicio de "producción de bebés". (Luna, 2008)

b) Los argumentos en contra de esta práctica destacan por un lado su carácter antinatural, y el daño extensivo al niño, a la madre gestante, a los hijos existentes y a la sociedad en su conjunto. A. Bochaty (2007) se opone a este tipo de técnicas cuando señala:

"Acá no se está curando un riñón, un hígado, sino que se manipulan seres humanos para implantarlos a embriones extraños con finalidades no siempre médicas. Se está privando al embrión de un desarrollo, de un progreso natural, ordinario, para pasar a un método sumamente extraordinario. Yo puedo técnicamente concebir un embrión, con un óvulo de una persona con el espermato de un segundo, al vientre de un tercero, para que después la madre legal sea una cuarta. ¿Pero es ético? El alquiler de vientres tiene un índice de fracasos muy alto que es del 95%".⁴⁸

Las posiciones feministas en cambio argumentan desde otra perspectiva. Muestran cómo estos nuevos accesos a la reproducción asistida refuerzan el rol reproductor en la mujer, que ha sido socializada en función de la procreación. Así Susan Sherwin apelando a la ética feminista analiza las implicancias que estas acciones tienen sobre el estatus de la mujer. Siguiendo a Nel Noddings y Carol Gilligan considera que "una visión más amplia que la tecnología ofrecida puede, en realidad, reducir la libertad de la mujer y si así fuera debería evitarse". Si bien, las feministas en general no objetan las técnicas de reproducción asistida, se preocupan por el control y posible explotación en las mujeres. Se cuestionan por la falta de autonomía y la presión del rol materno que las lleva a someter a su cuerpo a un uso mercantil, siendo consideradas al decir de Le Breton como mercancías sujetas a prótesis. La madre portadora se disocia de sus sentimientos y de su propio cuerpo al que reduce a un medio que deviene en una máquina. (Le Breton, 1995). La mujer que ofrece su cuerpo y está obligada a negociar una parte de sí misma queda disociada y reducida a lo manipulable. Tiene que deshacerse de algo de cuerpo que "por contrato" no le pertenece: el/la hijo/a; y todo ello como si no tuviera consecuencias, ni se movilizaran conflictos psicológicos.

A pesar del tiempo transcurrido con estas prácticas, son escasos los trabajos de investigación cualitativos acerca de los daños y beneficios que traería aparejada la maternidad subrogada, ni las consecuencias psicológicas y sociales de la madre gestante o el niño. (Van den Akker, 2006)

No cabe duda, que las técnicas constituyen hoy un modo de presión socio-cultural para la mujer en relación con la maternidad. Aún aquellos que están a favor de la legalización de la maternidad subrogante, temen la instrumentalización de la mujer gestante, reducida a una tabula rasa, a un mero recipiente de ingredientes genéticos. El uso mercantil del cuerpo de la mujer, sustentado en transacciones

⁴⁸ A. Bochaty, Director del Instituto de Bioética de la Universidad Católica Argentina, en entrevista al diario Clarín, Buenos Aires, 22 de junio de 2008.

lucrativas, transforma a las madres y a los niños en meros bienes de compra y venta, a excepción de que haya mediado una gestación altruista en ayuda de algún familiar. Incluso, esta situación ha llevado a prohibir los contratos que involucran dinero en algunos estados de Norteamérica en cambio en otros, las parejas firman contratos lucrativos en centros de madres sustitutas. (*The American Surrogacy Center*). Los convenios se realizan en el marco del derecho de familia, y se exime a la madre gestante de los derechos y obligaciones de crianza.

En la India se constata un proceso de subrogación transnacional en crecimiento. La clínica *Akanksha* en Anand, produjo su primer alumbramiento subrogado en el año 2004. Apoyados por una cobertura en los medios, hoy en día este centro ha alcanzado el mayor número de embarazos subrogados. Sin embargo, existen ciertos marcos regulatorios. En caso de necesitar óvulos donados los mismos no podrán ser los de la madre gestante, para evitar los factores emocionales luego del alumbramiento. Por los mismos motivos evitan el contacto entre los futuros padres y las madres subrogadas. Buscan que las mujeres vivan en hospedajes cerca de la clínica y dejen de trabajar proveyéndoles cuidado a sus familiares. Ellas reciben una suma de dinero USD 6.000, que equivale a nueve años del ingreso que regularmente podrían tener ellas o su marido. La clínica cobra por todo el proceso 20.000 mientras que en Norteamérica el costo se eleva a USD 100.000.

En los países de América Latina, donde importantes sectores de la población tienen sus necesidades básicas insatisfechas por el aumento de la pobreza, la relación contractual, entre la madre portadora y la pareja que alquila puede llevar a situaciones de explotación y/o coerción imposibilitando la autonomía de la mujer. A la vez que se transforma en un comercio con amplias ganancias de lucro para clínicas e intermediarios.

Si la subrogación se convierte para la madre subrogante en una opción laboral y una oportunidad para lograr una estabilidad económica para ellas y sus familias, la libertad reproductiva pensada como un derecho a la autodeterminación es nula. En tanto las mujeres deban ofrecer sus cuerpos y su útero, y sean empujadas a convertirse en “fabricantes de bebés” para paliar sus necesidades básicas, la libertad reproductiva estará viciada desde sus inicios⁴⁹.

⁴⁹ Quedarán para otra oportunidad, trabajar temas asociados a la maternidad subrogante como son la filiación, los aspectos psico-sociales de la misma, la atención a los derechos del niño, el derecho a la identidad y el vacío legal que existe en Argentina.

Se entiende que la libertad reproductiva como derecho humano implica igualdad de expectativas y oportunidades basadas en ayudar a mitigar las desventajas de género que sufren las mujeres en relación con la reproducción. También conlleva la promoción del bien y bienestar de la mujer. Pero si la subrogación genera mayores inequidades sociales y representa daños y reducciones al bienestar emocional, este tipo de libertad reproductiva no es posible pensarla para amplios sectores de mujeres latinoamericanas.

La mercantilización del cuerpo de la mujer que transforma la subrogación en un trabajo de sobrevivencia frente a la crisis económica y el desempleo y la existencia de técnicas reproductivas que lo posibilitan desafían a nuestra sociedad a repensar sus usos en tanto trascienden el deseo individual de una mujer de ser madre. Nos obliga a instalar en el debate público el carácter de estas técnicas que al decir del Dr. Marcos Meeroff "no son ni humanas ni antihumanas, son producto de relaciones sociales profundamente marcadas por las condiciones sociales". (Meeroff, 1996).

* Antropóloga. Especialista en salud. Universidad de Buenos Aires.

Recibido: 6/4/2010

Aceptado: 13/6/2010

REFERENCIAS

AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICS AND GYNECOLOGIST ACOG, Surrogate motherhood, Committee Opinion, Nº 397, 2008.

ANTHROPOLOGY NEWS, In the Making: Assisted reproductive technologies in Mali, West Africa, February 2009.

ANTHROPOLOGY NEWS, Indian Trans national surrogacy and the Disaggregation of Mothering Work, February 2009.

BESTARD J. La búsqueda de la eterna fertilidad: la reproducción humana asistida, Revista de Antropología Social, 2004.

BROCK D. Libertad reproductiva, su naturaleza, bases y límites, En: Platts Mark, Dilemas éticos, México, Fondo de Cultura Económica, 1997.

CANO M. E. Breve Aproximación En Torno A La Problemática De La Maternidad Subrogada, , México, S/F. Acceso Septiembre 2009.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ (CCNE), <http://www.Ccne-Ethique.Fr/>

- CLARIN Diario, "Fue Madre De Su Propia Nieta", Buenos Aires, 9 De Diciembre De 1996. Acceso Septiembre De 2009.
- CROCHETTI S. Ser Madre, Ser Mujer, Ser Humana: Las Mujeres En El Antiguo Israel, Las Políticas Natalistas Y La Legitimación Religiosa. *Aljaba (Luján)*, Ene./Dic. 2005, Vol.9, P.175-188.
- DICCIONARIO DE LA LENGUA ESPAÑOLA, Real Academia Española, Buenos Aires, Espasa Calpe, 2001. Vigésima Segunda Edición.
- LA NACIÓN 31 Ago 2008, [Vientre Se Alquila: Maternidad En Debate - Lanacion.Com](http://www.lanacion.com.ar) . Acceso Sept 09.
- LE BRETON D. Antropología Del Cuerpo Y Modernidad, Buenos Aires, Nueva Visión, 1995.
- LEY 25673 De Salud Sexual Y Procreación Responsable, La 2002-D-4835.
- HERITIER F, Masculin/Féminin. La Pensée De La Différence, Paris, Editions Odile Jacob, 1996.
- LUNA F., SALLES A. Bioética: Nuevas Reflexiones Sobre Debates Clásicos, Buenos Aires, Fondo De Cultura Económica, 2008.
- MEINKE S. Surrogate Motherhood: Ethical And Legal Issues, National Reference Center For Bioethics Literature, The Joseph And Rose Kennedy Institute Of Ethics, Georgetown University, 1984.
- MEEROFF M. Ciencia, Técnica Y Humanismo. Una Propuesta a la Sociedad, Buenos Aires, Editorial Biblos, 1996.
- MIR CANDAL L. Aportes de una Disciplina Humanista: El caso de la Antropología, En: Meeroff Marcos, Teoría Y Práctica de la Medicina Antropológica. Derivaciones Éticas Y Políticas, Asociación Médica Argentina, Sociedad Argentina De Medicina Antropológica, Buenos Aires, 2004.
- NACIONES UNIDAS, Conferencia Internacional Sobre La Población y El Desarrollo, Documento A/Conf: 171/13: 1994.
- OMS Y Asociación Mundial De Sexología, Promoción De La Salud Sexual. Recomendaciones Para La Acción, 2000. [www.Sexology.Cjb.Net](http://www.sexology.cjb.net)
- PFEIFFER M. L. La Fecundación Asistida ¿Es Ética?, Isegoria, 21,1999.
- ROCA I TRIAS, "La Incidencia De La Inseminación-Fecundación Artificial en Los Derechos Fundamentales y su Protección Jurídica". En: La Filiación a finales del Siglo XX. Problemática planteada por los avances científicos en materia de Reproducción Humana, Servicio Central De Publicaciones del Gobierno Vasco, Vitoria-Gasteiz, 1988.
- ROVALETTI, M. L. "El saber biomédico y la metáfora mecanicista", Perspectivas Bioéticas en las Américas (Flacso - Buenos Aires), vol. III, Nº 6, Segundo Semestre Julio Diciembre de 1998, pp. 24-39.
- SCHEPER-HUGHES N. La Muerte sin llanto. Barcelona, Ariel, 1997.

SHERWIN S. Ética Feminista y Fertilización in vitro, En: Luna, Florencia y Salles, Arleen, Decisiones de Vida y Muerte. Eutanasia, Aborto y otros temas de Ética Médica, Bs. As., Editorial Sudamericana, 1995.

SINGER P. The Reproduction Revolution. New Ways Of Marking Babies, Oxford, 1984

SURROGATE MOTHERHOOD, Committee On Ethics Opinion, American Collage Of Obstetricians And Gynecologists, Nº 397, February 2008.

The American Surrogacy Center,
http://www.surrogacy.com/articles/cate_list.asp?id=7&n=legal

VAN DEN AKKER O. Psychosocial Aspects of Surrogate Motherhood, Human Reproduction, August 26, 2006.

VIDELA M. Los Derechos Humanos en la Bioética. Nacer, Vivir, Enfermar y Morir, Buenos Aires, Ad-Hoc, 2007.

VILLAYERDE M. S.; ROSALES P. Salud Sexual y Procreación Responsable, En: Jurisprudencia Argentina, Buenos Aires, Fascículo 6, 2006.

WARNOCK M. A Question Of Life. The Warnock Report. Human Fertilisation & Embriology, United Kingdom, Basil Blackwell, 1985.

INICIO

INICIO

A posição do ser humano no mundo e a crise ambiental contemporânea

Fábio Valenti Possamai*

Resumo: O presente trabalho discute a posição do ser humano em relação à natureza, seu poder e consequente responsabilidade que tem sobre ela. Ademais, o trabalho objetiva questionar o atual paradigma ambiental, baseado em um antropocentrismo exagerado e responsável pelo *status quo* que vivemos atualmente. O problema reside no fato de como o ser humano percebe o mundo e seu lugar nele. Devemos levar em conta que o ser humano é a única espécie capaz de promover sensíveis alterações no ambiente. Como consequência da atuação humana, a homeostase da biosfera está seriamente ameaçada, entendendo-se por homeostase a condição estável na qual um ecossistema encontra seu equilíbrio. A partir dos séculos XVI e XVII, com o pensamento de Francis Bacon e René Descartes, passamos a enxergar as coisas de modo diferente – inclusive a nós mesmos. O mundo, com tudo que há nele, começou a ser visto como uma grande máquina; o materialismo físico passou a imperar, formando um paradigma reducionista que predomina até hoje. A Ética Ambiental surgiu como uma resposta do homem ao próprio homem, é a afirmação que aspectos éticos podem ser aplicados ao outro, e não somente ao ser humano. O que precisaríamos seria uma grande mudança nesse paradigma, cuja origem se encontra nas Revoluções Científica e Industrial, que nos fizeram acreditar na ideia fantasiosa de um progresso infinito, além de colocar o método científico como única ferramenta válida na busca do conhecimento.

Palavras-chave: Paradigma ambiental, antropocentrismo, responsabilidade, mudança, ética ambiental

The position of the human being in the world and the contemporary environmental crisis

Abstract: The present work discusses the human being's position towards nature, his power and consequent responsibility he has over it. Moreover, the work aims to question the contemporary environmental paradigm, based in an exaggerated anthropocentrism and responsible for the *status quo* we live today. The problem dwells in the way human beings see the world and their position on it. We should bear in mind that the human being is the only species capable of promote great changes in the environment. As a consequence of human action, the biosphere homeostasis is seriously threatened, considering homeostasis as the stable condition in which an ecosystem finds his balance. Since the XVI and XVII centuries,

with Francis Bacon's and René Descartes' thinking, we began to see the world in a different way – including ourselves. The planet, with everything on it, started to be considered as a great machine; the physical materialism begins to rule, forming a reduction paradigm that lasts until today. Environmental Ethics has emerged as an answer from man to the man itself; it is the affirmation that ethical principles could be applied to the other, and not only to human beings. What we need is a great change in this paradigm, whose origin is in the Scientific and Industrial Revolutions, which made us believe in the wrong idea of an infinite progress, and furthermore put the scientific method as the only valid tool in the search for knowledge.

Keywords: Environmental paradigm, anthropocentrism, responsibility, change, environmental ethics.

La posición del ser humano en el mundo y la crisis ambiental contemporánea

Resumen: El presente trabajo discute la posición del ser humano en relación a la naturaleza, su poder y consecuentemente la responsabilidad que tiene sobre ella. Además, el trabajo busca cuestionar el paradigma ambiental contemporáneo, basado en un antropocentrismo exagerado y responsable por el *status quo* que vivimos hoy. El problema reside en el modo como el ser humano percibe el mundo y su lugar en él. Debemos tener en cuenta que el ser humano es la única especie apta a promover grandes alteraciones en el ambiente. Como consecuencia de la actuación humana, la homeostasis de la biosfera está amenazada, considerandose la homeostasis como la condición estable en la cual un ecosistema encuentra su equilibrio. Desde los siglos XVI y XVII, con el pensamiento de Francis Bacon y René Descartes, pasamos a ver las cosas de una manera diferente – incluso a nosotros. El mundo, y todo que hay en él, empezó a ser visto como una grande máquina; el materialismo físico se hizo preponderante – formando un paradigma reduccionista que predomina hasta hoy. La Ética Ambiental ha surgido como una respuesta del hombre al propio hombre – es la afirmación que aspectos éticos pueden ser aplicados al otro, y no solamente al ser humano. Lo que necesitaríamos es un gran cambio en este paradigma, cuya origen se encuentra en las Revoluciones Científica y Industrial, que nos hicieron creer en la idea fantasiosa de progreso infinito, además de presentar el método científico como única herramienta válida en la búsqueda del conocimiento.

Palabras clave: Paradigma ambiental, antropocentrismo, responsabilidad, cambio, ética ambiental

Os filósofos sempre tentaram mostrar que não somos como outros animais, que vivem explorando o mundo com o olfato,

meio às cegas. No entanto, depois de todo o trabalho de Platão e Spinoza, Descartes e Bertrand Russell, não temos mais razão do que outros animais para acreditar que o Sol surgirá amanhã.⁵⁰

1. Introdução

Uma das principais questões que se apresentam neste início de século XXI, sem dúvida alguma, é a questão ambiental. Estamos vivendo uma crise de paradigma, ao ocuparmos – por iniciativa própria – a posição de “seres superiores” em relação a todos os demais seres que habitam a Terra, estamos perdendo nosso lugar nela. Grande parte dos problemas que assolam nosso planeta, e a nós mesmos, deriva de um antropocentrismo levado às últimas consequências. O antropocentrismo teve início na época do Renascimento (séculos XIV a XVII) e parte do pressuposto que a humanidade, representada pela figura do ser humano, deve ocupar o centro referencial de nossos pensamentos e ações. Considera-se que a passagem da Idade Média à Idade Moderna, justamente com o período renascentista, causou uma mudança na perspectiva filosófica e cultural – antes centrada em Deus, e que passou a ser centrada no homem. Com isso consolidou-se a ideia de que, com o advento e o progresso da razão, o homem tornar-se-ia cada vez melhor e cada vez mais perfeito. Atualmente, ao mencionarmos o termo antropocentrismo, pensamos em correntes filosóficas que tomam como único paradigma as peculiaridades da espécie *Homo sapiens*. Assim, tudo o mais torna-se possuidor de valor relevante unicamente graças à existência humana. Disso advém a desvalorização de todas as outras espécies do planeta e a degradação ambiental, já que a natureza existe para ser controlada e utilizada por nós, seres humanos.

O principal problema encontra-se no fato de como o ser humano encara o mundo e seu lugar nele – ele não é superior a nenhum outro ser vivo deste planeta, entretanto, sabemos que é a única espécie capaz de promover sensíveis alterações no equilíbrio do ambiente. Como consequência, devemos agir com mais responsabilidade em relação a tudo que for não-humano. Ao tratarmos desse

⁵⁰ GRAY, John. *Cachorros de palha: reflexões sobre humanos e outros animais*. 6a Ed. Rio de Janeiro: Record, 2009, p. 72.

assunto, podemos evocar a seguinte frase: “Com grandes poderes, vêm grandes responsabilidades”⁵¹. Esta frase foi cunhada por Stan Lee, escritor e criador de diversos personagens de histórias em quadrinhos. Mesmo não sendo ele um pensador no sentido formal, sua ideia é bastante filosófica e pertinente à nossa discussão. Jamais poderíamos imaginar uma população de zebras, de búfalos ou de gnus causando um desequilíbrio no clima, no regime de chuvas ou nos ciclos naturais. Em nossa defesa, contudo, podemos mencionar que houve, em tempos recentes, a aquisição de uma consciência por parte do ser humano no que tange seu papel e seu poder em relação à natureza. Parece que por fim percebemos que nossas ações causam grandes interferências no equilíbrio ecológico de nosso planeta. Como consequência da atuação humana, a homeostase da biosfera está seriamente ameaçada, entendendo-se por homeostase a condição estável na qual um ecossistema encontra seu equilíbrio. Contudo, no atual paradigma em que vivemos, grandes mudanças – embora não impossíveis – parecem, ainda, um pouco distantes. Temos de nos contentar com pequenas e graduais mudanças, que talvez dentro de algumas gerações consigam se concretizar plenamente.

A questão é que talvez estejamos presos a nós mesmos, e jamais conseguiremos enxergar nada além do ser humano. É justamente para resolver esse impasse que entra a Ética Ambiental. Ela surgiu como uma resposta do homem ao próprio homem – é a afirmação que aspectos éticos podem ser aplicados ao outro, e não somente ao ser humano. Nesse sentido, pode ser considerada um passo à frente, uma evolução – tanto em termos teóricos quanto práticos.

2. Raízes do atual paradigma ambiental

Entre as inúmeras influências que formaram o atual paradigma em que vivemos estão as ideias de Francis Bacon e René Descartes. Veremos, contudo, que esses dois filósofos merecem realmente parte do crédito pela construção dessa paradigma. Lembrando sempre que não podemos creditar toda a culpa de nossa situação a eles, já que foram apenas – por meio de extrema argúcia e perspicácia, além de terem sido excelentes filósofos – os porta-vozes de uma mudança que já estava se desenhando. Escreve Marcelo Pelizzoli:

⁵¹LEE, Stan. *Amazing Fantasy 15*. New York: Marvel Comics, 1962.

Num entendimento minimamente profundo do que se trata em termos de crise e crítica junto ao tema sócio-ecológico, do ecólogo e da ética em geral, o retorno ao clima da Revolução Científica (junto com a chamada Modernidade, séc. XVII em diante) é crucial, no sentido de rastrear como se formou o atual padrão de visão de mundo ("paradigma"), o prisma que guia a construção do Saber e da civilização tecnoindustrial. Assim, percebe-se que ocorreu uma grande mutação na perspectiva de mundo, no sistema de valores e na construção da civilização a partir do século XVII, alterando radicalmente a própria cosmovisão, e com consequências que vêm sendo altamente questionadas.⁵²

A partir da máxima de Bacon "Saber é poder", ou seja, o conhecimento torna o ser humano capaz de dominar a natureza, e do pensamento de Descartes, passamos a enxergar as coisas de modo diferente – inclusive a nós mesmos. Juntamente a essa Revolução Científica deu-se também a Revolução Industrial. O mundo, com tudo que há nele, começou a ser visto como uma grande máquina; o mecanicismo e o materialismo físico passaram a imperar – criando um paradigma reducionista, no qual tudo podia ser calculado e quantificado. Percebemos que a razão acabou degenerando em uma razão instrumental – mudança essa percebida com muita argúcia pela Escola de Frankfurt. Adorno e Horkheimer traduziram essa alteração em seu livro *A Dialética do Esclarecimento*, onde afirmam que a racionalidade vigente se torna calculista, algo que desumaniza o humano e se volta para o técnico – só o que importa é o procedimento. Bacon, já em sua época, havia elaborado um plano para conquistar a natureza, domá-la e fazer dela uma serviçal para nós seres humanos. O que precisaríamos hoje seria uma grande mudança nesse paradigma, cuja origem se encontra nas Revoluções Científica e Industrial, que nos fizeram acreditar na ideia fantasiosa de um progresso infinito, além de colocar o método científico como única ferramenta válida na busca do conhecimento.

⁵²PELIZZOLI, M.L. *Correntes da ética ambiental*. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 15.

Reconhecer a natureza como sendo possuidora de um valor intrínseco e enxergá-la como Outro (na concepção de Lévinas) foi uma conquista recente da humanidade, mas esse foi apenas o primeiro passo. As concepções éticas de Kant, Hegel e de muitos filósofos excluía o outro como "Outro", eram teorias que reproduziam o paradigma do poder e da dominação sobre a alteridade. Ainda segundo Pelizzoli, "A civilização da razão científica e instrumental, efetivada com a sociedade industrial, trouxe consigo um distanciamento do homem com o seu aspecto orgânico".⁵³

3. A necessidade de uma mudança paradigmática

Como resposta a essa questão surge, no ano de 1973, o movimento chamado *Deep Ecology* (Ecologia Profunda), tendo por principal expoente o filósofo norueguês Arne Naess. Os princípios da Ecologia Profunda residem na ideia de que o homem seria parte integrante do ambiente, e que, como consequência disso, as espécies não-humanas e os ecossistemas assumiriam um *status* e um valor muito maiores do que atualmente possuem. A Ecologia Profunda acabou levando a um novo sistema ético, a uma nova maneira de encarar o mundo e os valores que dele emanam. O filósofo Ricardo Timm de Souza, professor da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e grande conhecedor do pensamento de Lévinas, defende a tese de que a natureza deve ser concebida desde o parâmetro da alteridade, como relação e respeito à característica própria do outro, ou seja, que ela seja vista como Outro – esta seria a condição de uma relação eficaz e digna para com a natureza. Em seu livro *Totalidade e Desagregação*, Timm afirma:

As soluções ambientais correntes, fruto em geral de uma tradição filosófica que também é de certa forma mãe da crise ecológica, não costumam permitir a desarticulação de sua metafísica interna. O que daí advém é uma visão totalizante da natureza, aparentemente mais saudável, uma ampla combinação de elementos (entre os quais se encontra o ser humano) que se configuraria em um todo igualitário composto

⁵³ PELIZZOLI, M.L. *A emergência do paradigma ecológico: Reflexões ético-filosóficas para o século XXI*. Petrópolis: Vozes, 1999, p. 25.

por elementos inanimados. Compõe-se então um grande painel onde todos falam a mesma língua, onde a expressão “respeito à natureza” está à disposição dos bem intencionados, onde a tentativa de efetivação deste respeito amacia a consciência e não permite a percepção do fato de que se está a usar esquemas viciados de compreensão da própria ideia de natureza.⁵⁴

Pertinente à essa discussão podemos citar o exemplo do problema do aquecimento global – tão em voga ultimamente. Em outubro de 2003, um grupo do Pentágono divulgou um relatório intitulado *Uma hipótese de mudança abrupta do clima e suas consequências para a segurança nacional americana*. Na época, suas análises e propostas eram incompatíveis com os planos do governo Bush, e foram arquivadas. O relatório examinava as consequências geopolíticas de uma mudança climática, tais como escassez de alimentos, menor disponibilidade de água e problemas no acesso a fontes de energia. Outro importante exemplo é o Protocolo de Kyoto, até hoje alvo de críticas, seja por parte dos países emergentes, seja por parte dos países desenvolvidos. Muitas das metas estabelecidas não são aplicáveis aos países que buscam desenvolvimento, mas sua principal falha reside no fato de que ele não possui mecanismos de imposição. Com isso, podemos perceber que algumas ações estão sendo tomadas para tentar amenizar a crise ambiental, mas são esforços ainda tímidos e pouco coordenados. John Gray escreve, em seu livro *Missa Negra*, de 2007:

Num mundo anárquico, os problemas ambientais globais são politicamente insolúveis. A crise ambiental é uma fatalidade que o homem pode tentar contornar, mas não superar. Sua origem está no poder de gerar formas de conhecimento que estabelecem distinção entre os seres humanos e os outros animais. O progresso do conhecimento permitiu ao homem multiplicar-se, aumentar sua expectativa de vida e criar riqueza numa escala inédita. Mas o aquecimento global e a

⁵⁴ TIMM de SOUZA, Ricardo. *Totalidade e Desagregação: Sobre as fronteiras do pensamento e suas alternativas*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1996, p. 152-153.

escassez de energia surgiram como consequência do avanço do industrialismo, que também é um subproduto do progresso científico.⁵⁵

Para explicitar ainda mais a necessidade de uma mudança paradigmática, usaremos um exemplo oriundo da Astronomia, a saber, o planeta Vênus. Este planeta possui uma atmosfera de 80 km de profundidade formada predominantemente de dióxido de carbono (96,5% de CO₂ e 3,5% de nitrogênio e traços de outros gases), e uma grossa camada de nuvens formada por gotículas de ácido sulfúrico (H₂SO₄) que reflete 80 % de sua luz solar. Como sabemos, o dióxido de carbono tem a propriedade de impedir que o calor saia de um planeta, causando uma espécie de "efeito estufa". O que estamos fazendo, há mais de 200 anos, desde o início da Revolução Industrial, é aumentar drasticamente as emissões de CO₂ em nosso planeta (a concentração desse gás na atmosfera aumentou em mais de 31% desde então). Essas emissões não são, de forma alguma, naturais – e a Terra, embora passe por oscilações históricas nos níveis de dióxido de carbono, jamais conseguiria produzir tamanha quantidade desse gás. Ainda não sabemos o que acontecerá a longo prazo, mas uma coisa podemos afirmar, as ações do homem interferem – e muito – no meio ambiente e no ecossistema terrestre. Está claro que temos um poder de criação e de destruição que nenhum ser não-humano é capaz de rivalizar.

De acordo com a ideia de que o homem é diferenciado dos outros animais, já que ele possui um enorme poder de atuação sobre o ambiente que outros seres não podem igualar, o filósofo Hans Jonas postulou o Princípio Responsabilidade. Sua postura é claramente ética, ele busca a contenção, ele planeja evitar que o poder desenfreado e descontrolado do homem cause danos irreversíveis ao planeta e às futuras gerações. Jonas nos diz que "o princípio responsabilidade contrapõe uma tarefa mais modesta, decretada pelo temor e o respeito: preservar a permanente ambiguidade da liberdade do homem, preservar a integridade de seu mundo e de sua essência frente aos abusos de poder"⁵⁶. Sua ideia é a de nos dizer que na relação homem-natureza houve, com o passar do tempo, a formação de uma tradição na qual a natureza – anteriormente nossa provedora absoluta, uma *mater natura* – passou a ser vista como um mero objeto de conhecimento, transformação e

⁵⁵ GRAY, John. *Missa Negra*. Rio de Janeiro: Record, 2008, p. 303.

⁵⁶ JONAS, Hans. *El principio responsabilidad: Ensayo de una ética para La civilización tecnológica*. Barcelona: Editorial Herder, 1995, p. 16.

manipulação *stricto sensu*. Para Jonas “a profanação da Natureza e a civilização vão juntas”.⁵⁷

O Princípio Responsabilidade de Jonas deixa claro que o *Homo faber*, uma criação da técnica, colocou-se muito acima do *Homo sapiens*, dotado da inteligência e do bom senso – e é aqui que entra em cena a questão da responsabilidade, o homem deve observar atentamente seus atos e as consequências que deles derivam. Jonas cria um “imperativo categórico ambiental” (baseado no imperativo categórico kantiano) para o Princípio Responsabilidade, que postula: “Aja de tal modo que os efeitos de sua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica sobre a Terra”⁵⁸. Jonas está preocupado não somente com os efeitos da *téchne* (técnica) sobre a natureza e o ambiente, mas também com seus efeitos sobre o próprio homem que, segundo ele, estaria se tornando objeto da técnica.

Hoje a *téchne*, em sua forma de técnica moderna, se transformou em um infinito impulso adiante da espécie, em sua realização mais importante, em cujo contínuo avanço, que supera a si mesmo em direção a coisas cada vez maiores, buscamos ver a missão da humanidade, e cujo sucesso em alcançar o máximo de domínio sobre as coisas e os próprios homens se apresenta como a realização de seu destino. Em outras palavras, inclusive independentemente de suas obras objetivas, a tecnologia exige significação ética pelo lugar central que agora ocupa na vida dos fins subjetivos do homem.⁵⁹

A grande questão que se coloca é a de que o homem torna-se cada vez mais responsável pela biosfera. Existe uma miríade de variáveis que interferem no processo relacional homem-natureza, e uma dessas reside na questão econômica. Urbano Zilles, em aula ministrada na disciplina de Teoria do Conhecimento no

⁵⁷ JONAS, Hans. *El principio responsabilidad*: Ensayo de una ética para La civilización tecnológica. Barcelona: Editorial Herder, 1995, p. 27.

⁵⁸ JONAS, Hans. *El principio responsabilidad*: Ensayo de una ética para La civilización tecnológica. Barcelona: Editorial Herder, 1995, p. 41.

⁵⁹ JONAS, Hans. *El principio responsabilidad*: Ensayo de una ética para La civilización tecnológica. Barcelona: Editorial Herder, 1995, p. 36.

Programa de Pós-Graduação em Letras da PUCRS, no primeiro semestre de 2004, disse que “Se o conhecimento científico-tecnológico se orientar unicamente pelas leis do livre mercado, é possível que aquilo que hoje se apresenta como a grande esperança, amanhã se torne autodestruição da espécie humana.” (ZILLES, 2004, p. 5)

Para Adorno e Horkheimer, há um entrelaçamento inseparável entre natureza e dominação da natureza. Segundo eles, em seu livro *A Dialética do Esclarecimento*, “a submissão de tudo aquilo que é natural ao sujeito autocrático culmina exatamente no domínio de uma natureza e uma objetividade cegas”⁶⁰. A crítica feita ao Esclarecimento é bastante contundente e, embora a intenção inicial da *Aufklärung* fosse justamente fugir do mito em direção a uma posição “iluminada pela luz da razão”, essa fuga mostra-se inútil – o esclarecimento, ao vencer o mito, torna-se ele próprio um novo mito. Outro filósofo que recebe duras críticas de Adorno e Horkheimer é Francis Bacon, com seu ideal de domínio da natureza. No capítulo sobre o conceito de Esclarecimento, eles escrevem:

O saber que é poder não conhece nenhuma barreira, nem na escravização da criatura, nem na complacência em face dos senhores do mundo. [...] A técnica é a essência desse saber, que não visa conceitos e imagens, nem o prazer do discernimento, mas o método, a utilização do trabalho de outros, o capital. [...] O que os homens querem aprender da natureza é como empregá-la para dominar completamente a ela e aos homens. Nada mais importa.⁶¹

O que passou a vigorar, desde então, foi a visão de que tudo poderia ser reduzido a uma fórmula, a um cálculo, a um procedimento – e mais do que reduzido, poderia ser dominado. Dominação que passou a ser aplicada tanto à natureza quanto ao próprio homem. Em sua busca pelo poder, o ser humano transformou a essência das coisas em mero substrato de dominação – e a natureza torna-se o que deve ser apreendido matematicamente. Ainda segundo os filósofos da Escola de Frankfurt “A essência do esclarecimento é a alternativa que torna inevitável a dominação. Os

⁶⁰ ADORNO, Theodor; HORKHEIMER, Max. *Dialética do Esclarecimento*: fragmentos filosóficos. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1986, p.16.

⁶¹ ADORNO, Theodor; HORKHEIMER, Max. *Dialética do Esclarecimento*: fragmentos filosóficos. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1986, p.20.

homens sempre tiveram de escolher submeter-se à natureza ou submeter a natureza ao eu¹². Pensando, os homens distanciam-se da natureza para assim torná-la presente e, dessa forma, fazem-na presente para poder ser dominada. Hannah Arendt, escrevendo em 1958, afirmou o seguinte:

Esse homem futuro, que segundo os cientistas será produzido em menos de um século, parece motivado por uma rebelião contra a existência humana tal como nos foi dada – um dom gratuito vindo do nada (secularmente falando), que ele deseja trocar, por assim dizer, por algo produzido por ele mesmo. Não há razão para duvidar de que sejamos capazes de realizar essa troca, tal como não há motivo para duvidar de nossa atual capacidade de destruir toda a vida orgânica da Terra. A questão é apenas se desejamos usar nessa direção nosso novo conhecimento científico e técnico.⁶²

A aplicação de nosso conhecimento envolve problemas éticos, pois a ciência não se restringe a interpretar o mundo, mas também o transforma. Decisões científicas condicionam e possibilitam a produção como também a distribuição de chances e riscos. Assim como todo o resto, a ciência e suas aplicações podem ser benéficas ou não – basta lembrarmos o icônico exemplo da energia nuclear, de um lado temos o uso pacífico, do outro temos a bomba atômica. Informação importante que vale ressaltar é a origem do termo “bioética”. Ele foi cunhado em 1970 pelo oncologista norte-americano Van Rensselaer Potter, na tentativa de assegurar a sobrevivência da humanidade ameaçada por uma ciência descontrolada e, muitas vezes, irresponsável. Potter percebeu que havia um abismo entre o rápido avanço da ciência e a reflexão crítica sobre o que é conveniente e permitido.

Não podemos deixar de perceber que os avanços técnicos atuais ocorrem em um ritmo cada vez mais acelerado, e se nossa reflexão ética não conseguir acompanhar essas mudanças, corremos sérios riscos de que as gerações futuras sejam prejudicadas por nossos atos – não somente elas, mas também o nosso planeta.

⁶² ARENDT, Hannah. *A Condição Humana*. 10ª Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007, p. 1011.

4. Considerações finais

A questão ambiental assumiu hoje uma inegável dimensão ética, e como tal, diversos aspectos da vida humana se entrelaçam nela. As questões envolvendo ciência e ética tornam-se ao mesmo tempo complexas e extremamente importantes, pois a ciência não aumenta somente o poder humano, mas intensifica também suas imperfeições. Se por um lado a tecnologia científica nos permite viver mais e ter um padrão de vida mais elevado, por outro ela pode causar destruição – a nós mesmos e ao planeta – em uma escala jamais vista. O homem, quando se coloca no centro de tudo, crê que pode controlar totalmente a tecnologia. Entretanto, este controle não está em nossas mãos – a tecnologia depende tanto do homem quanto o homem depende da tecnologia. O desejo de nossa espécie de impor seu domínio sobre o mundo faz parte da velha ilusão moderna segundo a qual tudo pode ser conhecido por meio da ciência positiva e controlado pela tecnologia. John Gray, em seu livro *Cachorros de Palha*, afirma:

Nada é mais lugar-comum do que lamentar que o progresso moral não tenha conseguido acompanhar o conhecimento científico. Se pelo menos fôssemos mais inteligentes ou mais éticos, poderíamos usar a tecnologia somente para fins benéficos. A falta não está em nossas ferramentas, dizemos, mas em nós mesmos. Em certo sentido, isso é verdade. O progresso técnico deixa apenas um problema a resolver: a fraqueza moral da natureza humana. Infelizmente, esse problema é insolúvel.⁶³

Depreendemos de toda essa discussão, que o ser humano, mesmo não possuindo um *status* ontológico superior a nenhum outro ser vivo, e acreditamos que Darwin tenha deixado isso bem claro, é o único possuidor do poder de alterar sensivelmente sua vida e a vida dos demais seres terrestres. A responsabilidade que advém deste imenso poder é também muito grande, e devemos basear os avanços tecnológicos bem como seus usos em preceitos éticos. A Ética Ambiental busca oferecer uma resposta a esses inúmeros questionamentos, através da reflexão e da

⁶³ GRAY, John. *Cachorros de palha: reflexões sobre humanos e outros animais*. 6ª Ed. Rio de Janeiro: Record, 2009, p. 31.

análise crítica em relação à capacidade humana. Possuímos tanto o poder para destruir quanto para construir e, sem um controle ético, estaremos colocando em risco toda a vida existente na Terra.

O ser humano encontra-se no estágio de maior avanço tecnológico de seus 12.000 anos de história. Muito já foi feito em termos de ciência e de conhecimento, entretanto, ao passo que houve um progresso muito grande desses dois conceitos, o mesmo não se pode dizer da ética. Não queremos com isso afirmar que ela retrocedeu, mas sim que ela não soube acompanhar o rápido desenrolar de nossa ciência e de nosso conhecimento. Atingimos uma escala de atuação e interferência em nosso ambiente nunca antes vista. Estamos utilizando os recursos de nosso planeta em um ritmo por demais acelerado e, se continuarmos assim, não temos como saber se nosso futuro estará garantido. Assim como em outras épocas os paradigmas vigentes sofreram mudanças, vivemos hoje uma crise, e para sairmos dela necessitamos de uma mudança em nosso paradigma ambiental, em nosso papel no mundo e na forma como utilizamos nosso poder e nossa responsabilidade. Se foi o ser humano e sua forma de agir no mundo que criaram esta situação, cabe ao próprio ser humano encontrar uma saída. Não podemos barrar os avanços científicos e tecnológicos, mas podemos controlá-los da melhor forma possível se utilizarmos a ética a nosso favor. Hoje, a Ética Ambiental é tão importante quanto a ética "humana", pois vivemos em um tempo onde o poder é extremo – logo, a responsabilidade deve ser, ela também, extrema.

* Graduado em Biologia e Filosofia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); mestrando em Filosofia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e bolsista do CNPq. Pesquisador do Laboratório de Bioética e Ética Aplicada a Animais da PUCRS. E-mail: fabio.possamai@acad.pucrs.br

Recibido: 31/3/2010

Aceptado: 11/7/2010

REFERENCIAS

ADORNO, Theodor; HORKHEIMER, Max. *Dialética do Esclarecimento*: fragmentos filosóficos. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1986.

ARENDT, Hannah. *A Condição Humana*. 10ª Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

- GRAY, John. *Cachorros de palha: reflexões sobre humanos e outros animais*. 6ª Ed. Rio de Janeiro: Record, 2009.
- GRAY, John. *Missa Negra*. Rio de Janeiro: Record, 2008.
- JONAS, Hans. *El principio responsabilidad: Ensayo de una ética para La civilización tecnológica*. Barcelona: Editorial Herder, 1995.
- LEE, Stan. *Amazing Fantasy 15*. New York: Marvel Comics, 1962.
- PELIZZOLI, M.L. *A emergência do paradigma ecológico: Reflexões ético-filosóficas para o século XXI*. Petrópolis: Vozes, 1999.
- PELIZZOLI, M.L. *Correntes da ética ambiental*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- RIDPATH, Ian. *Guia ilustrado Zahar: Astronomia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2007.
- TIMM de SOUZA, Ricardo. *Totalidade e Desagregação: Sobre as fronteiras do pensamento e suas alternativas*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1996.
- ZILLES, Urbano. *O caráter ético do conhecimento científico*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

INICIO

INICIO**Compensaciones e incentivos ofrecidas a los participantes en investigación clínica.**

Alberto Tobón Castaño*

Resumen

El ofrecimiento de contraprestaciones a los sujetos de investigación por participar en ensayos clínicos puede tener implicaciones éticas graves para la investigación como la obtención de un consentimiento bajo presión o la generación de situaciones de inequidad social. Se requiere una reflexión profunda sobre el sentido o propósito que conlleva cualquier contraprestación en la investigación y el uso de términos como incentivo, retribución o compensación que parecen usarse indistintamente. Se propone emplear el término compensación para referirnos a aquello se dará al sujeto para resarcir un daño que es resultado de la participación como probando, sea una indemnización monetaria u otros bienes y servicios; y el término incentivo para referirse a lo que se ofrece al probando para facilitar su participación, sea en dinero para pagos de transporte, alimentación o tiempo laboral perdido. Deben evitarse otro tipo de incentivos que lleven a una participación sesgada de sujetos en los estudios con una concurrencia diferencial que llevaría implícita una carga de injusticia.

Palabras Clave: Compensación, incentivo, retribución, contraprestación, investigación clínica.

Remuneração e incentivos oferecidos aos participantes em pesquisas clínicas**Resumo**

A oferta de recompensas aos sujeitos da pesquisa para participar de um ensaio clínico pode ter sérias implicações éticas para a investigação tais como a obtenção do consentimento sob pressão ou gerar situações de desigualdade social. Ela exige uma profunda reflexão sobre o significado ou propósito inerente a qualquer consideração na investigação e sobre na utilização de termos tais como incentivos, remuneração, compensação que parecem ser usados indistintamente. O texto sugere o uso da expressão "compensação" para significar uma indemnização que o sujeito vai receber pelo dano que resulta da participação em um ensaio, a compensação monetária ou outros bens e serviços; o uso de expressão "incentivo" para se referir ao que se oferece para facilitar a sua participação, quer em pagamentos em dinheiro para transporte, alimentação ou tempo de trabalho perdido. Devem ser evitados outros

incentivos que levam ao viés de participação dos indivíduos nos estudos, participação diferencial que implicitamente traz uma carga de injustiça.

Palavras-chave: Remuneração, pagamento de incentivos, retribuição, pesquisa clínica

Compensation and incentives offered to participants in clinical research

Abstract

Provide recompenses to research subjects for participate in a clinical trial can have serious ethical implications for research such as obtaining consent under pressure or generating situations of social inequity. This implies the careful use of terms as incentive, remuneration or compensation, terms that seem to be used interchangeably, but first and foremost requires a deep reflection on the meaning or purpose that entails these terms. The text suggests the use of the term "compensation" to mean what a subject will receive for the damage that results from participation in a trial, either monetary compensation or other goods and services, and the term "incentive" to refer to what is offered to facilitate their participation, whether in cash payments for transportation, food or lost work time. Other incentives that lead to bias in the participation of subjects in the studies, and which implicitly carry a burden of injustice must be avoided.

Keywords: Compensation, incentive, retribution, clinical research.

Introducción

Muchas preguntas en torno a la ética de investigación aparecen o se replantean ahora cuando la fuerza de la investigación privada es mayor que nunca, como se evidencia actualmente por la proliferación de investigadores particulares y empresas dedicadas a prestar servicios de investigación, pero además por la aparición de comités de ética que venden este servicio a los patrocinadores de investigación. En América Latina es cada vez mayor la realización de investigación clínica, entorno considerado un escenario preferido para realizar estudios por las condiciones de protección insuficientes que se brindan a las poblaciones, y cuyos beneficios serán para los países patrocinantes.¹

La participación de seres humanos como sujetos de investigación plantea múltiples interrogantes entre los que se incluyen los relacionados con la "contraprestación" que se ofrece al sujeto de investigación. Precisamente este es un tema que representa un reto para el investigador, pero de manera especial para quien investiga en poblaciones que viven condiciones de pobreza económica: cuales son las posibles implicaciones de la contraprestación que se ofrece a los individuos por participar como sujetos de una investigación y su efecto en el otorgamiento del consentimiento. Surgen entonces preguntas como estas:

-Hasta donde la contraprestación se constituye en un elemento de fuerza o de presión?

-Se considera el consentimiento dado como consentimiento voluntario, o exento de presión, cuando hay de por medio una contraprestación para el sujeto participante?

-Ofrecer contraprestación conlleva a una selección sistemática de los sujetos?

-En comunidades con desventajas económicas ofrecer contraprestación al enfermo para que participe como sujeto de investigación no se convierte en un acto de injusticia con los demás sujetos de la comunidad?

-Es éticamente adecuado dar contraprestación para la participación de sujetos sanos en investigaciones donde ellos no obtienen un beneficio directo? Y que pasa cuando esta situación se presenta en comunidades de pobreza económica?

Los temas de debate ético podrán seguir siendo "asuntos no resueltos" desde la perspectiva de que no parece posible el ideal de una ética universal, sin embargo si debería haber consenso de que siempre que participen sujetos humanos en la investigación deben prevalecer los valores de cada comunidad. La aplicación de principios éticos universales es precisamente uno de los mayores desafíos para la ética de la investigación en un mundo pluricultural, con diversos sistemas políticos y diversos estándares de calidad de vida, diferentes sistemas de atención en salud y de seguridad social. Como lo señala CIOMS (Consejo para Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas) en relación con las pautas de la investigación en seres humanos: ² "no debe violar ningún estándar ético universalmente aplicable, pero... en la aplicación de los principios éticos -v.gr en relación con la autonomía individual y con el consentimiento informado- debe tomar en cuenta los valores culturales y, al mismo tiempo, respetar absolutamente los estándares éticos".

Es precisamente el interés de este documento hacer una reflexión sobre el cuidado que deben tener los investigadores, los patrocinadores y los comités de bioética sobre el ofrecimiento de contraprestaciones a los sujetos de investigación y de cómo la forma en que estos se ofrecen, como incentivo o compensación, pueden tener un significado y un efecto muy diferente en el medio latinoamericano, por tanto su interpretación bioética demanda una mirada particular.

1. Como aparecen estos términos en las guías de investigación. Distintos términos son usados en la literatura de bioética, en los protocolos de investigación o los consentimientos informados, para referirse a aquello que se ofrece a una persona para gratificar o motivar su participación en un estudio y el significado que se les atribuye puede volverse confuso cuando se usan indistintamente. Se entiende por **contraprestación** aquello, cosa o servicio, que debe una parte contratante por razón de lo que ha recibido o debe recibir de la otra; **incentivo** es el estímulo que se ofrece a una persona con el fin de obtener una mejora en un rendimiento; **compensación** se refiere a un modo de extinguir una obligación vencida entre personas que son recíprocamente acreedoras y deudoras y consiste en dar por pagada la deuda de cada uno por la cantidad concurrente; **retribución** es la recompensa o pago de algo.

Estos términos aparecen en la literatura de la bioética en los siguientes contextos:

1.1. Compensaciones. Los investigadores debieran garantizar que los sujetos de investigación que sufran algún perjuicio como resultado de su participación en una investigación, tengan derecho a tratamiento médico gratuito por tal perjuicio y apoyo económico o de otro tipo que pueda compensarlos equitativamente por cualquier menoscabo, discapacidad o minusvalía resultante. En caso de muerte, como resultado de su participación, sus dependientes tienen derecho a compensación. No debe pedirse a los sujetos renunciar al derecho de compensación.²

En el consentimiento informado se deberá especificar si se dará **compensación** o no por participar en el estudio, y en este caso, la cantidad. CIOMS establece que cuando no se ofrece compensación, el consentimiento debe incluir una afirmación al efecto de que no se dará compensación de ninguna clase por participar en la investigación.²

La OMS ha establecido que los patrocinadores de investigación farmacéutica deben proveer una adecuada **compensación** o tratamiento a los sujetos en el caso de que se produzca daño o muerte relacionados con una investigación. La cantidad y forma de pago a través del cual se remunerará o compensará será lo apropiado conforme a

las leyes y regulaciones locales.³ Un ejemplo de legislación sobre las compensaciones está en España donde se asigna como función a los “comités éticos de investigación clínica”, que aprueban los protocolos de investigación, el conocer y evaluar el alcance de las compensaciones que se ofrecerán a los investigadores y a los sujetos de la investigación por su participación.⁴ Sin embargo las legislaciones de muchos países aún no contemplan controles al respecto; una revisión reciente indica que en América latina, solo en México se ha legislado sobre la participación de sujetos voluntarios de investigaciones (*Incentivos para participar en el estudio*. La Norma Oficial Mexicana, NOM-177-SSAI-1998), indicándose que estos deben ser remunerados en función del riesgo y el tiempo empleado para el estudio.⁵

Kottow considera la estrategia compensatoria como una “variante perversa de las remuneraciones que consiste en ofrecer compensación a todos aquellos participantes que enfrentan una relación riesgo/beneficio moderadamente desfavorable” y afirma que el problema moral de las remuneraciones no reside en las cantidades sino en que con ellas se mide de manera desigual a los participantes de las investigaciones pero además porque no hay oposición al potencial lucro que obtendrán los patrocinadores, ni a las ganancias y beneficios de los investigadores, “pero en cambio se cuestiona y se limita la remuneración a los sujetos de investigación con argumentos que no son científicos ni morales, sino de conveniencia económica”.⁶

1.2. Incentivos. CIOMS establece que se pueden rembolsar a los sujetos ganancias no percibidas, costos de viaje y otros gastos en que hubieran incurrido al tomar parte en un estudio; así mismo pueden recibir servicios médicos gratuitos. Se puede también pagar o **compensar** a los sujetos por los inconvenientes sufridos y el tiempo empleado, particularmente aquellos que no reciben beneficio directo de la investigación. Sin embargo los pagos no debieran ser tan elevados o los servicios médicos tan amplios como para inducir a los potenciales sujetos a consentir participar en la investigación en forma poco racional (“**incentivo indebido**”). Todos los pagos, reembolsos y servicios médicos proporcionados a los sujetos deben haber sido aprobados por un comité de evaluación ética.

El formato de consentimiento informado propuesto por la OMS hace referencia a dos maneras de incluir el tema de los incentivos en forma de un reembolso por los gastos en que ha incurrido el sujeto participante en la investigación:⁷

-“Le daremos (cantidad de dinero) para pagar su viaje a la clínica ó estacionamiento y le daremos (cantidad) por el tiempo de trabajo perdido

-“No le daremos ningún otro dinero ni ningún regalo por participar en esta investigación”

El comité ético de la Universidad de Sevilla, España, establece que en el caso de que los investigadores ofrezcan a los sujetos incentivos o recompensas económicas o de cualquier otro tipo por su participación en la investigación o experimento, esta no será en ningún caso tan elevada que no pueda ser razonablemente rechazada por el sujeto. En el caso de los niños, las recompensas que se usen no deben exceder el rango de las que reciben habitualmente.⁸

2. Las contraprestaciones y el consentimiento. Distintas comisiones han redactado pautas y normas para la realización ética de investigaciones en las que participen seres humanos y de manera directa o indirecta han tratado el tema de las contraprestaciones que reciben los sujetos de investigación.

2.1. El código de Nuremberg, considerado uno de los documentos más importantes en la historia de la ética de la investigación médica, establece entre otros puntos en relación con la participación de sujetos humanos que⁹:

-El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial.

-El sujeto debe ser capaz de ejercer el poder de libre elección, sin intervención de elementos de fuerza, fraude, engaño, compulsión, o cualquier forma de presión o coerción.

2.2. El informe Belmont hace referencia a tres principios fundamentales que deben aplicarse al hacer investigación con humanos: el respeto por las personas, la beneficencia y la justicia.¹⁰ La justicia se refiere a tratar a cada persona de acuerdo con aquello que se considera moralmente correcto y apropiado, y dar a cada uno lo debido. Este principio hace especial referencia a la justicia distributiva y aboga por la distribución equitativa de cargas y beneficios de los participantes en la investigación².

Según este informe, la selección de sujetos de investigación necesita ser examinada a fin de determinar si algunas clases (como pacientes de la seguridad social, grupos raciales particulares y minorías étnicas o personas aisladas en instituciones) se seleccionan de manera sistemática por la sencilla razón de que son fácilmente

asequibles, su posición es comprometida, o pueden ser manipulados, más que por razones directamente relacionadas con el problema que se estudia ².

De lo anterior se deduce que hay sujetos vulnerables que, por su condición de dependencia y su capacidad comprometida para dar un consentimiento libre, deberían ser protegidos frente al peligro de ser incluidos en investigaciones únicamente por conveniencia administrativa o porque son fáciles de manipular como resultado de su condición de salud o condición socioeconómica.¹⁰

2.3. La declaración de Helsinki dice: La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial. Se deben reconocer las necesidades particulares de los que tienen desventajas económicas y médicas. También se debe prestar atención especial a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos, a los que pueden otorgar el consentimiento bajo presión, a los que no se beneficiarán personalmente con la investigación y a los que tienen la investigación combinada con atención médica.²

Una de las formas de impedir un consentimiento libre es el uso de incentivos indebidos; los pagos o premios que disminuyen la capacidad de la persona para hacer una elección libre le quitan validez al consentimiento. Por tanto estos deben ser evaluados a la luz de las tradiciones y de la cultura de la población a la que se ofrecen, para determinar si constituyen influencia indebida. ¹¹

3. Interrogantes. CIOMS afirma que los patrocinadores o investigadores deben abstenerse de prácticas que podrían aumentar la injusticia o contribuir a nuevas desigualdades y que tampoco deberían sacar provecho de la relativa incapacidad de los países de bajos recursos o de las poblaciones vulnerables para proteger sus propios intereses, realizando una investigación de bajo costo y evitando los complejos sistemas de regulación de los países industrializados, con el propósito de desarrollar productos para los mercados de aquellos países. ² La investigación realizada bajo este esquema se convierte en una modalidad de explotación por incluir sujetos vulnerados, no obstante que se realice en pro del bien común, y que se convierte en una situación preocupante cuando se advierte que la compensación con incentivos en los casos de explotación inducirá a los más pobres a participar produciéndose una exacerbación de la explotación, situación que Kottow considera paradójica porque lleva implícito el reconocimiento y la aceptación de la explotación como una forma de captar sujetos para la investigación. ¹

Una pregunta es como lograr que la investigación no genere desigualdad ya que de hecho la "contraprestación" ofrecida en países de escasos recursos siempre será mas baja. Debe permitirse hacer investigación sobre problemas cuya solución tendrá poco impacto en la misma comunidad donde se investiga? O debe restringirse la investigación a quienes se verán más beneficiados de la misma?

Una postura a favor de dar una "remuneración" adecuada a los sujetos de investigación la ofrece Kottow quien considera las retribuciones como "los pagos que los sujetos de investigación "reciben para resarcirlos de los gastos en que incurren como movilización, horas no trabajadas, alimentación extraordinaria. ⁶ Se trata de sumas exiguas que no contemplan gastos imponderables como tiempo, incomodidades de espera, adaptación a exigencias del protocolo, molestias y dolores de exámenes repetidos". ⁶

Según Kottow las remuneraciones a los sujetos de investigación "han sido tratadas con pudor ético. El argumento a negarse a pagar más allá de un mínimo supuestamente evita los "incentivos indebidos", un término carente de todo sentido...(donde)...lo indebido no sería el dinero sino la presentación de candidatos más interesados en el dinero que en ser partícipes, dando origen a una selección negativa..." ⁶ La critica a esta opinión es que la selección de los sujetos no debe depender de los motivos del candidato sino de criterios objetivos del protocolo que el investigador debe aplicar y que al darse incentivos evidentemente elevados se favorece precisamente lo que se quiere evitar, la obtención de un consentimiento afectado o la selección negativa de los sujetos de investigación.

Como propuesta para hacer más claro el lenguaje propongo emplear solo los términos compensación e incentivo, como dos modalidades de contraprestación. Compensación para referirnos a aquello se dará al sujeto para resarcir un daño que deviene como resultado de su participación como probando, sea una indemnización monetaria u otros bienes y servicios. Incentivo será aquello que ofrecemos para facilitar la participación del sujeto, sea en dinero para pagos de transporte y alimentación o tiempo laboral perdido; otro tipo de incentivos generarán una participación sesgada en los estudios y posiblemente pueden llevar a una concurrencia diferencial que lleve implícita una carga de injusticia. La primera motivación para el sujeto debe ser su participación en la búsqueda de soluciones a sus necesidades o las de su comunidad, motivación que debe establecerse a partir de la obtención de un consentimiento cabal, primera responsabilidad del investigador.

La respuesta a los interrogantes planteados debe ser una tarea permanente no solo de los comités de ética que aprueban y deben supervisar la realización de las investigaciones sino además del investigador como primer responsable de su conducción. Nos compete entonces asegurar que cualquier contraprestación ofrecida al probando esté dentro de unos límites razonables según su entorno cultural y sus posibilidades de acceso a la atención sanitaria, evitando a todo coste generar situaciones de injusticia entre participantes y no participantes.

NOTA: La negrilla en los textos fue colocada por el recopilador.

*Médico, Magíster en Epidemiología.

Investigador asociado al Grupo Malaria, Universidad de Antioquia.

Sede de Investigación Universitaria, CI 62 52-59 Tel 574-2196487 Medellín,

COLOMBIA albertobon@guajiros.udea.edu.co

Recibido: 15/4/2010

Aeptado: 22/6/2010

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

1. KOTTOW M. 2007. Tensiones retóricas y semánticas en ética de la Investigación. *Cadernos de. Saúde Pública*, 23(10):2396-2402.
2. CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS (CIOMS) Y ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. 2002. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra:CIOMS; 119p.
3. WORLD HEALTH ORGANIZATION WHO. 1995. Guidelines for good clinical practice (GCP) for trials on pharmaceutical products. Technical Report Series, No. 850, Annex 3.
4. GOBIERNO DE ESPAÑA. MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. 2004. Real Decreto 561/1993, de 16 de abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos.

5. MORENO E L. 2004. Aspectos éticos de los estudios de biodisponibilidad y bioequivalencia de productos farmacéuticos contenidos en las legislaciones de América latina. *Acta bioethica*; 10(2):247-259.
6. KOTTOW M. 2006. Ética de la investigación científica. FONDECYT, Plataforma virtual, http://www.fondecyt.cl/noticias/2006/comite_bioetica_logros.html.
7. WORLD HEALTH ORGANIZATION WHO. Secretariat Committee on Research Involving Human Subjects. 2010 Informed consent form template for clinical studies. http://www.who.int/rpc/research_ethics/informed_consent/en/.
8. UNIVERSIDAD DE SEVILLA, ESPAÑA. COMITÉ ÉTICO DE EXPERIMENTACIÓN. 2010. Principios éticos que deben regir la experimentación con sujetos humanos. http://investigacion.us.es/cetico/Principios_eticos_para_humanos.pdf
9. TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG, 1947. CODIGO DE NUREMBERG. 2010. Observatorio de Bioética y Derecho. Parque científico de Barcelona. <http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/norm/CodigoNuremberg.pdf>.
10. THE NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, U.S.A.. 1.979. INFORME BELMONT. Department of Health, Education, and Welfare, Federal Register / Vol. 44, No. 103 / Friday, May 25, 1979 / Notices.
11. ARISTIZÁBAL C. 2006. Experimentación biomédica en seres humanos en países menos desarrollados. *Revista colombiana de bioética*, 2006; 1 (1), 105-130.

INICIO

Sergio Cecchetto

Voy a recordar a un filósofo. Se que de escucharme estará sonriendo burlonamente, “-¿yo un filósofo?- Voy a recordar a un filósofo que buscaba la verdad. ¿Cómo todos?

Como algunos, como los que a pesar de todo se toman en serio la filosofía. Es verdad que no tenía pinta de filósofo, ni de profesor, ni de pensador según la imagen de Rodin, en realidad Sergio no creía demasiado en la filosofía, era un escéptico pero buscaba desesperadamente la verdad. La verdad que nunca terminamos de atrapar, que se envuelve en velos engañosos, que parece que nunca podremos alcanzar. Era un escéptico que discutía acaloradamente por mantener la duda, que reculaba frente a las afirmaciones dogmáticas fueran éstas del signo que fueren, que dejaba siempre abierta la puerta para escapar por ella detrás de una sonrisa burlona. Nunca evadía una opinión pero no le asustaba lo provisorio, lo contingente, pero aunque reconocía que éste era el signo del pensamiento seguía empeñado en buscar respuestas y la prueba de ello son sus numerosos trabajos llenos de datos. La historia, su gran pasión le permitía tomar distancia, darse cuenta que si estos son tiempos difíciles, todos lo habían sido, como dijera Borges. La historia y la medicina convertían a su filosofía en un camino lleno de meandros para acercarse a la verdad, recovecos en que aparecía la vida, los conflictos, la tragedia y la esperanza. ¿Cómo un filósofo si no escribía difícil? ¿Si no enseñaba difícil, si no pertenecía a ninguna escuela, si no inclinaba la cabeza delante de ningún pope de la filosofía? ¿Cómo un filósofo si sus libros no están atiborrados de citas en alemán, en francés, en griego? Tal vez escuchó el consejo que Unamuno le dio en su momento a Machado: "Huya, sobre todo del arte de arte, del arte de los artistas, hecho por ellos para ellos solos" y huyó de la filosofía hecha solamente para filósofos.

Su búsqueda incesante e insistente de la verdad era la que no le daba calma pero no en la búsqueda de citas y autores sino en lo que la verdadera búsqueda de la verdad significa: ser sincero. Y ser sincero no significa solamente no mentir sino decir la verdad y amarla como algo vivo, no es formular una teoría sino honrar a la verdad como a la vida. El filósofo no solo filosofa con la razón, sino con la voluntad, con el sentimiento, con el alma toda y con todo el cuerpo. Así filosofaba Sergio, con la prisa de aquel que presiente que la vida no va a alcanzarle si no la apura. La

suya fue una muerte temprana ante una vida llena de promesas, una muerte apresurada culminando una vida apresurada.

Los que compartimos una parte del camino con él, lo veíamos vivir intensamente: generar conocimiento, cultivar discípulos, apuntalar tesis, alentar vocaciones, asesorar y aportar aquí y allá ideas y sueños tanto en los más reconocidos ámbitos del conocimiento filosófico y científico como en pequeñas asociaciones de soñadores que querían cambiar el mundo con el arte y la poesía. Lo veíamos homenajear a sus maestros, redactar entusiastamente declaraciones como la Carta de Córdoba, escribir, investigar, publicar, aportar siempre de manera original y festiva pero profunda sus logros en congresos y jornadas, dar clases aquí y en el extranjero. Y al mismo tiempo mimar a sus hijas, amar a su compañera de ruta, acompañar en el crecimiento a sus mujeres como él llamaba a su familia que curiosamente también incluía a su suegra.

¿Cómo podía hacer todo y hacerlo bien? además de tomarse vacaciones, ver películas, leer poesía y literatura? Lo sostenía y alentaba un curioso apuro por vivir, por hacerlo todo, por ganar amigos y cuidarlos, por dejar huellas a su paso para que no pudiéramos olvidarlo fácilmente. Sergio vivió borracho de vida, por eso nos falta, porque la derrochaba y en ese derroche algo nos tocaba.

Sergio nos falta de verdad, en verdad, para la verdad. Fue un referente, sobre todo en la bioética, que no lograremos reemplazar, porque desde su amor a la reflexión que aparecía como ligera, fácil, asentaba piedras fundamentales sobre las que seguir construyendo, que tenían la fuerza de la ironía socrática, esa que es imposible refutar, que nos sorprende y al mismo tiempo cautiva, que nos impide separarnos de ella. Sergio no construyó un sistema ¡como hubiera podido hacerlo! no era su estilo, dejó mojones que seguimos considerando, sobre los que nos seguimos apoyando, que seguimos recordando y que no podemos eludir cuando queremos realmente decir algo de peso.

Borges decía que la muerte es el olvido. Sergio está ausente pero sigue entre nosotros como el amigo fiel que nos está mirando con un guiño de aceptación, un gesto de duda, una sonrisa de complicidad, porque hoy, aquí, lo recordamos y renovamos con él nuestra promesa de amistad.

Instrucciones a los Autores

INICIO

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. Se aceptarán para su publicación trabajos originales de investigación teórica o en 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 intenta abarcar una mirada amplia del campo de la bioética, incluyendo las áreas de la salud (tanto la individual como la pública), los dilemas planteados por los desarrollos tecnológicos 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, así como el conflicto cultural entre sus planteos tradicionalmente economicistas y otras miradas integrales históricamente vigentes en el área, tales como las de los pueblos originarios. Resulta evidente de esta breve enumeración que los aspectos jurídicos y políticos estarán presentes en el análisis en una región inmersa en procesos de cambio por momentos vertiginoso, y cuyas realidades políticas y jurídicas deben adaptarse a estas dinámicas intrínsecamente conflictivas. Es así que las perspectivas filosóficas y socioantropológicas deberán enmarcar y analizar a fondo los datos de una realidad compleja y acuciante.

Dado el carácter transdisciplinario de la bioética esperamos que los trabajos estén escritos en un lenguaje lo menos especializado posible, que sea accesible a cualquier lector bien informado.

Se adoptarán dos estilos de número para la revista. En el primero (clásico), se publicarán trabajos originales enviados por los autores sobre temas libres de su elección. En el segundo (temático), se solicitará a uno o más autores trabajos sobre un tema de significativa importancia determinado por el Equipo Editorial, los que luego serán sometidos a una ronda de debate y comentario, siendo publicada la totalidad de los materiales aceptados. La revisión por pares será un requisito aplicado a la totalidad de los trabajos publicados.

Los trabajos originales no deberán haber sido enviados a otra revista para su publicación en forma simultánea, y en caso de haber sido parcialmente presentados o publicados en Actas de reuniones científicas esto deberá ser aclarado con cita de la presentación y/o publicación original.

Revista Redbioética/UNESCO, Vol 1, Nº 1, julio 2010

Especificaciones

1. Los trabajos originales deberán tener una extensión máxima de entre 3000 y 5000 palabras, con las fuentes bibliográficas enumeradas 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 utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda, sin subrayar ni en negrita.
3. Autor/es: nombre y apellido en el margen izquierdo, 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. Esta nota debe ir colocada inmediatamente después del cuerpo del texto principal y antes de las notas, las que estarán numeradas a partir de 1, si las hubiera.
4. Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado 1,5. Incluir la traducción del título del artículo y cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas. Palabras Clave: Vih/Sida, consentimiento informado, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.
5. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni 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 utilizar comillas, itálicas ni negritas.
8. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor, fecha). Ejemplo: (Vidal, 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.: (Vidal, 1998, 2001). En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. ó et al.

9. La bibliografía debe colocarse al final del artículo sin sangrías y en orden alfabético, referenciando únicamente aquella citada en el artículo (si resulta necesario especificar otros datos –edición original, modificaciones en las ediciones, etcétera– deberá añadirse al final de la cita correspondiente). No se utilizará el formato "Citas al final" del programa Word.

Las citas de revistas deben seguir el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del trabajo citado, nombre de la revista, año, volumen, número, páginas. Los libros se citarán: Apellido del autor en mayúsculas, año, título, editorial, ciudad, páginas.

Siempre que sea posible se agregará la URL de la página web en la que se pueda acceder al artículo.

Ejemplos:

Artículo de revista

VIDAL S. 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética/UNESCO. Año 1, Vol 1, No 1, 112-134.

Libro

JURY, W A, GARDNER H W. 1991. Soil Physics. John Wiley & Sons, New York, 328 p.

Capítulo en libro

MORALES J, CUCUZZA F. 2002. Biografías apócrifas en bioética. En GOSTIONIZ J (comp), 2002, Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.

Revisión editorial

Se aspira a que el proceso pueda ser llevado a cabo en un mes. Con este fin, los trabajos serán revisados en primera instancia por el Equipo Editorial

Revista Redbioética/UNESCO, Vol 1, Nº 1, julio 2010

(Director, Editor Ejecutivo y Editores Asociados) para determinar si son apropiados para su publicación en la Revista, lo cual ocurrirá en un lapso de 7 días. En caso de aprobación serán enviados a dos revisores, los que en base a su mérito y en el plazo de 20 días deberán determinar su recomendación

de: a) Publicación sin modificaciones; b) No publicación; c) Publicación con modificaciones, las que serán sugeridas por los revisores. En el último caso los autores podrán acceder o no a las modificaciones sugeridas, quedando la decisión final sobre la publicación en manos del Equipo Editorial. En el caso de los números temáticos los comentarios serán enviados a un único revisor, preferentemente uno de los dos que revisó el trabajo original que está siendo comentado.

La política de revisión por pares será revisada a lo largo del tiempo, tendiendo a la revisión pública y extendida de los trabajos por parte de la comunidad de lectores. Las modificaciones a este sistema serán publicadas en la página editorial de la revista, incluyendo la fecha de comienzo del nuevo sistema.

Investigaciones con seres humanos

La publicación de artículos que contengan resultados de investigaciones sobre seres humanos, está condicionada al cumplimiento de los principios éticos expresados en la Declaración de Helsinki <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>, la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, y de las legislaciones específicas del país en el cual fue realizada la investigación. El acuerdo con los lineamientos internacionales de Protección a Seres Humanos, deberá constar en un párrafo que especifique la obtención del consentimiento informado de los participantes en el reporte de investigación, así como la revisión por el Comité de Ética que corresponda.

ADHESIÓN

Esta revista adhiere a los requisitos éticos establecidos en el Uniform Requirements for Manuscripts del International Committee of Medical Journal Editors (http://www.icmje.org/manuscript_1prepare.html), sin adoptar necesariamente las mismas normas técnicas editoriales, destinadas exclusivamente a trabajos en el área biomédica.

CARTA DE CESIÓN DE DERECHOS DE PUBLICACIÓN

Cuando el trabajo haya sido aceptado para su publicación se deberá enviar una carta firmada por todos los autores y/o autoras que incluya: a) Nombre/s y apellido/s, en el orden establecido para la publicación, mencionando el título de máxima jerarquía académica de cada autor/a; b) Nombre completo de la institución de referencia, aclarando la pertenencia de cada autor/a; c) El nombre del autor/a responsable de la correspondencia y dirección de correo electrónico; d) Mención de que se trata de un trabajo original que no ha sido publicado; e) Que no ha sido remitido simultáneamente a otra publicación; f) Que en caso de ser publicado el artículo, transfieren los derechos de publicación a la Revista

Redbioética/UNESCO; g) Que convienen en que la Revista Redbioética/UNESCO no comparte necesariamente las afirmaciones que manifiestan los autores en el artículo.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Cuando el trabajo haya sido aceptado para su publicación se deberá enviar una Declaración de Conflictos de Interés firmada por todos los autores.

INICIO