



Oficina Regional
de Ciencia
para América Latina
y el Caribe



red latinoamericana y del caribe de bioética

Revista Redbioética/UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / UNESCO
Año 1, Vol. 1, No. 2, Diciembre 2010

ISSN 2077-9445



EQUIPO EDITORIAL

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
Presidente Redbioética/UNESCO

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

Webmaster

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

COMITÉ CIENTÍFICO

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
República 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 Anglófono

Dora PORTO
Brasil
Universidad de Brasilia
Cátedra Unesco de Bioética

Henk TEN HAVE
Duquesne University
Center for Healthcare Ethics

Jaime ESCOBAR TRIANA
Colombia
Programa de Bioética, Universidad El Bosque - Comisión
Intersectorial de Bioética

Jan Helge Solbakk
Noruega
Center for Medical Ethics
Universidad de Oslo

José Alberto MAINETTI
Argentina
Instituto de Bioética y Humanidades Médicas - CONICET

José Eduardo DE SIQUEIRA
Brasil
Universidad Estadual de Londrina

Juan Ramón LACADENA
España
Universidad Complutense de Madrid
Departamento de Genética

José Roque JUNGES
Brasil
Universidad do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS)

Juan Carlos TEALDI
Argentina
Universidad de Buenos Aires
Secretaría de Derechos Humanos

Marcelo PALACIOS
España
Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)

Marcia MOCELLIN RAIMUNDO
Brasil
Universidad Federal de Río Grande do Sul
Comisiones de Ética en Investigación y de Bioética
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

REVISTA

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



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

Las opiniones aquí expresadas son responsabilidad de los autores, las cuales no necesariamente reflejan las de la UNESCO y no comprometen a la organización. Las denominaciones empleadas y la forma en que aparecen los datos no implica de parte de UNESCO ni de los autores, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades, personas, organizaciones, zonas o de sus autoridades, ni sobre la delimitación de sus fronteras o límites. Los contenidos de la presente publicación no tienen fines comerciales y pueden ser reproducidos haciendo referencia explícita a la fuente.

Publicada en el año 2010 por la Redbioética del Programa de Bioética de la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO para América Latina y el Caribe

ISSN 2077-9445

© UNESCO 2010

Tapa: foto de Argeo, C.A.I.N.A, Buenos Aires. Copyleft © 2001-2008 Argentina Centro de Medios Independientes, <http://argentina.indymedia.org>

Revista Redbioética/UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética

Publicación semestral on-line

Año 1, Vol. 1, No. 2

Revista de Libre Acceso (BOAI)

Director: Volnei Garrafa

Editor: Luis Justo

Oficina editorial:

Catamarca 140

(8324) Cipolletti, Rio Negro - Argentina

Tel.: +54 299 4791129

E-mail: revistaredbioetica@unesco.org.uy

Oficina Regional de Ciencias Sociales y Humanas
para América Latina y el Caribe
UNESCO

Dr. Luis P. Piera 1992, 2° piso

11200 Montevideo, Uruguay

Tel.: + 598 2 413 20 75

Fax: + 598 2 413 20 94

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

Para envío de cartas al editor, favor contactar:

revistaredbioetica@unesco.org.uy

INFORMACIÓN SOBRE LA REVISTA

Revista de la Redbioética UNESCO

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

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

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

Los trabajos pueden ser en castellano, portugués o inglés.

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

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

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

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

SUMARIO

Editorial

La bioética y los consensos antropofágicos	9
<i>Luis Justo</i>	

Conferencias

Exclusión en salud en América Latina: tres retos para la justicia sanitaria	11
<i>Víctor de Currea-Lugo</i>	
La Ciencia y la Ética	21
<i>Daniel Piedra Herrera</i>	

Artículos originales

Bioethics, Health, and the Environment: Some ethical concerns in the Caribbean Bioética, salud y medio ambiente: algunas preocupaciones éticas en el Caribe	28
<i>Derrick E. Aarons</i>	
De la logoterapia a la bioética: herramientas para el abordaje psicológico / From logotherapy to bioethics: tools for a psychological approach	37
<i>Olga V. Lehmann Oliveros</i>	
Análisis bioético de la investigación de la enfermedad de Huntington en el estado Zulia, Venezuela / A bioethical analysis of Huntington's disease research in Zulia State, Venezuela	50
<i>Lennie Pineda Bernal</i>	
El pensamiento de José Martí al encuentro con la Bioética / José Martí's thought toward an encounter with Bioethics	62
<i>Alina del Pilar Mora Sánchez</i>	
Justiça distributiva, critérios de alocação de recursos escassos em saúde e suas críticas / Distributive justice, criteria for scarce health resources allocation and their critiques	73
<i>Maria Elisa Villas-Bôas</i>	
Teorias científicas ou ciência mítica? Reflexões sobre a ética na ciência a partir da filosofia de Feyerabend / Scientific theories or mythical science? Reflections about ethics in science from the philosophy of Feyerabend	85
<i>Márcio Rojas da Cruz, Gabriele Cornelli</i>	

Bioética, biossegurança e a questão da interface no controle das práticas da biotecnociencia: uma introdução	
Bioethics, biosafety and the question of control of biotechnoscience practices: an introduction	99
<i>Fermin Roland Schramm</i>	

Trabajo invitado

El investigador ante lo indecible y lo inenarrable (Una ética de la escucha) - 2008	111
<i>Juan Pablo Aranguren Romero</i>	
Post Scríptum a Una Ética de la Escucha - 2010	125
<i>Juan Pablo Aranguren Romero</i>	
Comentario	126

Aportes

Consenso Latinoamericano en Ética de la Investigación en Seres Humanas (CONSENSO DE BOGOTÁ)	127
<i>Alumnos V Curso de Ética en Investigación con Seres Humanos</i>	

Recuerdos

Carlos Eroles	134
<i>Juan Carlos Tealdi</i>	

Reseña	136
---------------------	-----

Carta al Editor	138
------------------------------	-----

Noticias	140
-----------------------	-----

Pares evaluadores / Pareceristas / Peer reviewers	143
--	-----

Instrucciones a los autores	145
--	-----

EDITORIAL

La bioética y los consensos antropofágicos

Ya en 1928 el poeta brasileño Oswald de Andrade se pronunciaba “contra todos los importadores de conciencia enlatada”¹ y proponía la devoración epistémica de Galli Mathias y sus definiciones del derecho. En el Manifiesto Antropófago, un texto dinámico, acuciante y sin pausas, de Andrade buscaba Rutas. Rutas. Rutas. Rutas. Rutas. Rutas. Rutas. Caminamos... decía.

Era la suya una mirada híbrida, mestiza, capaz de expresar algo propio, pero apropiándose en forma irreverente de las nociones ilustradas y haciéndolas jugar dentro de otra perspectiva, ahora local, desde el acá, desde el ahora, desde el nosotros. Un caso precoz, exasperado y alegre de lo que años después llamarían los académicos de la descolonialidad “border thinking”, y “pensamiento otro”.

En ese ejercicio se encuentra la bioética de nuestra región, con avances significativos y pausas intermitentes. Pero como diría Oswald, caminamos...

Para Franck Gaudichaud “múltiples evoluciones dejan pensar que el horizonte está abierto para nuevas experiencias democráticas, ya que esta región del mundo constituye, desde el punto de vista de las movilizaciones colectivas y de la búsqueda de alternativas políticas, *un espacio en plena efervescencia*”². Es justamente esa efervescencia lo que nos impresiona al recorrer nues-

tros países, en los que la discusión apasionada sobre derechos contrapuestos, y tan a menudo ignorados por los diversos sectores del poder tradicional, se hace oír desde bocas antes invisibilizadas y con voces muchas veces disonantes y ásperas. ¿O acaso se espera otra cosa luego de centurias de sometimiento y explotación de los pueblos, originarios primero, mestizos luego?

La “búsqueda de consensos” resulta un tema recurrente en los medios masivos de comunicación, generalmente en manos de sectores conservadores, alineados con lo que podríamos llamar en nuestro ámbito como una “*bioética-del-consenso-social*, concomitante con una política bioética dirigida a conciliar intereses dentro del *statu quo* social, obviando contradicciones sociales insalvables” como plantea Sotolongo Codina.³ Se intentaría entonces generar pseudoconsensos, expuestos claramente por Horst e Irwin, “... como un medio para clausurar la complejidad y reducir la oposición social.”⁴ Ante el peligro real de clausura del debate (que ya hemos vivido por ejemplo, respecto al Consenso de Washington), preferimos la “*bioética-de-las-contradicciones-sociales*, concomitante con una política bioética orientada a revelar las contradicciones de intereses y a subvertirlas en aras de objetivos de justicia y equidad sociales”⁵. Para ponerlo en imaginarias palabras de Oswald de Andrade, es necesario buscar “consensos antropofágicos”, sin admitir

1 Manifiesto Antropófago, publicado originalmente en la revista Piratininga, Año 374 da Deglutição do Bispo Sardinha. *Revista de Antropofagia*, Año 1, No. 1, mayo de 1928.

2 Gaudichaud, Franck. 2010. Una América Latina en movimiento. En “El volcán latino-americano. Izquierdas, movimientos sociales y neoliberalismo al sur del Río Bravo”. Traducción al español de la Edición Textuel - Paris, p.8.

3 Sotolongo Codina, P. L. 2007. ¿Es una bioética separada de la política menos ideologizada que una bioética politizada? En “Bioética desde una perspectiva cubana” JR Acosta Sarrago (Ed. científico). La Habana, Centro Félix Varela, pp. 114-131.

4 Horst, M., Irwin, A. 2010. Nations at Ease with Radical Knowledge: On Consensus, Consensusing and False Consensusness. *Social Studies of Science*, 40: 105.

5 Sotolongo Codina, P.L. Op. cit.

diálogos simulados desde posiciones hegemónicas, partiendo de nuestros propios conflictos y contradicciones. A través de la devoración episódica, reflexionando seria e irreverentemente sobre nociones hasta ahora ausentes o invisibles tales como la de los “derechos de la Naturaleza”, revisando el “desarrollo” y el “crecimiento” a la luz del deterioro brutal del medio ambiente, explorando el pensamiento-otro descolonial sin cerrarnos a la heterodoxia, pues ya hemos visto adonde nos conduce la ortodoxia.

En su segunda recomendación para “cerrar la brecha [de la inequidad en salud] en una generación” la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la OMS hace un llamado a la acción para “luchar contra la distribución desigual

del poder, el dinero y los recursos”⁶. También convoca a la comprensión y medición del problema (investigación) para poder así comprobar el impacto de posibles intervenciones. La exhortación parece clara: llama al estudio, análisis, interpretación, medida, formulación, o sea investigación de la realidad, para lo que la comunidad académica parece tradicionalmente bien predispuesta. Pero también convoca a la acción, a la lucha contra la desigualdad y la inequidad. La bioética latinoamericana y caribeña ha optado por este camino desde hace años, y al igual que la medicina social de la región, puede ser un ámbito propicio para el debate clarificador de las exigencias y luchas populares, vinculadas sobre todo al cumplimiento de los derechos humanos con los que la Redbioética se halla claramente comprometida desde su inicio.

Luis Justo

6 WHO CSDH. 2008. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva, World Health Organization. P. 2.

CONFERENCIAS

Exclusión en salud en América Latina: tres retos para la justicia sanitaria **Exclusion from health care in Latin America: three challenges for health justice**

Víctor de Currea-Lugo*

Resumen

La exclusión en los servicios de salud en América Latina es una realidad cuyas causas deben buscarse en el modelo de servicios de salud predominante. Pero a su vez ese modelo de salud se explica no por una dinámica propia, sino por el modelo económico dominante en la región. Es entonces, frente a tal modelo económico, que la bioética en general y la justicia sanitaria en particular tiene un papel que cumplir. Ese papel es contribuir a que veamos el paisaje general en donde están los paquetes de salud, los medicamentos y los trabajadores de salud. Es decir, en primer lugar, darle un mejor lugar a la justicia sanitaria en el discurso de la bioética. En segundo lugar, contribuir a romper con la enajenación que nos hace creer que no hay alternativas al modelo de salud imperante y que, en el mejor de los casos, sólo podemos remendarlo. Y en tercer lugar, fortalecer el papel del médico como defensor de los derechos del paciente.

Palabras claves: Exclusión, derecho a la salud, Estado social, justicia sanitaria.

Abstract

To find the root causes of the exclusion from health care in Latin America, one has to explore the predominant model of health care. However, this model of health care is not explained by its own dynamic but by the predominant economic model in the region. Hence, bioethics in general and health justice in particular have a role to play related to this economic model. This role is to contribute to observing a general perspective with regards to health care packages, medicines, and health care workers. In other words, first of all, to put greater emphasis on health justice in bioethics discourses. Second, to contribute to breaking the alienation that makes us believe that there is no alternative to the leading model of health care and that the best case scenario would be to refine the existing system. And third, strengthen the role of the physician as a defender of the patient's rights.

Key words: exclusion, the right to health, Welfare State, health justice.

Conferencia dada en el III Congreso Internacional de la Redbioética UNESCO para América Latina y el Caribe, Bogotá, noviembre de 2010.

* Médico por la Universidad Nacional de Colombia, Master en Estudios Latinoamericanos por la Universidad de Salamanca, y Doctor por la Universidad Complutense de Madrid con la tesis: "La salud como derecho humano". Ha trabajado en Colombia, Palestina, Darfur (Sudán) y Sahara Occidental, entre otros contextos. Profesor invitado en el "European Master in Human Rights and Democratisation" (Universidad de Deusto) y en el "International Master in Peace, Conflict and Development Studies" (Universidad Jaume I). Autor de varios libros sobre salud, derecho y conflictos armados. Su más reciente libro es: *Salud y Neoliberalismo*, Universidad El Bosque, Bogotá, 2010.

1. El debate sobre el Estado social

La América Latina de hoy se precia de haber superado sus años de dictaduras militares y de guerras civiles, para adentrarse en una oleada de democratización. Cada país, hoy en día henchido de democracia, reivindica, mediante otra oleada, esta vez de nuevas constituciones, el Estado social de derecho. Y cada país habla de minorías, género y equidad. Pero esas tres expresiones (democracia, Estado social y equidad) aparecen poco en la realidad de las personas.

Si entendemos sociedad democrática “como un sistema equitativo de cooperación social entre ciudadanos concebidos como libres e iguales”¹ y no solamente el acto de depositar un papel con un nombre de un candidato, entonces la democracia como tal es una asignatura pendiente. Parte de esa democracia pendiente es el Estado social de derecho, que se realiza, entre otras cosas, en los servicios de salud.

Hay un problema con la literatura de la Ciencia Política que no es baladí: la expresión inglesa “Welfare State” (Estado de bienestar) no refleja exactamente la expresión alemana “Sozialen Rechtsstaates” (Estado social de Derecho). De la segunda expresión, se deriva una obligación jurídica, mientras que la primera –para decirlo en un tono coloquial- es una noción más cercana a lo posible en materia de política pública, que a lo que se debe en el mismo ámbito.

Las nuevas constituciones de América Latina se apropian del concepto del Estado social pero lo vacían de contenido, en parte mediante la adopción de modelos económicos de mercado en las que el Estado se auto-limita sus posibilidades de intervenir en la economía, intervención, por demás, indispensable, si se quiere ser Estado social. Luego, el debate no es del reconocimiento constitucional del Estado social sino del modelo

económico adoptado. “La política económica moderna es, a la vez, política social”.²

Los modelos llamados a materializar dicho “sistema equitativo de cooperación social entre ciudadanos” no están, por lo general, basados en la equidad ni en la noción de ciudadanía, sino en sistemas que favorecen ciertos grupos. En salud se creó desde hace décadas, una constante: Un sistema de salud diferenciado para cierto tipo de personas cuya relación con el Estado lo diferencia del resto de población. Este es el caso de programas de salud específicos para miembros de las Fuerzas Armadas (en Chile, Colombia, Argentina, y Cuba, por ejemplo) ó de sectores productivos estratégicos (como los empleados petroleros mexicanos).

Ese clientelismo en salud no puede reconocerse como parte del Estado social. “Las funciones del Estado social son funciones de servicio [y] desde el momento en que se transforman en instrumento de poder, dejan de merecer el calificativo de social”.³ Pero la peor de todas las injusticias se consolida, ya no con el triunfo de un modelo clientelar en salud sino con la institucionalización del mercado de la salud, en el marco de un modelo económico neoliberal. Esta injusticia se da contra los pobres excluidos por su falta de capacidad de compra de servicios y a favor del capital financiero, como lo demuestran los casos de Chile y Colombia.⁴

1 RAWLS, John: *La justicia como equidad*, Paidós, Barcelona, p. 69

2 FORSTHOFF, Ernst: “Problemas constitucionales del Estado social”, en ABENDROTH, Wolfgang; FORSTHOFF, Ernst; DOEHRING, Karl: *El Estado Social*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1986 (traducción de José Puente Egido), p. 49

3 FORSTHOFF, Ernst: “Problemas constitucionales del Estado social”, en ABENDROTH, Wolfgang; FORSTHOFF, Ernst; DOEHRING, Karl: *El Estado Social*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1986 (traducción de José Puente Egido), p. 52

4 Para esta afirmación, ver en general mi trabajo: DE CURREA-LUGO, Víctor: *Salud y neoliberalismo*, Universidad El Bosque, Bogotá, 2010

Estos modelos de salud niegan en su formulación y en su práctica la realidad social en que viven la mayoría de personas en la región. Y no basta como argumento decir que el libre mercado “está en la Constitución” o que eso dicen “las leyes del mercado”. En otras palabras, “la evolución de Estado Social de Derecho conduce a que las ‘garantías’ sociales no queden relegadas en la región vaporosa de una promesa meramente programática de la que tomaría nota el legislador que es el primer obligado, sino a reconocerle una vinculación jurídica directa”⁵ Si lo social es meramente declarativo, entonces el Estado social no sería una realidad jurídica; si lo es, no se puede estar poniendo en duda a cada paso la validez jurídica de los llamados derechos sociales.

2. Cifras de la exclusión en salud

Las cifras, para dar una mejor imagen de la realidad, no deben ocultar las diferencias locales, económicas y sociales. Ha hecho carrera en Latinoamérica la noción de “transición epidemiológica”, que describe el proceso de un país en el que dejan de presentarse enfermedades propias de la pobreza y su perfil de enfermedad comienza a parecerse, entonces, más al de los países llamados desarrollados. Por ejemplo, dejan de ser determinantes la morbi-mortalidad por diarrea y enfermedad respiratoria aguda para darle paso a los infartos y al cáncer.

Pero tal transición no es homogénea ni en el continente ni dentro de cada país. La transición epidemiológica en un país muestra diferencias regionales y, en cada región, disparidades según el nivel de pobreza, el género y el nivel de desarrollo de los habitantes. Mientras algunas franjas de la población presentan enfermedades propias de los países desarrollados, otras mantienen el perfil epidemiológico de hace décadas.

En 1995, cuando la categoría de transición epidemiológica se puso de moda⁶, en el muy pobre departamento del Chocó en Colombia, la mortalidad infantil era de 150 por 1.000, mientras que en Bogotá de 45 por 1.000.⁷ En la segunda mitad del siglo XX, América Latina redujo su tasa de mortalidad infantil en un 80%, al pasar de 128 defunciones a 26 por 1.000 nacidos vivos, pero tal avance regional obedece más a los logros de Costa Rica y Chile y en nada a los casi estancamientos de Haití y Bolivia.⁸ Como dice la CEPAL:

“En algunos países, el riesgo de morir antes del primer año de vida es casi tres veces más alto en el ámbito rural que en el urbano y hasta cuatro veces mayor entre los niños indígenas que los no indígenas; la mortalidad de los hijos de madres con menor educación formal es cinco veces más elevada que la de aquellos cuya madre posee mayor escolaridad (...) el número de atenciones médicas por enfermedad respiratoria aguda de los niños del quintil más rico duplicó el de aquellos del quintil más pobre, mientras que hubo regiones en que el 50% de los niños que padecieron enfermedad diarreica aguda en 2005 no recibió tratamiento, en comparación con un 90% que sí lo obtuvo en otras regiones. En el caso de la fecundidad adolescente, entre las jóvenes de menor nivel educativo ella (sic) puede ser hasta casi seis veces mayor que la de sus coetáneas con más años de educación formal.”⁹

5 FORSTHOFF, Ernst: “Concepto y esencia del Estado social de derecho”, en ABENDROTH, Wolfgang; FORSTHOFF, Ernst; DOEHRING, Karl: *El Estado Social*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1986 (traducción de José Puente Egido), p. 89

6 FRENK, J, LOZANO, R.y BOBADILLA J.L.: “La transición epidemiológica en América Latina”, *Notas de población*, núm. 60, Santiago de Chile, Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE), 1994

7 Colombia: Encuesta Nacional de Demografía y salud 1995. Informe resumido. Bogotá, p. 13.

8 CEPAL / América Latina y el Caribe: “La mortalidad en América Latina: una trayectoria auspiciosa pero heterogénea” *Observatorio demográfico* núm. 4

9 COMITÉ ESPECIAL DE LA CEPAL SOBREPOBLACION Y DESARROLLO: *Población y salud en América Latina y El Caribe: retos pendientes y nuevos desafíos*, Santiago de Chile, 2010

En Brasil, Haití y Nicaragua la mortalidad infantil es al menos dos veces más elevada en zonas rurales que urbanas, mientras que en Brasil, Colombia, Honduras y Nicaragua es tres veces más alta entre niños de madres de bajo nivel educativo. A su vez, en tres de los países recién mencionados (Brasil, Honduras y Nicaragua) la probabilidad de morir antes de los cinco años es tres veces más elevada en el 20% de los hogares más pobres que en el 20% de los hogares más ricos.¹⁰

La mortalidad materna está por encima de “límites aceptables” en la mayoría de los países de la región. En Ecuador, Bolivia, Guatemala, Guyana, Haití, Honduras y el Perú, la mortalidad materna está por encima de 200 muertes por cada 100.000 nacidos vivos.¹¹ En el caso de Haití, ésta llega a 630.¹² Entre los pobres los años de vida saludable perdidos por causas transmisibles aumentan prácticamente en todas las edades en comparación con el grupo de ricos.¹³

En el caso de Colombia, el 82% de las personas afro-colombianas viven en condiciones de necesidades básicas insatisfechas: su tasa de analfabetismo es tres veces superior a la del resto de la población, sólo el 2% de ellos va a la universidad y la tasa de mortalidad infantil es de 151 por cada mil nacidos vivos, cuando el promedio nacional es de 39.¹⁴

La zona rural colombiana tiene: 24.9% de la población de Colombia, un índice de condiciones de vida de 58.7 (versus 85.4 de las zonas urbanas); el uso de fuentes mejoradas de agua potable es de 66% (versus 97,4% de las áreas urbana); la mortalidad infantil en el área rural es de 24 (versus 17 en zonas urbanas).¹⁵

Esto indica una triple desventaja para los pobres: además de ser pobres, tienen altos niveles de mortalidad y morbilidad (tanto por causas transmisibles como no transmisibles), y más barreras de acceso a los servicios de salud.¹⁶ Así, los indicadores en salud muestran una clara inequidad relacionada con el país en cuestión, áreas geográficas, grupos sociales, origen étnico y nivel educativo, entre otras características.

Los excluidos son pues las personas residentes en zonas rurales, las que poseen menor nivel educativo, las poblaciones indígenas y afro-descendientes y, en general, los sectores más pobres de la sociedad. Si las causas de dicha exclusión, que además producen y/o perpetúan la enfermedad, van mucho más allá de los problemas de acceso a los servicios de salud, entonces el tratamiento debería ir más allá del consultorio.

De este modo, paradójicamente, la más anti-darwiniana de las áreas del conocimiento, la salud, se convierte en un filtro contra los que más necesitan de sus servicios, ya no sólo en la histórica medicina privada,¹⁷ no sólo con el mercado

10 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD: *Estadísticas sanitarias mundiales* Ginebra, 2009

11 COMITÉ ESPECIAL DE LA CEPAL SOBREPOBLACION Y DESARROLLO: *Población y salud en América Latina y El Caribe: retos pendientes y nuevos desafíos*, Santiago de Chile, 2010, p. 77

12 CEPAL: *Objetivos de Desarrollo del Milenio 2010*, p. 213

13 CEPAL: *La protección social de cara al futuro: acceso, financiamiento y solidaridad*, Santiago de Chile, 2006

14 Cifras del Relator Especial de las Naciones Unidas contra el racismo, citadas en: COHRE (2005): *Defensa del derecho a la vivienda de la población desplazada en Colombia*, Bogotá, p. 26

15 Cifras tomadas de: MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL / OPS: *situación de Salud en Colombia*, Indicadores Básicos 2008, Bogotá, 2009

16 MEDICOS SIN FRONTERAS: *Acceder a la salud es acceder a la vida: 977 voces*, Bogotá, 2010

17 En la antigua Atenas, por ejemplo, había tres niveles de asistencia médica, a) el de los esclavos, que estaba a cargo de los auxiliares de los médicos, b) el de los ciudadanos libre y pobres, quienes recibían tratamientos enérgicos, y c) el de los ciudadanos libres y ricos, quienes tenían un médico a constante servicio. LAIN, ENTRALGO, Pedro: *Historia de la medicina*, Masson, Barcelona, 1978, p. 131

de medicamentos,¹⁸ sino también porque las instituciones de salud aceptaron como nuevo paradigma la rentabilidad financiera bajo nombres pomposos como la sostenibilidad ó el equilibrio fiscal. Esa aceptación deviene de un proceso político y económico que empieza en los años 1970 hasta nuestros días, y que se afianza en discursos tecnocráticos y econométricos.

Este tipo de políticas de salud hacen imposible la solidaridad. Es lo más parecido a jugar *monopolio*, un juego donde unos acumulan y otros pierden y no hay, por las reglas mismas del juego, ningún espacio para construir eso que hemos llamado antes “un sistema equitativo de cooperación social entre ciudadanos”. Y como en el juego *monopolio*, el problema va más allá de quien acumuló varias propiedades, del corrupto de turno o del mal administrador de sus bienes: es el juego en sí.

3. El modelo económico excluyente

Hoy día, casi todos los debates sobre recursos y economía nos conducen a discutir sobre globalización. Así, cuando nos adentramos en el debate sobre los recursos en salud, el primer aspecto que se aborda es “la ausencia de ‘verdaderas’ teorías generales sobre la globalización”¹⁹. Pero si se limita el debate a la estabilización macroeconómica y al ajuste estructural en lo económico y a la modernización del aparato estatal en lo político²⁰, entonces se dan por ciertas las recomendaciones

del Banco Mundial en materia de oferta de servicios de salud en el marco de tales reformas²¹.

Wallerstein afirma que no hay un desarrollo nacional independiente del funcionamiento del sistema mundial²². Eso también se vive en el diseño de modelos de salud, ya sea por experiencia acumulada en la formulación y desarrollo de modelos en otros países (el auge de la salud pública, la formación de sistemas nacionales de salud, etcétera) o por las demandas y/o presiones externas al sector salud para adoptar determinadas políticas.

En 1980, el Banco Mundial empezó a conceder préstamos directos para los sistemas de salud y en 1983 se había convertido en una de las principales fuentes de financiamiento de los servicios de salud de los países pobres. Ya en 1987, esta entidad recomendaba una serie de medidas para la reorganización de los servicios de salud: a) trasladar a los usuarios los gastos en el uso de las prestaciones mediante el “cobro de aranceles (...) de servicios de salud”, b) ofrecer esquemas de aseguramiento para los principales casos de riesgo: “provisión de seguro u otra protección frente a riesgos”; c) utilizar en forma eficaz los servicios privados: “empleo eficiente de los recursos no gubernamentales”; d) descentralizar los servicios de salud gubernamentales²³.

18 INTERMON-OXFAM: “Argumentos inverosímiles. Por qué las razones de los gigantes farmacéuticos no se sostienen”; Madrid, 2001

19 GARAY, Luis Jorge: *Globalización y crisis, Tercer Mundo*, Bogotá, 1999, p. 1. El debate tiene aspectos económicos, políticos y culturales; detractores y defensores, y complejidades que sobrepasan los alcances de este texto. Resulta interesante, entre la abundante bibliografía disponible, citar el trabajo del Premio Nóbel y ex-vicepresidente del Banco Mundial, Joseph Stiglitz: *El malestar...* Op. cit.

20 Sobre estas reformas, ver: RAMOS, Joseph: “Un balance de las reformas estructurales neoliberales en América Latina” *Revista de la Cepal*, núm. 62, (Santiago de Chile, agosto de 1997), pp. 15-38

21 BANCO MUNDIAL: *Informe sobre el desarrollo mundial. Invertir en salud*. Banco Mundial, Washington, D. C., 1993

22 Citado en: GARAY, *Globalización y...* Op. cit., p. 5

23 AKIN, J.: *Financing Health Services in Developing Countries. An agenda for reform*. World Bank, Washington, D. C., 1987. Hay un resumen oficial en español preparado por la Organización Panamericana de la Salud en: BANCO MUNDIAL: “El financiamiento de los servicios de salud en los países en desarrollo. Una agenda para la reforma”, *Economía de la Salud. Perspectivas para América Latina*. OPS, Publicación Científica núm. 517, Washington, 1989, pp. 145-191

El modelo planteaba además la división entre unos servicios de naturaleza privada para quienes pudieran pagarlos y unos servicios públicos para las altas externalidades: el fundamento de dicha separación se encuentra en la teoría neoclásica de los bienes. Desde esta perspectiva, los bienes privados son aquellos que implican un beneficio individual diferenciado, por el que las personas estarían dispuestas a pagar. Los bienes públicos son solo aquellos que generan beneficios colectivos o altas externalidades y que, por lo mismo, deberían costearse con recursos públicos²⁴.

El informe del Banco Mundial *Invertir en salud* está destinado a formular recomendaciones dirigidas especialmente a los países de medianos y bajos ingresos, con el fin de rediseñar sus servicios de salud. Estas recomendaciones han sido posteriormente parte de las exigencias de la banca internacional a los países, para renegociar las deudas externas, así como de los requisitos para adquirir nuevos créditos.²⁵

En América Latina, las recomendaciones del Banco Mundial han sido más o menos homogéneas para todos los países. Además, los gobiernos las han incorporado como parte de las reformas para alcanzar la estabilización macroeconómica y el ajuste estructural en lo económico, y la modernización del aparato estatal en lo político. El impacto buscado con los nuevos modelos de salud ha sido similar a lo ocurrido en Colombia²⁶, aunque con desarrollos menores pero en la misma dirección²⁷.

24 BANCO MUNDIAL: "El financiamiento de..." *Op. cit.*, p. 147

25 Sobre la capacidad de la banca internacional para imponer las reformas y la lógica de la banca o, mejor, la ausencia de lógica, ver: STIGLITZ, Joseph: *El malestar en la globalización*, Taurus, Madrid, 2002. Traducción de Carlos Rodríguez Braun.

26 GUZMAN, Fernando; REDONDO, Herman: *La reforma de la salud y la seguridad social en Colombia*. Biblioteca Jurídica, Bogotá, 1999, pp. 135-143

27 Esta fue una de las principales observaciones y conclusiones del Seminario Internacional "El derecho humano a la salud. Retos del nuevo milenio", realizado en Caracas, Venezuela, con la par-

4. La autonomía médica y la exclusión

No queremos de ninguna manera defender lo que algunos llaman la "impunidad jurídica" del personal de salud²⁸, contrario, por demás, a nuestra noción de derechos humanos. Más bien nos referimos a la libertad del médico para tomar autónomamente decisiones propias de su competencia en relación con la terapéutica más adecuada para sus pacientes.

El médico, con su decisión, influye en la elección de un determinado medicamento, incluido o no en la lista de medicamentos esenciales. Según Mario Madrid-Malo, "el derecho al trabajo tiene como correlato una obligación de carácter negativo a cargo del Estado y de los particulares, como es la de (...) abstenerse de estorbar o de imposibilitar el ejercicio de una actividad laboral (y) no compeler a las personas a que trabajen contra su voluntad"²⁹.

El médico no es autónomo en sus decisiones y lo que se observa es la continua presión que ejercen las empresas de salud sobre él para que se ciña a las reducidas posibilidades que le permite el mercado, dentro de la competencia financiera con otras instituciones.

Eso genera decisiones como la de no dar luz verde a transplantes (para conservar el empleo), o aspectos como el aumento de riesgos médico-legales (por aumento de número de consultas/médico/día), o dar órdenes de suspender la salida del paciente hasta que éste pague. La dinámica obliga al médico a sobrevivir en el mercado. Se le arroja a un mercado sin muchas herramientas y se le convierte en un empleado enajenado, en un contexto que lo empuja a prácticas poco éticas.

participación de ONG de Chile, Ecuador, Venezuela, Colombia, y Bolivia.

28 GONZALEZ-TORRE, Angel Pelayo: *La intervención jurídica de la Actividad Médica*, Dykinson, Madrid, 1997

29 MADRID-MALO, Mario: *Derechos fundamentales: conózcalos, ejérzalos, defiéndalos*. 3R, Bogotá, 1997, p. 304

En Colombia, una encuesta realizada entre 112 médicos mostró que el 80 por ciento de ellos recibe de las empresas de salud presiones que afectan la calidad de la atención. Ese 80 por ciento dijo que existen limitaciones respecto a la cantidad de exámenes médicos que puede solicitar y el 76 por ciento reconoció limitaciones para formular medicamentos. El 58 por ciento dice que le exigen un tope mínimo de pacientes por día y el 39 por ciento dice estar limitado en la autorización de cirugías³⁰.

Otras personas interpretan que el aumento en el número de personas atendidas a la vez que se mantienen las mismas horas de personal médico contratado, refleja que “la demanda está siendo absorbida por efecto de un mayor rendimiento del recurso médico que estaba subutilizado”³¹. Así, “el acto médico se constriñe cuando se le impone que produzca un determinado número de procedimientos, como si trabajara en una fábrica de botones”³².

Este control implica la intromisión en el terreno de la relación médico-paciente. Pero el problema no está en la relación médico-paciente *per se*, sino en que esta relación se ha desdibujado en torno a un contrato de compra-venta (de prestación de servicios) de ejecución instantánea, en la que el médico ya no es (y no puede ser) ‘médico’ y el paciente debe ser cliente. El problema de las relaciones médico-paciente está en el marco normativo y estructural del sistema de salud en el que se desarrollan, y es allí donde debe buscarse la raíz del problema y no en la inmediatez del consultorio. Si tenemos que ser, a la vez, médicos y administradores pro-mercado, les estaríamos sirviendo al mismo tiempo a dos amos. Solo seremos médicos plenos en una relación decente con el paciente y esto es más probable en un contexto más justo. Vale aclarar que la autonomía médica no garanti-

za en sí misma la beneficencia del médico, pero la falta de dicha autonomía sí garantiza una mala práctica médica.

5. La bioética y la exclusión: la justicia sanitaria

Los pacientes, antes de pacientes son personas y como tal viven sujetas a una sociedad que es, en parte, responsable de su salud, de sus enfermedades y debería serlo de su recuperación. El problema es precisar cuál es el ámbito de lo que llamamos bioética y más exactamente lo que llamamos justicia sanitaria. Mientras unas personas centran el debate en los extremos de la vida (aborto y eutanasia, lo que no es menos válido) la inmensa mayoría tiene problemas más de la vida misma que de los extremos: “el mayor problema ético de nuestra región no es cómo se muere sino cómo se vive”³³.

La justicia sanitaria cuestiona las políticas generales de salud, pero es la autonomía del paciente, la beneficencia y la no-maleficencia las que sufren en la cotidianidad del acto médico las consecuencias de una lógica de mercado, en el que el bien a vender es la salud, el paciente es un cliente y el médico un impulsador en el supermercado de medicamentos o en un operario de máquina plana del mercado de la salud. En otras palabras, la bioética, para cumplir su cometido frente a las políticas sociales, tiene que ser una bioética política (el silencio de la bioética frente a la injusticia social también es una posición política). Una bioética social sería, entonces, la reflexión y la acción sobre los determinantes sociales y políticos de la salud.

Una bioética social, de la que sería parte la justicia sanitaria, debe por definición reivindicar el contrato social, redefinir la solidaridad, rechazar la focalización en aras de la universalidad, hablar de personas y no de pacientes (mucho menos de clientes). La invitación a reivindicar el estado social es más exactamente un llamado de reinven-

30 “Médicos se confiesan”, *El Tiempo*, Bogotá, 7 de octubre de 2001

31 Ver: FUNDACION PRESENCIA: “Las condiciones laborales de los médicos en Colombia 1996-1998”, *Vía Salud*, núm. 8 (Bogotá, 1999), p. 12

32 “Nos obligan a violar la ética” *El Tiempo*, Bogotá, 7 de octubre de 2001

33 ACOSTA, José Ramón. “¿Es la vida un valor absoluto?” *Avances médicos*, núm. 7 (La Habana, 1996), pp. 59-61.

tarlo, es decir a reivindicar el principio de igualdad. Según Justiniano “la justicia es la perpetua y constante voluntad de dar a cada uno lo suyo”³⁴ y según Marx “De cada cual según sus capacidades, a cada cual según sus necesidades”.³⁵

Cuando se pide justicia en salud alguien desde el público grita descalificando todo pedido “¿y los recursos?”. Pongamos también los debates en un orden justo: la justa distribución de los recursos requieren, ante todo, que hayan recursos justos. Sin esto último lo primero –la distribución– siempre será injusto.

Por tanto, la lucha es múltiple: insistir en la justicia sobre los extremos de la vida, enfatizar el análisis sobre cómo se vive, demostrar el impacto de las políticas de salud en los principios de la bioética que consideramos esenciales y reclamar unos servicios de salud decentes. Las excusas para no ofrecer algo decente a los enfermos deben ser mencionadas como lo que son, excusas. En Colombia se declaró una emergencia social alegando falta de recursos para el sector salud y ahora se intenta crear una ley estatutaria que busca garantizar por ley, aún más si cabe, la rentabilidad del mercado de la salud. Al mismo tiempo, los informes muestran que dentro de las cien empresas más ricas del país, cinco son farmacéuticas y siete empresas promotoras de salud.

¿Por dónde empezar? Ser radical, decían los clásicos, es ir a la raíz de las cosas. No bastaría pues con aumentar en dos o tres tratamientos los paquetes de salud, con incluir algunos medicamentos en la lista de los mal llamados “esenciales”, con aumentar un poco el salario del personal de salud, con reabrir algún hospital de caridad. Llegar al poder henchido de democracia, tener una Constitución progresista, citar *El Contrato Social*, son realidades que no sirven de nada si una vez en el poder nos dedicamos a remendar los errores del mercado, a reponer la falta de cobertura con “brigadas de salud”.

La tarea de la justicia sanitaria y por ende de la bioética es contribuir a que veamos el paisaje general donde están los paquetes de salud, los medicamentos y los trabajadores. Es decir, contribuir a romper con la enajenación que nos hace creer que no hay alternativas al modelo de salud imperante y que, en el mejor de los casos, sólo podemos remendarlo (Según Rubio Llorente, la enajenación no es un asunto exclusivo ni del capitalismo ni de lo económico³⁶). Sin ese paso emancipador, en cada debate, dentro de nosotros mismos, brotará ese pequeño neoliberal que llevamos dentro y nos dirá al oído que la decencia no es rentable.

6. Tres retos, tres propuestas

Tres pasos que pueden sonar simples constituyen los retos de la justicia sanitaria frente a la exclusión: incluir de la mejor manera la agenda de la justicia social en la agenda de la bioética, luchar contra la enajenación de que otro modelo de salud no es posible, y fortalecer el papel del médico como trabajador de derechos humanos, como defensor de los derechos del paciente.

El primer paso es asumir de cara a la sociedad lo que la sociedad esperaría de una disciplina donde la ética (entendida ésta como una disciplina que se preocupa también por la vida ciudadana) se pregunta por el problema de la justicia social. Eso no significa, de manera alguna, renunciar a los principios de la bioética, sino que trata de fortalecer su defensa considerándolos en el contexto político y social donde deberían ser garantizados. La realización de la autonomía del paciente y de la beneficencia solo es plenamente posible en un contexto que las haga viables. Un “contrato social en salud” podría ser un avance en este sentido.

El segundo paso es romper la alienación neoliberal de que no hay alternativas. La oleada de refor-

34 Justitia est constans et perpetua voluntas jus suum cuique tribuens.

35 MARX, Karl: *Crítica del programa de Gotha*, 1875

36 Introducción a: MARX, Karl: “Primer manuscrito” *Manuscritos. Economía y filosofía*. Edición Consultada: Alianza Editorial, Quinta Edición, Madrid, 1974. Traducción de Francisco Rubio Llorente, pp. 40-41

mas pro-mercado fue presentada como TINA, las iniciales en inglés de “no hay alternativa” (*There is not alternative*) que es el acto de fe en el que hoy estamos atrapados. El neoliberalismo no representa simplemente una forma de entender la economía sino una forma de ver la vida, las relaciones entre las personas, la idea de libertad y las tareas del Estado. El Banco Mundial, en las reformas que impone a los diferentes países no sólo incluye reformas en la salud sino también impone un modelo de Estado de derecho funcional –y supeditado– al modelo económico que incluye reformas a los sistemas judiciales y a gran parte de las instituciones.³⁷

Y el tercer paso es fortalecer el papel del médico, entendiendo que su labor no termina en la puerta del hospital. Hoy en día periodistas, académicos, religiosos y abogados, entre otros profesionales, han entendido que tarde o temprano su labor se ve ante retos que implican asumir y defender los derechos de las personas. Hay ejemplos de médicos que han luchado, desde su profesión contra la tortura, la desaparición, el genocidio, la violencia sexual, etc.³⁸ Como reza el lema del Tercer Congreso de la *Redbioética*, en un continente de exclusión hay que pasar de la reflexión a la acción. La lucha contra la injusticia sanitaria no es menos difícil, ni menos loable.

Bibliografía

ACOSTA, José Ramón. “¿Es la vida un valor absoluto?” *Avances médicos*, núm. 7 (la Habana, 1996), pp. 59-61

37 BURGOS, Germán: “De qué Estado de derecho nos habla el Banco Mundial? 1992-1998” En: *El Otro derecho*, núm. 24 (Bogotá, agosto de 2000), pp. 47-95

38 SIRKIN, Susannah et al: “The role of Health Professionals in Protecting and Promoting Human Rights” en: GRUSKIN, Sofia et al: *Perspectives on health and Human Rights*, Routledge, New York, 2005, pp. 537-548

AKIN, J.: *Financing Health Services in Developing Countries. An agenda for reform*, World Bank, Washington, D. C., 1987

BANCO MUNDIAL: “El financiamiento de los servicios de salud en los países en desarrollo. Una agenda para la reforma”, *Economía de la Salud. Perspectivas para América Latina*. OPS, Publicación Científica núm. 517, Washington, 1989, pp. 145-191

BANCO MUNDIAL: *Informe sobre el desarrollo mundial. Invertir en salud*. Banco Mundial, Washington, D. C., 1993

BURGOS, Germán: “¿De qué Estado de derecho nos habla el Banco Mundial? 1992-1998” En: *El Otro derecho*, núm. 24 (Bogotá, agosto de 2000), pp. 47-95

CEPAL / América Latina y el Caribe: “La mortalidad en América Latina: una trayectoria auspiciosa pero heterogénea” *Observatorio demográfico* núm. 4

CEPAL: *La protección social de cara al futuro: acceso, financiamiento y solidaridad*, Santiago de Chile, 2006

CEPAL: *Objetivos de Desarrollo del Milenio*, Santiago de Chile, 2010

COHRE: *Defensa del derecho a la vivienda de la población desplazada en Colombia*, Bogotá, 2005

COLOMBIA: *Encuesta Nacional de Demografía y salud*, 1995

COMITÉ ESPECIAL DE LA CEPAL SOBRE POBLACION Y DESARROLLO: *Población y salud en América Latina y El Caribe: retos pendientes y nuevos desafíos*, Santiago de Chile, 2010

DECURREA-LUGO, Víctor: *Salud y neoliberalismo*, Universidad El Bosque, Bogotá, 2010

FORSTHOFF, Ernst: “Concepto y esencia del Estado social de derecho”, en ABENDROTH,

- Wolgang; FORSTHOFF, Ernst; DOEHRING, Karl: *El Estado Social*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1986
- FORSTHOFF, Ernst: "Problemas constitucionales del Estado social", en ABENDROTH, Wolfgang; FORSTHOFF, Ernst; DOEHRING, Karl: *El Estado Social*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1986
- FRENK, J, LOZANO, R. y BOBADILLA, J. L.: "La transición epidemiológica en América Latina", *Notas de población, núm. 60*, Santiago de Chile, Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE), 1994
- FUNDACION PRESENCIA: "Las condiciones laborales de los médicos en Colombia 1996-1998", *Vía Salud, núm. 8*, Bogotá, 1999
- GARAY, Luis Jorge: *Globalización y crisis*, Tercer Mundo, Bogotá, 1999
- GONZALEZ-TORRE, Ángel Pelayo: *La intervención jurídica de la Actividad Médica*, Dykinson, Madrid, 1997
- GUZMAN, Fernando; REDONDO, Herman: *La reforma de la salud y la seguridad social en Colombia*. Biblioteca Jurídica, Bogotá, 1999
- INTERMON-OXFAM: "Argumentos inverosímiles. Por qué las razones de los gigantes farmacéuticos no se sostienen"; Madrid, 2001
- LAIN, ENTRALGO, Pedro: *Historia de la medicina*, Masson, Barcelona, 1978
- LALONDE, M.: *a New Perspective on the Health of Canadians Office of the Canadian Minister of National Health and Welfare*, 1974
- MADRID-MALO, Mario: *Derechos fundamentales: conózcalos, ejérzalos, defiéndalos*. 3R, Bogotá, 1997
- MARX, Karl: "Primer manuscrito" *Manuscritos. Economía y filosofía*. Edición Consultada: Alianza Editorial, Quinta Edición, Madrid, 1974. Traducción de Francisco Rubio Llorente.
- MARX, Karl: *Crítica del programa de Gotha*, 1875
- MEDICOS SIN FRONTERAS: *Acceder a la salud es acceder a la vida: 977 voces*, Bogotá, 2010
- MINISTERIO DE PROTECCION SOCIAL / OPS: situación de Salud en Colombia, Indicadores Básicos 2008, Bogotá, 2009
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD: *Estadísticas sanitarias mundiales* Ginebra, 2009
- RAMOS, Joseph: "Un balance de las reformas estructurales neoliberales en América Latina" *Revista de la Cepal, núm. 62*, (Santiago de Chile, agosto de 1997), pp. 15-38
- RAWLS, John: *La justicia como equidad*, Paidós, Barcelona, 2002. Traducción: Andrés de Francisco.
- SIRKIN, Susannah et al: "The role of Health Professionals in Protecting and Promoting Human Rights" en: GRUSKIN, Sofia et al: *Perspectives on health and Human Rights*, Routledge, New York, 2005, pp. 537-548
- STIGLITZ, Joseph: *El malestar en la globalización*, Taurus, Madrid, 2002. Traducción de Carlos Rodríguez Braun.
- UGALDE, Antonio: "La integración de programas de salud en un sistema nacional de salud", en: MESA-LAGO, Carmelo (comp.): *La crisis de la seguridad social y la atención a la salud*, Fondo de Cultura Económica, México, 1986, pp. 136-176

La Ciencia y la Ética

Daniel Piedra Herrera*

Quiero comenzar mis palabras invitándolos a que leamos una cita que hace el Dr. Armando Hart en un trabajo suyo y que no deja de asombrarnos. Escribió Don José de la Luz y Caballero, educador de patriotas y uno de los forjadores intelectuales de la nacionalidad cubana:

[...] ¿puede la moral aislarse de lo físico, y aislarse con ventaja para su estudio? De ninguna manera, pues así como en el estudio de nuestras facultades mentales hemos tenido que invocar las luces de la fisiología, aunque no sea más que para deslindar los efectos que pertenecen al instinto de los que corresponden a la conciencia, de la misma manera en la moral, donde se deben primeramente describir nuestras pasiones y las causas que las apagan y fomentan, es de necesidad apelar a aquella misma ciencia preciosa para determinar el influjo de los órganos y funciones corporales sobre nuestros afectos morales, cuyo estudio presupone el de la física propiamente tal no menos que el de la patología

o conocimiento de los desórdenes de las funciones, toda vez que no se puede conocer bien al hombre sano sin conocer bien al enfermo y viceversa, tocándose aquí, como sucede a cada paso, apenas se profundiza cualquier departamento del saber humano, el estrecho enlace que existe entre ellos, no habiendo en rigor más que una ciencia, dividida y diversificada en diferentes ramas, a causa de la limitación de nuestras facultades, tan fuera de proporción con la inmensidad de la naturaleza.

Dije y repetí y probé que sólo el capítulo de la enajenación mental bastaría para dar las más importantes lecciones, así al psicólogo como al moralista y al jurisconsulto, sobre los puntos más delicados de sus respectivas provincias. Todo lo cual prueba que la perfección de la moral en gran parte correrá pareja con los adelantos en este ramo de las ciencias naturales.¹

José de la Luz y Caballero.

1 José de la Luz y Caballero, *La polémica filosófica cubana 1838-1839, Segunda réplica al edicto sobre la cuestión de método*. Vol. 1, pp. 265-266, Biblioteca de Clásicos Cubanos. (Subrayados míos – DPH).

Entendemos la expresión de estas ideas como una indicación clara y preciosa, premonitoria por demás, que sus seguidores de hoy estamos obligados a tomar como marco de nuestras indagaciones en el campo de la ética. Asombra conocer que estas palabras fueron escritas apenas dos años después del regreso de Darwin de su periplo en el Beagle, al que nos referiremos en el curso de estas palabras y veinte años antes de la aparición del *Origen de las Especies*, del cual acabamos de conmemorar el sesquicentenario.

Darwin escribiría, además, que:

“...de todas las diferencias entre el hombre y los animales inferiores, el sentido moral o conciencia es con mucho la más importante.”

Carlos Darwin (1871)

The descent of man, and selection in relation to sex. New York: Appleton & Co.

El anterior fragmento fue extraído de uno de los capítulos de la obra citada (el V), titulado “Sobre el desarrollo de las facultades intelectuales y morales durante los tiempos primigenios y civilizados”, del texto de la referencia. Con él y con la cita de Luz y Caballero quiero dar la pauta del intento que haremos, de **vincular el trabajo de la ciencia con el estudio de la conducta moral, aprovechando la oportunidad de hablar en esta reunión de bioeticistas**.

A pesar de ser la bioética una asignatura en prácticamente todos los planes de estudio, al menos de Medicina, en prácticamente todas las universidades del mundo, sobre todo del industrializado, todavía no se le suele dar crédito a Van Rensselaer Potter por su fundación. Las razones de esta omisión las he analizado en otra parte.² Comoquiera haya sido, el desarrollo de la bioética, en cualquiera de sus vertientes, ha tenido que conservar la impronta que le dejó su fundador en

su propia denominación. El neologismo “bioética” funde en sus raíces etimológicas a las ciencias experimentales de la biología con la herencia filosófica. El vástago más reciente de la bioética es la neuroética y por el camino ha ido nutriéndose de múltiples contribuciones de diversas ciencias naturales y sociales. La doctrina evolucionista constituye un marco de referencia forzoso para todo lo relacionado con las ciencias biológicas.

Me propongo, en resumen, con la brevedad a la que me veo obligado:

- ✧ Demostrar la utilidad del empleo de un enfoque evolucionista en el estudio de la ética.
- ✧ Precisar el papel del conocimiento (científico) en la elaboración de juicios morales y en la determinación de la conducta humana individual y social.

Visto esto y para ahorrarme un debate que no me interesa, debo declarar asimismo que no es mi objetivo intentar, ni siquiera insinuar la posibilidad de derivar reglas de moral partiendo de presupuestos biológicos.

La evolución y la moral

El evolucionismo darwiniano constituyó una revolución del pensamiento semejante a la provocada por Copérnico en su momento. Con Darwin la humanidad estaba dando un nuevo paso en la dirección de la rectificación de la cosmovisión alimentada por los testimonios de los sentidos y la tradición cultural transmitida de generación en generación, con la ayuda de mitologías y leyendas consagradas en escrituras consideradas sagradas. En el ámbito de las embrionarias ciencias sociales, que pugnaban por salir desde adentro del mismo seno materno de la filosofía que cobijó a las ciencias naturales, se manifestó pronto una intención mimética por universalizar los descubrimientos darwinianos. A la selección natural descubierta por Darwin, sin embargo, había que despojarla de confusiones conceptuales motivadas por la falta de hallazgos complementarios que estaban precisamente realizándose por esos tiempos

2 Piedra Herrera, D. *Bioética para todos en el Siglo XXI*. Comunicación para el I Congreso Mundial de Bioética. Junio 20-24, 2000. Gijón, España.

y que todavía esperarían hasta el comienzo del siguiente siglo para hacerse valer.

Darwin, sin embargo, se apresura a dejar testimonio de las ideas que fue elaborando como resultado de su experiencia en el viaje del Beagle (1831-1836) y que no cupieron en su primer texto *Sobre el Origen de las Especies Mediante la Selección Natural*. En 1871 aparece la primera edición de *La Ascendencia del Hombre y la Selección en Relación con el Sexo* (*The Descent of Man and Selection in Relation to Sex*), donde hace explícitas sus intuiciones acerca de las implicaciones sociales de su teoría, dedicando un capítulo entero a tan escabroso tema (Cap. 5: "Del Desarrollo de las Facultades Intelectuales y Morales Durante la Era Primitiva y Civilizada"). De ahí me permito extraer la cita siguiente:

"No debe olvidarse que aunque un estándar elevado de moralidad no le da a cada hombre individual y a sus hijos más que una ligera ventaja, si alguna, sobre los demás hombres de la misma tribu, sin embargo, un incremento en el número de hombres bien dotados y un avance en el estándar de moralidad ciertamente le dará una inmensa ventaja a una tribu sobre otra. Una tribu que incluya muchos miembros que, por poseer en alto grado el espíritu de patriotismo, fidelidad, obediencia, valor y simpatía, siempre estén dispuestos a ayudarse los unos a los otros y a sacrificarse por el bien común, saldría victoriosa sobre la mayoría de las demás tribus; y esto sería selección natural (178-179)."³

La referencia de Darwin al espíritu de patriotismo en el fragmento citado, nos recuerda a los aquí reunidos lo que significaba para Martí, uno de los diseñadores de la nacionalidad cubana, la palabra *patria*, con lo que queremos terminar esta breve introducción:

"Patria es humanidad, es aquella porción de la humanidad que vemos más de cer-

ca, y en que nos tocó nacer;-- y ni se ha de permitir que con el engaño del santo nombre se defienda a monarquías inútiles, religiones ventrudas o políticas descaradas y hambronas, ni porque a estos pecados se dé a menudo el nombre de patria, ha de negarse el hombre a cumplir su deber de humanidad, en la porción de ella que tiene más cerca."

José Martí. *Obras Completas*. Vol. V, p. 468.

Síntesis evolucionistas

Francis Galton, primo de Darwin, parece haber sido el primero --y uno de los más desafortunados-- "universalizadores" del evolucionismo. Galton parece haber comenzado a difundir en determinados ámbitos científicos, la idea de que una de las funciones de la genética era mejorar la especie humana mediante la evitación de la reproducción de las personas consideradas "genéticamente inferiores" y el estímulo a la reproducción de aquellas consideradas sanas, vigorosas y genéticamente superiores. En una palabra, la eugenesia, que se inició por Europa, pero que ganó considerable cantidad de adeptos en los Estados Unidos de Norteamérica. La República de Weimar, que siguió a la 1ª Guerra Mundial en Alemania, aprobó legislación que impedía la utilización de la vasectomía como procedimiento de rutina para que los siquiátricos realizaran esterilizaciones masivas. Sin embargo, paradójicamente, la vasectomía no fue prohibida en Estados Unidos ni en Inglaterra, con la consecuencia de que esta práctica se convirtiera en rutina. En Alemania, sin embargo, existían condiciones para que la prohibición legal promulgada en la frágil república de Weimar fuera sustituida por una exacerbación de las prácticas eugenésicas y su transformación en eutanasia bajo el régimen de Hitler, que las extendió a retardados mentales severos, esquizofrénicos, otros enfermos mentales y finalmente a otros individuos considerados cargas sociales, como los judíos y los gitanos.

Este trágico episodio, sin embargo, no puede impedir que analicemos otra línea de avance del

3 Darwin, C. (1998/1871). *The descent of man and selection in relation to sex*. Amherst, NY: Prometheus Books.

pensamiento darwiniano que evitó la contaminación con lo que se dio en llamar despectivamente “darwinismo social”. Esta línea, que es la que nos proponemos seguir, la emprende Theodosius Dobzhansky, quien escribió en 1973 que “Nada en biología tiene sentido sino es a la luz de la evolución”⁴ Este título, que muy bien podría servir como epigrama de la vida y cosmovisión de Dobzhansky, no abarca sin embargo toda la significación que este sabio le atribuía a la evolución. En su criterio, “las implicaciones de la evolución rebasan el ámbito biológico y se desbordan hacia la filosofía, la sociología y las cuestiones socio-políticas.”⁵ La cita del teólogo francés Pierre Teilhard de Chardin⁶ con la que Dobzhansky acostumbra a expresar la amplitud de las implicaciones de la evolución reza:

“[La evolución] es un postulado general ante el cual, en lo adelante, todas las teorías, todas las hipótesis y todos los sistemas se deben inclinar y al cual todos ellos deben satisfacer para poder ser pensables y verdaderos. La evolución es una luz que ilumina todos los hechos, la trayectoria que deben seguir todas las líneas de pensamiento —esto es la evolución.” (P. 242 del original).⁷

Al regreso de Charles Darwin del viaje del Beagle, probablemente el monje agustino Johann Gregor

Mendel aún no tenía listos los resultados de sus experimentos con guisantes realizados en el patio del monasterio de Brunn (actual Brno, República Checa). La primera publicación de Mendel data de 1866⁸, lo que nos autoriza a pensar que Darwin no tenía ninguna idea acerca de la existencia de los caracteres hereditarios, a los que más tarde se denominaría genes y su modo de transmisión. El descubrimiento de Mendel no tuvo impacto alguno hasta después de 1900. Y si a alguien se le debe acreditar la articulación de la nascente ciencia de la genética con la evolución, es a Dobzhansky, autor de la conocida *Teoría Sintética de la Evolución* o *Síntesis Moderna de la Teoría Evolucionista*, que fue tomando cuerpo a partir de la publicación del libro donde aparece por primera vez esta síntesis.⁹

Lo que parece innegable es que la *síntesis* de Dobzhansky no se limitó a la incorporación de la visión genética moderna al evolucionismo darwiniano. Más allá de esto, sus frecuentes alusiones a la abarcadora concepción cosmovisiva de Teilhard de Chardin apuntan en una dirección mucho más ambiciosa, que abre las puertas del pensamiento filosófico (en particular del pensamiento ético) a las ciencias biológicas y las naturales. Además del citado artículo en la revista *The American Biology Teacher*¹⁰, en ese mismo año de 1973 vio la luz un escrito de Dobzhansky aún más categórico a este respecto, que fue su artículo titulado *La Ética y los Valores en la Evolución Biológica y Cultural*¹¹.

4 Theodosius Dobzhansky. Nothing in biology makes sense except in the light of evolution. *The American Biology Teacher*, March 1973 (volume 35: 125-129).

5 Francisco J. Ayala. Theodosius Dobzhansky: A Man For All Seasons. *Resonance*. October 2000. Pp. 48-60.

6 Pierre Teilhard de Chardin. *Le Phénomène Humain*. Editions du Seuil, Paris, 1956, 348 pages.

7 “Une théorie, un système, une hypothèse, l'Évolution ?... Non point : mais, bien plus que cela, une condition générale à laquelle doivent se plier et satisfaire désormais, pour être pensables et vrais, toutes les théories, toutes les hypothèses, tous les systèmes. Une lumière éclairant tous les faits, une courbure que doivent épouser tous les traits : voilà ce qu'est l'Évolution.”

8 Gregor Mendel. *Verhandlungen des Naturforschenden Vereines in Brunn* 4, 3–47.

9 Dobzhansky, Th. (1937) *Genetics and the Origin of Species* (Columbia Univ. Press, New York); 2nd Ed., 1941; 3rd Ed., 1951.

10 Ver Nota 4.

11 Dobzhansky, Th. *Ethics and Values in Biological and Cultural Evolution*. *Zygon*, Vol. 8, Nos. 3-4 (Sept. - Dec. 1973), Pp. 261-281.

La adaptación y la exaptación

En términos de biología evolucionista, hablamos de exaptaciones como de aquellos rasgos o características de los organismos, que evolucionaron (por adaptación y por efecto de la selección natural) porque servían alguna función, pero que más tarde son cooptados para desempeñar alguna otra función, que no fue el objeto original de la selección natural. Esta nueva función puede reemplazar la anterior o coexistir con ella. Un ejemplo que puede explicar la idea es el de las plumas de las aves, cuya función original aparentemente fue la de conservar la temperatura corporal de estos animales, pero que sirven a muchos pájaros también para volar.

El alto nivel cognitivo/intelectual alcanzado por la especie humana es un caso típico e indiscutible de adaptación, que surge como efecto de la selección natural y que les permite, a los individuos seleccionados, un mayor éxito reproductivo. La base material, biológica, de semejante adaptación es el cerebro de los homínidos y particularmente de los seres humanos, proporcionalmente más voluminoso que el de sus ancestros y poseedor de estructuras adicionales, no existentes en aquellos (el llamado neocórtex). Unida esta adaptación a la adopción de la posición bípeda, las modificaciones en el aparato de fonación y a la estructura anatómica de la mano (oposición del pulgar), entre otras, posibilitaron todas ellas el grupo de exaptaciones que dieron como resultado todas las creaciones culturales de los seres humanos, entre ellas, la moral.

Este nivel intelectual, no compartido con ninguna de las demás especies, posibilitó la comunicación, más allá del estrecho marco de los parientes más próximos e hizo también posible la cooperación para la realización de tareas que quedaban fuera del alcance del individuo aislado. De aquí surgió también la necesidad de un nuevo tipo de división del trabajo, cualitativamente diferente a la de otros animales gregarios.

Del alto nivel cognitivo surgen en el ser humano, las posibilidades de anticipar las consecuencias de sus actos y de formular juicios de valor, conjun-

tamente con la de elegir entre cursos alternativos de acción. Con esto se completan las modificaciones que constituyen la raíz del sentido moral, el cual estará condicionado temporalmente, al nutrirse de las normas de moral socialmente adquiridas.

Las grandes transiciones

Para que la selección natural surta efecto, basta con la existencia de una población de individuos, por simples o elementales que estos sean, diferentes entre sí y capaces de reproducirse de algún modo, que respondan a la influencia del medio, de modo individual. Un ejemplo curioso, pero muy ilustrativo es el de un restaurante que, ante las presiones del mercado, encuentra un menú más atractivo y a precio módico que ofrecer a la clientela. Como resultado, por un lado desplazará del mercado a otros restaurantes (que eventualmente caerán en quiebra y desaparecerán) y por el otro, se reproducirá en filiales que ofrezcan el mismo menú modificado. He aquí un caso de “ventaja reproductiva” de un “individuo mutante”.

Dicho de otro modo, el éxito reproductivo acompañará al que tuvo la dicha de resultar “mejor adaptado” y la muerte y desaparición será el destino de los que no tuvieron esa suerte: Una verdadera “solución” maltusiana al problema de la superpoblación y la escasez de recursos. Recordemos que Darwin leyó, en 1838¹², la famosa obra¹³ escrita por Thomas R. Malthus en 1798 e incorporó a su *Origen de las Especies*, conceptos ahí adquiridos, a los cuales dio, según su propia declaración, “un sentido metafórico”. Visto desde un punto de vista humano actual, nada más cruel e impío. Ésta ha sido, en mi opinión, la manera más extendida de entender el evolucionismo y todo lo que Darwin escribió.

12 Darwin C (1958) *Autobiography of Charles Darwin 1809–1882*, ed. Nora Barlow (Norton, New York), p. 120.

13 *An Essay on the Principle of Population, as it affects the Future Improvement of Society*.

Lo anterior describe, sin duda, el modo de operar del capitalismo, sobre todo en su versión neoliberal. Sin embargo, no tienen razón quienes ignoran, u ocultan, palabras de Darwin como las del texto que citamos anteriormente y que nos hizo recordar el concepto de *patria* en José Martí.

En varios puntos en la historia de la vida han surgido mecanismos que dieron como resultado el surgimiento de entidades emergentes mayores. Las moléculas que se replican se unieron para formar cromosomas; los procariotas se unieron para convertirse en los organelos cooperativos de las células eucarióticas; los eucariotas unicelulares se mantuvieron juntos después de la división, para formar organismos multicelulares; y algunos organismos multicelulares se mantuvieron unidos después de nacer, para formar enjambres, colonias y sociedades. El paso de un tipo de agrupación al siguiente es lo que denominaron Maynard Smith y Szathmary¹⁴, una gran transición y constituye la solución evolucionista a la necesidad de un salto cualitativo (salto ontológico) para garantizar el éxito reproductivo a un nivel superior. Es decir, la gran transición aporta un mecanismo que posibilita la cooperación entre los componentes del grupo emergente, con las correspondientes ventajas evolutivas.

Para que una gran transición ocurra y tenga el debido éxito reproductivo, es necesaria la existencia de mecanismos que supriman el conflicto entre individuos, de modo que el grupo se convierta en la unidad primaria de selección. La cooperación, por ejemplo, dentro de un enjambre o cualquier colonia de insectos, permite que la colonia (o la colmena) se comporte a todos los efectos como un superorganismo o animal colectivo. El mecanismo de control social, en este caso, es puramente biológico, dado que todos los componentes (órganos) del colectivo están genéticamente emparentados, puesto que solamente la reina tiene posibilidades reproductivas.

Selección multinivel, evolución cultural, moral y co-evolución

A pesar de que Carlos Darwin, con toda claridad, consideraba a los grupos – incluyendo a los humanos – como unidades adaptativas sometidas a la influencia de la selección natural, este tipo de pensamiento resultó eclipsado durante la segunda mitad del siglo XX por una visión reduccionista e individualista. El individualismo metodológico llegó a dominar en biología, del mismo modo en que alcanzó predominio hegemónico en la economía, la sociología y la psicología. El individualismo metodológico es el dogma según el cual todos los procesos que ocurren en los grupos humanos encuentran explicación suficiente en las leyes de conducta individual.

Una señal inequívoca del cambio que comenzó a operarse desde finales del siglo pasado fue la concesión del Premio Nobel de Economía de 2002 a Vernon L. Smith por lo que constituyó el virtual entierro del *Homo oeconomicus*, guiado por la “racionalidad” que caracteriza al actor individualista del ideal neoliberal y su sustitución por el paradigma transicional de la “racionalidad limitada” (bounded rationality, en inglés). En términos de conceptualización evolucionista, en 1998¹⁵ surgió la teoría de la selección multinivel, que incorporó el concepto de las grandes transiciones y adelantaba una respuesta al problema de la conducta altruista que caracterizó al hombre desde la aparición de las primeras agrupaciones humanas.

La reunión de seres humanos procedentes de diferentes familias, motivada por la ejecución de tareas imposibles de realizar por individuos independientes, la posibilidad – anatómicamente mediada por la aparición del pulgar oponible y la postura bípeda – de dedicar las extremidades anteriores a la fabricación y uso de instrumentos, que serían después conservados para otros menesteres, la capacidad de comunicación mediante signos verbales, formaron todas las circunstancias propicias para el surgimiento de sociedades

14 Maynard Smith, J., & Szathmary, E. (1997). *The major transitions in evolution*. Oxford, UK: Oxford University Press.

15 Sober, E., & Wilson, D.S. (1998). *Unto Others: The Evolution and Psychology of Unselfish Behavior*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

humanas. De todas éstas, la más sobresaliente y probablemente determinante fue el aumento de las capacidades cognitivas individuales del ser humano, debidas al incremento del volumen del encéfalo. De ahí se pasó a convertir a la cooperación, durante el proceso de trabajo, en el rasgo esencial de esta gran transición y de este grupo de animales culturales.

La moral forma parte de la cultura y no es otra cosa que el mecanismo básico de control, por primera vez no-biológico, en este nuevo tipo de sociedad animal. La moral evoluciona con la cultura y garantiza el crecimiento numérico de los miembros de los grupos humanos. A su vez, esta evolución cultural está influyendo en la evolución genética y en la adaptación de grupos humanos a los más diversos entornos geológicos y climáticos. Un ejemplo de esto fue la adopción del hábito de consumir leche, concurrente con la aparición y extensión de la mutación genética que posibilita este nuevo hábito incorporado a la cultura humana.

La condición humana parece haber evolucionado por la capacidad para prever consecuencias, para concebir y alcanzar propósitos individuales

o compartidos, para realizar valoraciones de diversos tipos y elegir entre vías posibles de acción, adaptando la conducta a las valoraciones realizadas. Todas las evidencias parecen indicar que los humanos somos los primeros seres vivos que comprendemos la existencia del futuro, que conocemos que nuestro destino biológico individual concluye con la muerte, que hemos sido capaces, desde la aparición de nuestra especie, de influir activamente, de forma colectiva y consciente en nuestros alrededores mediante el trabajo, que es la primera y más importante relación social entre conespecíficos. Además, parece llegado el momento en que la conciencia de un destino común para nuestra especie alcance la universalizabilidad. En este sentido, con la especie humana aparece por primera vez en el universo la teleología. Nuestra moral y nuestros códigos de ética nos permiten prever la creación de órdenes sociales que adoptamos o rechazamos, ensayamos, practicamos y nos deben conducir, en el caso del éxito que esperamos, a la conservación de la especie y la conservación de nuestro planeta.

Recibido: 22/6/2010

Aceptado: 12/7/2010

Bioethics, Health, and the Environment: Some ethical concerns in the Caribbean

Bioética, saúde e ambiente: algumas preocupações éticas no Caribe

Bioética, salud y medio ambiente: algunas preocupaciones éticas en el Caribe

Derrick E. Aarons*

Abstract

The scope of bioethical debate regarding justice in health and health care has been expanded by some persons to include issues such as air pollution, water quality, occupational hazards, safe housing, food and drug safety, pest control, disaster preparedness, literacy, and other environmental factors that affect or can cause differences in health. However, not all societies have sufficient resources to address all of these environmental factors simultaneously, and so each society must set priorities in regard to policy formation in these varied areas.

In the Caribbean, atmospheric pollution from burning sugarcane for harvesting and from cement plants, deforestation, soil erosion, inadequate protection of streams and rivers from squatters, and asbestos exposure in squatter communities, are some of the specific environmental issues that our countries face. In addition, in recent years, there has been a rapid increase in the construction of “mega-hotels” along the coast-line of some of our islands. The thousands of trees destroyed to facilitate these construction sites cannot be re-planted, and the land used cannot be re-claimed in the foreseeable future.

This paper will analyze some of the ethical challenges that these issues present for sustainable development for the Caribbean populace.

Keywords: Air pollution, deforestation, sustainable development, environmental ethics, bioethics.

Resumo

O campo do debate bioético relacionado com a justiça e a atenção à saúde das pessoas foi expandido por alguns autores, incluindo temas como a poluição do ar, qualidade da água, riscos ocupacionais, moradia adequada, alimentos e medicamentos seguros, controle de epidemias, prevenção de desastres naturais, alfabetização e outros fatores ambientais que afetam ou causam diferenças em saúde.

Poluição atmosférica proveniente de queimadas de cana de açúcar para colheitas e de fábricas de cimento, desmatamento, erosão do solo, proteção inadequada de córregos e rios e a exposição de comunidades ao amianto, são alguns dos problemas ambientais específicos que os países do Caribe enfrentam. Além disso, passou a ocorrer recentemente um grande aumento na construção de “mega-hotéis” ao longo da costa de algumas de nossas ilhas. Milhares de árvores destruídas para facilitar estas construções não podem mais ser replantadas, ficando a terra impossibilitada de re-utilização em um futuro próximo.

* MB.BS.(UWI), M.Sc.(Bioethics)(McGill), Ph.D.

Consultant Bioethicist/Palliative Care & Family Physician - The Bioethics Society of the English-speaking Caribbean (BSEC). Email: daarons@mail.infochan.com.

Este artigo analisa alguns desafios éticos que estes assuntos apresentam para o desenvolvimento sustentável da população do Caribe.

Palavras-Chave: Poluição atmosférica, desmatamento, desenvolvimento sustentável, ética ambiental, bioética.

Resumen

El campo del debate ético sobre la justicia y la atención en salud de las personas ha sido ampliado por algunos autores, para incluir temas como polución atmosférica, calidad del agua, riesgos ocupacionales, vivienda adecuada, seguridad de alimentos y medicamentos, control de epidemias, preparación contra desastres naturales, analfabetismo y otros factores ambientales que afectan o producen diferencias en el estado de salud. Sin embargo, no todas las sociedades cuentan con los recursos suficientes para enfrentar todos estos factores ambientales simultáneamente, de manera que cada sociedad debe establecer prioridades para el desarrollo de políticas adecuadas en cada una de estas áreas.

La polución atmosférica causada por los incendios para la cosecha de la caña de azúcar, las fábricas de cemento, la deforestación, la erosión del suelo, la protección inadecuada de las fuentes de agua y de los ríos ante la ocupación ilegal y la exposición de las comunidades al asbesto, son algunos de los problemas ambientales específicos que confrontan los países del Caribe. Además, en años recientes, se ha producido un rápido incremento en la construcción de “mega-hoteles” en las zonas costeras de algunas de nuestras islas. Los miles de árboles talados para facilitar estas construcciones no podrán ser replantados, y el terreno usado para ellas no podrá ser reclamado en el futuro previsible.

Este artículo analiza algunos de los desafíos éticos que estos problemas presentan para el desarrollo sustentable de las poblaciones del Caribe.

Palabras claves: Polución atmosférica, deforestación, desarrollo sustentable, ética ambiental, bioética.

Introduction

In 1995, the Encyclopedia of Bioethics defined “bioethics” as “the systematic study of the moral dimensions – including moral vision, decisions, conduct, and policies – of the life sciences and health care, employing a variety of ethical methodologies in an interdisciplinary setting (Jonsen, Veatch, Walters, 1998: 1). However, despite providing this broad definition at the start of their book, the North American authors of the ‘Source Book in Bioethics – A Documentary History’ included only the topics of ‘ethics of research with human subjects’, ‘the ethics of death and dying’, ‘ethical issues in human genetics’, ‘ethical issues arising from human reproductive technologies’, and ‘ethical issues in the changing health care system’ in their chronology of the history of bioethics (Jonsen, Veatch, Walters, 1998: 1).

The biologist Van Rensselaer Potter is credited as the person who first proposed the term “bioethics” in 1970 – to encompass a field that lay at the intersection of ethics and the biological sciences in general (Potter, 1999: 38-40). He was one of the earliest proponents of a broader understanding of bioethics to reflect on the character of the field and the questions with which it would grapple. Potter further described the concept of “bridge bioethics” – where the “two cultures” of science and the humanities, of biological knowledge and “ethics”, are bridged by the discipline of Bioethics.

Since then, the scope of bioethical debate regarding justice in health and care for persons has been expanded in some quarters to include issues such as occupational hazards, safe housing,

air pollution, water quality, food and drug safety, pest control, childhood nutrition, disaster preparedness, literacy, and other environmental factors that affect or can cause differences in health (Resnik, Roman, 2007: 230-41.) However, not all societies have sufficient resources to address all of these environmental factors simultaneously, and so each society must set priorities in regard to policy formation in these varied areas.

Concerns about global warming as well as other geo-political factors have been fuelling the search for and the production of so-called renewable energy worldwide for the past few years (Martinielli, Filoso, 2008: 885-898). This shift carries a great potential benefit for those countries in the Caribbean that grow sugarcane, as sugarcane ethanol has a positive energetic balance and can be used as bio fuel. How the sugarcane is harvested and processed however is crucial, as atmospheric pollution from the burning of sugarcane at harvesting, the subsequent degradation of the soil and aquatic systems, soil erosion, pollution of nearby rivers and streams, as well as any exploitation of the sugar cane workers may all pose ethical problems. Further, we should avoid any excessive replacement of natural ecosystems such as forests, wetlands, and pastures to secure bio energy crops or other similar investments. We therefore need to adopt an ecosystemic vision of health, in which the life conditions of the environment are part of the understanding of health itself (Junges, Selli, 2008: 105-119).

In this article therefore, I will examine some of the environmental challenges existing in the three largest English-speaking countries of the Caribbean, and point to some of the needed ethical pathways to overcome some of these challenges.

The Jamaican environment

In the Caribbean country of Jamaica, atmospheric pollution from the burning of sugarcane for harvesting, deforestation, soil erosion, and inadequate protection of streams and rivers from squatters – their washing, bathing, and excrement are among

the many environmental issues that the country faces (Aarons, 2009: 4). Further, over the last four years, there has been a rapid increase in construction of “mega-hotels” along the north coast of the island. The thousands of trees destroyed to facilitate these construction sites cannot be replanted, and the land used cannot be re-claimed in the foreseeable future.

Natural beach-fronts have also been destroyed by the large hotels built, as have the nests of turtles and the natural habitats for birds to nest and reproduce. Natural mangroves and wet-lands have been destroyed and the areas converted for hotel building and expansion. The issue thus begs the question – how much should a community or society surrender in order to obtain so-called “development”?

In an effort to develop tourism in western Jamaica with its white sand beaches, during the 1950s the Negril “morass” wetlands and canals were drained, and dynamite used to blast rocks up to 15 feet deep (Aarons, 2009: 4). Prior to this happening, the beaches in Negril were 50 – 100 metres wide. Subsequently, beach erosion began. Coral stones started turning white, and the size of the reefs began diminishing and now is almost totally gone. With this, the fish lost their natural breeding places, driven from the reefs over the past 20-30 years, and fishermen are not now able to catch much fish in that environment.

The “mangroves” were cut down to build a highway, but a lot of the marl laid down for its foundations was washed out to sea, causing many fish to die. A lot of the algae were killed by the silt and chemicals washed into the sea from the hotel construction sites, resulting in the fish losing their natural source of food. No conscious effort was made to prevent the debris from construction flowing into the sea with every rainfall, and the importance of protecting the marine environment and coral reefs was not emphasized.

Pollution of the area still exists, with oil spills from motorized water sports activities along the hotels’ coastline, and a lot of waste, boxes, and “drinks”

bottles wash up on the shore line (Aarons, 2009: 4). Further, horseback riding along the beaches have resulted in the squashing of baby turtles. In Negril, therefore, it is obvious that economic success has come at the expense of the environment. Human needs received the priority over environmental needs and concerns.

The development of Negril also neglected its human resources and there was no sign of planning for its social development – there were no areas earmarked for the housing of the hotel workers, no planned schools or nurseries for their children, and so on. Plans were only made for Negril's economic development.

Fishermen from the Negril area were displaced by the effects of hotel construction on the source of their livelihood, and currently have to go much further afield up the coastline to fish. Despite this, with time, they have found that the constructions of hotels are “following” them along the coastline. Further, the expansion of the hotel chain along much of the north coast and their fencing of their properties has resulted in a loss of access to the beaches by the local population, a social injustice.

The tourism expansion has now reached the quaint Elizabethan town of Falmouth, which is being prepared to host the world's largest cruise ship which was recently commissioned (Aarons, 2009: 4). Drenching of the town's harbour is being done, as well as the re-location of the fishermen from the beaches they currently occupy. Four “multi-hotels” are currently planned for the bay area.

Not surprisingly therefore, over 50% of Jamaica's foreign exchange comes for tourism, yet despite all the investment and sacrifices made for the sake of tourism, it is ironic that over 50% of the US dollars earned from tourism are not retained in Jamaica but are sent to or kept overseas for the overseas investors.

Another environmental challenge facing Jamaica is squatting, particularly in or close to some sites for tourism (Aarons, 2009: 4). Squatter settlements have no direct source of running water,

and so poor sanitation and pollution of nearby streams and rivers are among some of the environmental consequences. The disorganization of squatter communities with no recognized roads into the area or around the houses makes effective policing by the security forces virtually impossible. The latter presents a major security problem for persons living in nearby residential areas and communities.

Pollution of the environment also occurs where garbage is dumped into gullies from where it is washed to pollute the sea (Aarons: 4). Oil also seeps from the docking areas for boats and ships, and the coast line is sometimes stripped bare of flora and fauna. There is also a significant environmental risk of asbestos exposure in the damp asbestos contaminated “squatter settlement” community of Succabba, St. Catherine in Jamaica (Kahwa, Clarke, Campbell, 2009: 5). The adverse health effects of occupational and environmental exposure to asbestos has been well documented in countries of the North, but very limited attention has been paid to that existing in countries of the South (Joshi, Gupta, 2005: 239-247; World Health Organization Disease Control Priorities Project). As a consequence, persons in these environments live under the threat of developing asbestos-related diseases (respiratory and other). Ethical issues of equity and the protection of these vulnerable populations arise in this predicament. However, through funding from the Environmental Foundation of Jamaica (EFJ), mobilization of the squatters in Succabba to clean up the pollution and regularize their land tenure has begun in this particular community (Kahwa, Clarke, Campbell, 2009: 5).

Poor enforcement of environment regulations, corruption in the approval process for construction, and deviation from the approved building plan without consultation with the requisite authorities, are all matters that can result in environmental injustice in Jamaica. Further, citizens residing in the areas marked for mega-hotel construction have no “say”, and are often not consulted. These are the ethical issues that must be addressed for the sustainable development of the Jamaican environment.

Some environmental issues in Trinidad & Tobago

In the twin island states of Trinidad & Tobago in the southern Caribbean, inadequate rodent control presents a significant public health problem (Mohan, Chadee, 2009: 10). Insufficient human resources to address the problem, insufficient allocation of finances to purchase the required rodent poisons, inadequate laws to provide effective rodent control, inadequate application of the existing laws, and insufficient educational programs for the general public regarding the need for effective rodent control – all present ethical quandaries in that country.

Dengue fever and dengue haemorrhagic fever are also a primary cause of hospitalization in children in Trinidad & Tobago, where the seroprevalence rate for the infection among the inhabitants of the country is 92% (Sharma, Chadee, 2009: 10). Current mosquito control methods and the surveillance system used by the Ministry of Health in Trinidad & Tobago did not prevent the 2002, 2003, and 2008 outbreaks of dengue fever in the country, which suggests that the surveillance system used is not sensitive to the risk of the illness, given the high sero-prevalence rate for the dengue virus among the inhabitants of the country. The matter thus presents an ethical quandary in what should be done to prevent high morbidity and mortality rates among the infant populations in Trinidad & Tobago.

Further, persons living in the Claxton Bay area where the Trinidad cement plant is located experience pollution of the air by large quantities of gas emissions and dust (Persad, Chadee, 2009: 7). The emissions from the stacks of the plant include carbon dioxide, sulphur dioxide, nitrous oxide, synthetic compounds, and particulate matter. The oxides of nitrogen and sulphur are known to have negative effects on respiratory health, particularly in persons with such susceptibility.

Studies conducted on chronic exposure to cement dust reveal an increase in the prevalence of respiratory symptoms and a reduction in ventilatory capacity (Persad, Chadee: 7). Bronchitis or oc-

cupational asthma may occur after long-term exposure to dust. A number of ethical questions can be derived from this issue. Should the administrators of the cement plant be liable for the impact of the pollutants on the surrounding environment? Do they have any responsibility for the respiratory health of persons affected in the surrounding communities? Have they instituted any measures to reduce the emissions from the plant, and what measures would be sufficient? What role should the governmental body for environmental management play in this process?

Like Jamaica, strict enforcement of existing environmental regulations, an expansion of the regulations to address new ethical challenges, and the re-ordering of the priorities for public health is necessary in the twin island states of Trinidad & Tobago, and should be as a part of their plans for sustainable development.

Guyana: Environmental pollution following severe flooding

Most people in Guyana live along the country's northern coastline bordering the Atlantic Ocean where much of the land is below sea level. This presents a significant risk of flooding, particularly in the capital city of Georgetown where the majority of Guyana's inhabitants live. The heavy and prolonged rainfall during January 2005 is one example of severe flooding with marked health and environmental consequences. This resulted from the overflowing of the banks of the huge Demerara River with severe flooding particularly along the east bank of the river. Much of the capital city remained under water for more than 4 weeks. Particular challenges existed in regards to mosquito infestation and dengue fever, sanitation and access to clean "potable" water.

Mobilization of persons within the various Guyanese communities for effective and thorough clean-up of their living environment, as well as the re-building of community spirit through participation was imperative. In all the efforts, respect for the rights and dignity of all persons affected

by the severe flooding had to be also maintained. Effective ways of disseminating all the required information, including the nature of the hazards to health, the types and quantities of materials needed for effective clean-up, the provision of these materials to families unable to afford to purchase the items for themselves, and the help needed for the “shut-ins” and other persons unable to clean their own environments all became ethical issues (Mendonca, 2009: 5). The cleaning up of all the “public spaces” to be used by the inhabitants also had to be prioritized.

This experience underscored the need for guiding principles necessary at the time of severe flooding or similar severe environmental challenges. High standards for sanitation and garbage collection, access to safe drinking water and physical safety for vulnerable persons in times of environmental disasters are priorities in countries like Guyana.

Discussion

The field of environmental ethics has contributed much in recent times to the understanding of our general duties and values to nature, animals and plants, populations, and ecosystems (Minteer, Collins, 2008: 483-501). However, our duties to public welfare, animals, plants and ecosystems may sometimes be at odds with one another, and can raise difficult and varied ethical questions. Further, an environmental injustice may occur when an environmental burden is placed on a marginalized group or groups within society that represents a risk to their life and health (Junges, Selli, 2008: 105-119).

Some persons perceive our current environmental crisis as a failure of economic activity to proceed on an ethical basis (Potter, 1999: 38). Environmental problems have occurred because there simply is no environmental ethics in many societies. Environmental ethics in some societies developed only when some persons were able to expand on the relationship between individuals (e.g. doctor-patient relationships) to the reciprocal relationship between the individual and the society,

and then made the intellectual leap to develop an ethical dealing with man's relation to the land and the animals and plants which grow upon it (Potter, 1999: 38).

Land, however, is “property” owned by someone, and the relationship between man and “land” is still unfortunately an economic issue involving privileges but not “obligations” (Potter, 1999: 38). An ethic to supplement and guide any relationship to land therefore requires a mode of guidance for uniting ecological situations existing within a democracy with considerations beyond those of any individual. In this milieu, care for the earth, care for the farm, and care for people are equally important. Unfortunately, however, social ethics continues to be dominated by the economic interests of so-called “overprivileged” persons that generally override underprivileged persons in matters of care for the earth, care for farms, and care for people. This is due to the former being unable to get beyond their immediate self-interest to envision the plight of the current ecological situation and its implications for our continued collective existence on the planet.

Collective macro-problems – social, sanitary, and environmental – are seen in countries of the South daily, but the ethical theory of “Principlism”, which originated in the United States of America and brought international visibility to the field of Bioethics based on supposedly universal principles – is limited in dealing with these macro-problems (Garrafa, Porto, 2008: 87-102). Approaches that are grounded in utilitarian and consequentialistic ethical theories are more likely to help the interests of the poorest and disempowered populations.

Ethics in environmental issues thus involves the preservation and restoration of the natural landscape, plants, and animals, clean air, plentiful, non-polluted water, and large areas in the wild state. In contemporary bioethics, failure to recognize the link between ecological ethics and medical ethics is a failure to recognize the link between nature and health (Whitehouse, 1999: 41-44). As Potter conceptualized, we need to perceive bioethics as a “bridge”. It is not only a bridge between a scientific orientation and a “values” orientation, but also

a bridge to the future (Pierce: 2009). We therefore need to bring values and science together, with “values” shaping the scientific enterprise in ways that are humane and sustainable.

The issue therefore speaks to sustainable medicine in a sustainable environment. The environment has been and will continue to be dramatically affected by the delivery of health care – for example – the use or misuse of antibiotics by physicians, or the use or misuse of community resources such as space and waste processing. All these may all have profound effects on the environment. And many environmental factors play an increasingly important role in human health. Whilst the human species has evolved biologically (and culturally, aided by technology) to respond flexibly to different environments, our species could be challenged by further changes in our already stressed environment (Whitehouse, 1999: 41-44).

Despite the foregoing, however, many conservationists and life scientists do not agree with the notion that conservation ethics should be concerned only with the worth of the environment in terms of its utility or usefulness to humans (Robinson, Wilson, 2009: 7). This perspective promotes the idea that the environment should be cared for to improve man’s living conditions. This idea however finds root in the value systems of most religions and philosophies. And so the main ethical arguments for preserving biological diversity include the right for each and every species to exist as they have worth as living repositories of accumulated experience as well as history of previous life forms through their continuous, evolutionary adaptation (Robinson, Wilson, 2009: 7).

It is now well established, if not fully recognized or accepted, that evolutionary mechanisms lead to increased biological diversity (Robinson, Wilson, 2009: 7). Living populations should be allowed to evolve under natural conditions. There is however no consensus by philosophers as to whether the facilitation of biological diversity or the facilitation of only those forms of life that are of use to mankind is more appropriate: philosophical and practical justifications for both exist. The role of the scientist is therefore not to attempt to resolve such

problems, but rather to consider the integrity of scientific knowledge and understanding to inform an ethics that can be applied to conservation and environmental challenges (Alexander, Fairbridge: 1999).

We will therefore need to foster community dialogue among ecologically sensitized citizens, as well as empower persons to think deeply about issues of health and the environment and their interactions. Unfortunately, however, community dialogue about biology and human values requires a populace educated about science and concerned about the nature of a good life now and in the future, and so this approach may present a challenge for many communities across the Caribbean where many persons are only semi-literate. Nevertheless, the survival of communities depends on a well-educated populace, and so all societies should work to achieve this.

Recommendations for Caribbean communities

What are some recommendations for the various challenges faced across the Caribbean? Hotels should be built further inland, and guests transported to the shore line. Preservation of the environment is important, and large hotels place a heavy burden on the environment in small countries like Jamaica. Many plans for sustainable development exist in that country, but are never implemented. As mega-resorts continue to be constructed along the north coast of Jamaica, the entire coastline is being devoted to tourism, and so the issues of “justice” for local inhabitants and environmental justice must assume even greater importance.

The ethical principles that undergird communitarian ethics are particularly important in Caribbean communities, whose history reflects a fusion of the communitarian approaches derived from African roots with European values on the slave plantations across the Caribbean (Aarons 1996: 9). The promotion of communal values, with due consideration of the common good of all inhabitants as well as cooperative virtues are more likely to have

a more lasting positive impact on the sustainable development of persons and their environment than the rights-based approach of hotel property owners who may only be interested in short term personal gains. This is not to say that the support of community values and considerations should be hostile to the concept of rights or liberalism, or should seek to impose on individuals a conception of virtue and the good life that limits the rights conferred by liberal societies (Beauchamp, Childress 1994: 80). Rather, this support for community values should respect autonomy and individual rights in the public arena, but should promote community-wide agreements that would form the basis for acceptable moral rules to guide the sustainable development of the community and society.

The Caribbean's historical traditions and institutional practices that emphasize the importance of community all point to the need for a greater promotion of public health, communal ties, and the development of national sustainable goals. Greater emphasis therefore needs to be placed on the commitment to general welfare and common beneficial purposes within the islands of the Caribbean to ensure the survival of man in his environment, as well as of animals and plants – a coexistence that is not only mutually beneficial but ethically justifiable through considerations of the common good.

Full and proper implementation of existing laws related to the environment in Trinidad & Tobago will therefore be mandatory for its sustainable development. As a country currently undergoing rapid development, great emphasis will have to be placed on all public health issues to ensure a balance with economic development. Increased empowerment of individuals and communities in the Guyanese population, as well as respecting the rights and dignities of all persons will be an important pathway forward in that country. Particularly vulnerable persons exist in all the Caribbean island-states, including the poor and disenfranchised, and their interests must also take priority in the balancing of health and environmental concerns.

Finding the balance between individual liberty and autonomy, and community needs and survival

has increasingly become a focus of discussion in bioethics circles. The matter requires a shift of our focus from ourselves to our community, as well as the community of other living creatures on this earth. A new focus on our interests shared with other life on the planet is likely to lead to renewed spiritual exploration of our relationship to nature. On a global note, perhaps this one issue could unite the world's religions into the common purpose of saving life on this planet. The matter of our own survival and that of other species may depend on this.

Recibido el 30/8/2010

Aceptado el 16/10/2010

Acknowledgements

I would like to thank Prof. Volnei Garrafa and Prof. Andres Peralta for their assistance in the translation of the Abstract into Portuguese and Spanish respectively.

Bibliography

- AARONS, D.E. 2009. "Bioethics standards: The Jamaican environment and some ethical concerns". *Bioethics Caribe Newsletter of the Bioethics Society of the English-speaking Caribbean*; 3(1): 4.
- AARONS, D.E. 1996. *Palliative Care, Ethics and the Jamaican Paradigm*. Montreal, Canada: McGill University, Master of Science Specialization in Bioethics Thesis.
- ALEXANDER, D.E., FAIRBRIDGE, R.W. 1999. "Encyclopedia of Environmental Science." Kluwer Academic Publishers.
- BEAUCHAMP, T., CHILDRESS, J. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. 4th Edition. New York: Oxford University Press.

- GARRAFA, V., PORTO, D. 2008. "Interventional bioethics: epistemology for peripheral countries." *J. Int. Bioethique* 19(1-2): 87-102; 197.
- JONSEN, A., VEATCH, R., WALTERS L. 1998. *Source Book in Bioethics: A Documentary History*. Washington, DC: Georgetown University Press.
- JOSHI, T., GUPTA, R. 2005. "Asbestos in developing countries: Magnitude of risk and its practical implications". *Human and ecological risk assessment*, Volume 11 (1); 239-247. <http://www.ingentaconnect.com/content/tandf/bher/2005/00000011/00000001/art00027>.
- JUNGES, J.R., SELLI, L. 2008. "Bioethics and environment: a hermeneutic approach." *J. Int. Bioethique* 19(1-2): 105-119, 198-9.
- KAHWA, I., CLARKE, E., CAMPBELL, N. 2009. "Asbestos abatement in Subbacca, St. Catherine: A case of action-oriented research." *Bioethics Caribe Newsletter of the Bioethics Society of the English-speaking Caribbean*; 3(1): 5.
- MARTINELLI, L.A., FILOSO, S. 2008. "Expansion of sugarcane ethanol production in Brazil: Environmental and social challenges." *Ecol. Appl.* 18(4):885-98.
- MENDONCA, M. 2009. "Promoting public health standards in mobilizing community response: 2005 flood experiences on the east coast Demerara, Guyana". *Bioethics Caribe Newsletter of the Bioethics Society of the English-speaking Caribbean*; 3(1): 5.
- MINTEER, B.A., COLLINS, J.P. 2008. "From environmental to ecological ethics: toward a practical ethics for ecologists and conservationists. *Sci. Eng. Ethics* 14(4): 483-501.
- MOHAN, A., CHADEE, D. 2009. "Bioethical issues associated with rodent control in Trinidad". *Bioethics Caribe Newsletter of the Bioethics Society of the English-speaking Caribbean*; 3(1): 10.
- PERSAD, R., CHADEE, D. 2009. "Air pollution caused by the Trinidad cement plant: Profit or loss of health". *Bioethics Caribe Newsletter of the Bioethics Society of the English-speaking Caribbean*; 3(1): 7.
- PIERCE, J. 2009. "Environmental Bioethics – A Manifesto". In: *Health after Oil*, Nov. 13, 2009.
- POTTER, V.N. 1999. "Bioethics, Biology, and the Biosphere." *Hastings Center Report* 29(1): 38-40.
- RESNIK, D.B., ROMAN, G. 2007. "Health, justice, and the environment." *Bioethics* 21(4): 230-41.
- WHITEHOUSE, P. 1999. The "Ecomedical Disconnection Syndrome." *Hastings Center Report* 29(1): 41-44.
- ROBINSON R., WILSON, B. 2009. "Conservation – an ethic of resource use, allocation, and protection". *Bioethics Caribe Newsletter of the Bioethics Society of the English-speaking Caribbean*; 3(1): 7.
- SHARMA, K., CHADEE, D. 2009. "Dengue control and its associated bioethical issues in Trinidad, West Indies". *Bioethics Caribe Newsletter of the Bioethics Society of the English-speaking Caribbean*; 3(1): 10.
- WHITEHOUSE, P. 1999. "The Ecomedical Disconnection Syndrome." *Hastings Center Report* 29(1): 41-44.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) Disease Control Priorities Project. In: *Developing countries can reduce occupational hazards*. <http://www.dcp2.org/file/139/DCPP-OccupationalHealth.pdf>

De la logoterapia a la bioética: herramientas para el abordaje psicológico

From logotherapy to bioethics: tools for a psychological approach

Olga V. Lehmann Oliveros*

Resumen

La logoterapia se caracteriza por la claridad de su fundamentación antropológica, y asume una concepción ética en tanto presupone la orientación hacia el sentido, desde la concepción existencial de la libertad y la responsabilidad. Sin embargo, en cuanto a la Bioética, ¿qué aspectos le competen a la psicología? ¿Cómo puede ser el abordaje desde la logoterapia? ¿Cuáles son sus implicaciones? En el presente artículo se exploran brevemente algunos instrumentos teóricos para la reflexión y la intervención a partir de los constructos del sentido de la vida y de la muerte, la triada trágica, el optimismo trágico y los valores de actitud.

Palabras Clave: Bioética, logoterapia, triada trágica, optimismo trágico, sentido.

Abstract

Logotherapy is characterized by the clarity of its anthropological basis. It has an ethical point of view in the means that it parts from the orientation towards meaning, from existential conception of freedom and responsibility. Nevertheless, if we talk about Bioethics, which of its aspects can be related to psychology? How can it be approached from Logotherapy? Which are its implications? In this article we are about to explore some of the theoretical instruments of Logotherapy useful in reflection and intervention from the concepts of the meaning of life and death, the magic triad, the tragic optimism and the values of attitude.

Key Words: Bioethics, Logotherapy, tragic triad, tragic optimism, meaning.

Resumo

A logoterapia, está caracterizada pela clareza em sua base antropológica, e assume uma concepção ética pois pressupõe uma orientação até o sentido, desde a concepção existencial da liberdade e a responsabilidade. Embora, em quanto à bioética, quais dos seus aspectos competem à psicologia? Como pode ser a abordagem desde a logoterapia? Quais são as suas implicações? No presente artigo são exploradas brevemente alguns instrumentos teóricos da logoterapia para a reflexão e a intervenção a partir dos constructos do sentido da vida e da morte, a trindade trágica, o optimismo trágico e os valores de atitude.

Palavras Chave: Bioética, Logoterapia, tríade trágica, otimismo trágico, sentido.

* Candidata a doble titulación Psicología-Universidad de La Sabana (Colombia) y Laurea Magistrale- Psicología Clínica, de la Familia, Salud y Comunitaria de la Universidad Católica del Sacro Cuore de Milano. Monitora de Bioética y Ética Profesional, facultad de Psicología, Universidad de La Sabana, Bogotá, Colombia.

De la logoterapia a la bioética: herramientas para el abordaje psicológico.

La Bioética es una ciencia, o disciplina, nueva¹ que nace en el campo médico, pero no por ello se limita a él. Si bien el recorrido de la psicología en temáticas afines no tiene una historia muy extensa, es de gran importancia que esta ciencia consolide sus ejes de educación, intervención e investigación. Un campo de acción que aún no ha sido suficientemente abordado es la toma de decisiones sobre final de la vida en enfermedades terminales, donde se considera que el primer punto de partida debería ser, la educación del propio personal de salud (American Psychological Association [APA], s.f). En la misma línea de ideas, Fonnegra (2003); Ludwig y Watzke (2008) y Moon (2008) sugieren que de no ejecutarse transformaciones en los métodos de educación, es muy probable que se ponga en riesgo tanto la calidad de la prestación del servicio sanitario, como la propia salud ocupacional de estudiantes y profesionales de estas áreas.

La Bioética requiere de abordajes psicológicos críticos que funcionen como un engranaje transdisciplinar y que contribuyan al descubrimiento del sentido en estudiantes y profesionales de la salud, personas enfermas y familiares, instituciones de servicio y políticas públicas, y la sociedad en general. A la vez, Velásquez (2008), afirma que la logoterapia es uno de los modelos más representativos para abordar los dilemas concernientes a la bioética debido a su gran claridad epistemológica en cuanto a antropología, filosofía, ética, pedagogía y psicoterapia. Es decir, gracias a sus cimientos fenomenológicos y existenciales, en la logoterapia se hacen también explícitas consideraciones éticas que, junto con su larga trayectoria empírica y teórica para el abordaje del final de la

vida, pueden constituir una estructura base para la educación, la intervención y/o la investigación de la bioética en psicología.

Se considera relevante establecer los aportes de esta escuela psicológica al campo de la bioética pues, en el proceso de formación universitaria su enseñanza implica un gran reto, debido a los desacuerdos en cuanto a su identidad y ejes de acción (León, 2008). Además, los estudiantes requieren no sólo estrategias intelectuales, sino muchas veces emocionales y de elaboración personal, para encontrarse aptos en una práctica de calidad (Reyes, 1996).

A continuación, se introduce brevemente el bagaje teórico de la logoterapia con el fin de ilustrar cuáles podrían ser sus implicaciones en el abordaje de la bioética, abordando principalmente el ámbito de los cuidados paliativos, y de plantear interesantes preguntas de investigación que aún no han sido trabajadas desde la logoterapia en miras a su aplicación en la bioética.

Marco teórico

Ética y Bioética: definiciones

La palabra *Ética* viene de los vocablos griegos: *Éthos* y *Ethos*, que significan respectivamente morada o modo de ser y costumbre o hábito (Sapar-Hagar, 2009). Occidente y oriente, comparten la

preocupación las virtudes cruciales para el desarrollo de un ser humano hacia el bien a través de una serie de cuestionamientos acerca de cómo debemos vivir, la felicidad, el deber y las implicaciones políticas necesarias (Hursthouse, 2007; Gert, 2008; Wong, 2008; Wong, 2009). La Bioética puede asumirse como un campo multidisciplinario cuyo objetivo es estudiar de forma sistemática la conducta humana entorno a principios y valores morales, en lo concerniente a las ciencias biológicas y la atención en salud (Dibarbora, 2007). Así, al tratar con los problemas éticos concernientes a la vida y a su vez a la muerte (Nordic Council of Ministers, 2002); el más álgido dilema es no contar con una definición clara de la vida y

¹ El término Bioética fue acuñado por primera vez en 1970 por Van Rensselaer Potter. (Potter, 1970). En Colombia, el doctor Jaime Escobar Triana se consolidó como su propulsor en 1976, en el trabajo por la "muerte digna de los pacientes" (Méndez, 2006).

la muerte (Joffe y Anton, 2007; Nordic Council of Ministers, 2002; Laureys, Fins, Spencer, Karciski, 2008; President's Council of Bioethics, 2008).

Para comprender el para qué de la logoterapia en el abordaje de la bioética, se hace necesario explicar brevemente los supuestos sobre los cuales se fundamenta para su amplio recorrido teórico y empírico en los temas relacionados con el sentido de la vida y de la muerte, sin con ello pretender esclarecer o absolutizar una respuesta a este dilema.

Postura antropológica de la logoterapia

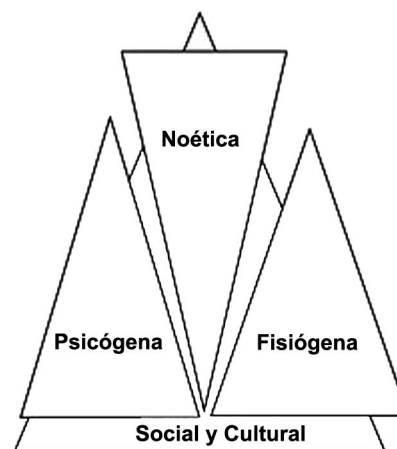
Las preguntas por la vida y la muerte, remiten inevitablemente a la pregunta por el ser. Ésta, a la vez ha sido abordada de manera profunda por uno de los más importantes cimientos de la logoterapia: la filosofía existencial. En ella se asume que el ser humano es el único ser que se pregunta por el ser (Heidegger, 1980; Martínez Robles, 2009; 2010), y que el Dasein, es decir, al ahí-del-ser se encuentra en la unidad de un ser-corporal, limitado y finito, con los objetos el mundo, y otros seres (Cruz, 1995). Pero, ¿Cuál es el hilo divisorio entre la vida de la muerte? ¿Es la muerte el final, o la transformación de la existencia? De Vries (1981), de manera muy acertada se refiere tanto a la vida como a la muerte como una transición existencial, pues plantea que la explicación y comprensión de estos constructos-tabúes socialmente controlados, trasciende los alcances de la ciencia, de las metáforas y las historias a las cuales se recurre para explicarlas y comprenderlas.

Ahora, al igual que las concepciones antropológicas tradicionales en psicología, la Ley 1090 (Tribunal Nacional Deontológico Y Bioético De Psicología, 2009), que reglamenta el ejercicio del psicólogo en Colombia, establece que la psicología estudia los procesos cognoscitivos, emocionales y sociales desde la perspectiva de la complejidad y, como lo afirma la Organización Mundial de la Salud ([OMS], 2009), se reconoce en el ser humano la naturaleza biopsicosocial. Sin embargo,

la ontología dimensional de la logoterapia implica una dimensión fisiógena o física, una dimensión psicógena o psicológica y una dimensión espiritual o noética (Frankl, 1994a). En términos pedagógicos podría decirse que la dimensión corpórea se hereda, la dimensión psicológica se educa y la dimensión noética se actualiza (Bruzzone, 2010).

En la Figura 1 se ilustra esta diferenciación ontológica, aunque por motivos didácticos, de manera diversa a las ilustraciones de Frankl (1994b; 1999; 2007). Si bien en la logoterapia es tema de discusión si la cultura y lo social son dimensiones humanas, se las asume en el presente texto como catalizadores, contingencias existenciales, procesos de construcción que permean la manera de asumir biológico, psicológico y espiritual.

Figura 1. Ontología dimensional



En cuanto a la dimensión noética, hay una anotación que más vale traer a colación en las propias palabras de Frankl:

La dimensión noética debe entenderse como dimensión antropológica más que teológica. Esto mismo vale para “logos” en el caso de la “logoterapia”. Cuando se habla de “sentido, “logos” significa espíritu, pero nuevamente sin connotación religiosa. Aquí “logos” significa lo humano del ser humano, ¡más el sentido de ser humano! (Frankl, 2007: 23).

Frankl optó por esta nominación para evitar confusiones entre la dimensión espiritual y la religiosa, ya que son fenómenos distintos aunque no excluyentes, desde la logoterapia (Pareja Herrera, 2006).

Sentido

Para la logoterapia, el sentido es una:

percepción afectiva-cognitiva de valores que invitan a la persona a actuar de un modo u otro ante una situación particular o la vida en general dándole a la persona coherencia e identidad personal (...) no todo lo que interpretamos nos llena de sentido (...) el sentido es un significado personal (...) una interpretación correcta en la perspectiva correcta, entendiendo lo correcto como lo que más vida construye y no necesariamente como lo más placentero o lo que a mí se me ocurre (Martínez Ortiz, 2009: 8 y 11).

Recursos noéticos

Los recursos noéticos son el autodistanciamiento y la autotrascendencia. El primero es la capacidad humana para “elegir una actitud ante sí mismo (...) una persona es libre de moldear su propio carácter, y el hombre es responsable por aquello que pueda hacer de sí mismo” (Frankl, 2007: 24). El segundo se refiere a salir de sí hacia un sentido y/o hacia otros seres; la conciencia y el amor son indispensables, ya que la primera permite percibir el sentido singular de una situación y el segundo permite captar a un ser humano en su más pura singularidad. (Frankl, 2007).

Teoría de los valores

En cuanto a la teoría de los valores, Frankl, en concordancia con algunos autores de la filosofía existencial y la fenomenología, argumenta que el ser humano vive, en la tensión de su voluntad de sentido, buscando valores, significados exis-

tenciales (Luna, 1999). Es decir, desde la logoterapia, no todas las experiencias o vivencias² son valores, ya que sólo pueden asumirse en cuanto a tales, cuando cumplen las características de la definición de sentido o logos.

En la teoría Frankleana hay valores de tres tipos: creación, experiencia y actitud. Los valores de creación, hacen referencia a lo que el ser humano da al mundo; los de experiencia, a lo que el hombre recibe del mundo, tales como el arte, el amor, la cultura; y los de actitud, a lo que el ser humano puede realizar a partir de situaciones relacionadas con la enfermedad, la muerte o el sufrimiento inevitable (Luna, 1999). Cada uno implica la acción del autodistanciamiento y la autotrascendencia, al abarcar una postura de sentido.

Triada Trágica

La Triada Trágica asume tres aspectos innegables del ser humano: el sufrimiento, la culpa y la muerte (Frankl, 1994b; Guttman, 1998). Pero, “también de los aspectos negativos, y quizá especialmente de ellos, se puede —extraer— un sentido, transformándolos así en algo positivo: el sufrimiento, en servicio; la culpa, en cambio; la muerte, en acci-cate para la acción responsable” (Frankl, 1994b: 63-63). Además, la muerte puede considerarse el hecho más y menos previsible de la vida, ya que es inherente su llegada, pero no se sabe con exactitud cuándo (García, 2006).

Discusión

Al reconocer la postura ética de la logoterapia a partir de la dimensión espiritual del hombre y de sus consideraciones existenciales, se pueden exponer de manera clara cuáles son las implicaciones de estos constructos para la intervención.

² Las vivencias son las experiencias que, debido a su gran impacto, afectan nuestra biografía personal. (Martínez, 2007):

La vida tiene sentido

Al asumir que la cultura no se puede enajenar de ninguna postura epistemológica, también se asume que ésta no puede cortar las alas de la dimensión espiritual, que es libre y responsable. Así, hay diversas maneras de asumir la ética y, por ende, la bioética, pero ¿Pueden, la cultura y los modelos, cualesquiera que sean sus propósitos, avanzar en sus proyectos a toda costa? En definitiva NO, y esto no es algo que se considere sólo desde la logoterapia.

Para este panorama “Existe algo como una premonición del sentido, y un presentimiento del sentido también subyace en la base de la llamada –voluntad de sentido- de la logoterapia. Si lo quiere o no, si lo sabe o no, el hombre cree en un sentido mientras respira” (Frankl, 2002: 115). Así, por más interrogantes que se generen acerca del inicio o final de la vida, lo cierto es que hay contingencias existenciales: no se escoge nacer, ni dónde, ni cuándo, ni con quién (Martínez R, 2009), pero si se nace, debe haber una razón incognoscible a la cual se está llamado. Siendo la existencia temporal, no se trata de qué tan lejos avance el proceso inacabado de tomar consciencia de ello, importa la responsabilidad con la que se asume la vida y por ende, la propia libertad. Mas, como el ser humano desde su posición relacional no está solo y sería equívoco apelar por su propio bienestar, sin considerar dónde, con quién y para quién se desenvuelve su ser ³ (Frankl, 1994b; Marías, 1996; Martínez R, 2009; Sellés, 1998; Polo, 1999).

Las implicaciones de estos postulados alcanzan por ejemplo, los parámetros de la investigación con animales, el impacto ambiental y sobre todo, en el ámbito humano para: el trabajo con células madre, la investigación, la eutanasia, el suicidio asistido, el aborto, entre otros. ¿Cuál es esta posición? Desde luego una posición que asume que la vida tiene sentido en cualquier circunstancia, en lo

cual, Frankl, siendo un judío con fuertes vínculos intelectuales y afectivos⁴ con la religión católica, afirma que pensamiento judeo-cristiano como un pilar de las concepciones antropológicas (Fizzotti, 2010). En este orden de ideas, se puede introducir un acuerdo en el asumir que *la vida inicia desde el momento de la concepción* (Congregación para la Doctrina de la Fe, 1987), y por ende debe ser defendida cuando el proceso madurativo del ser no permite hacerlo por sí mismo.

Al afirmar que la vida tiene sentido en todo momento no se hace alusión al encarnizamiento terapéutico, es decir a la intervención desproporcionada que sólo prolonga el sufrimiento y la precariedad de la vida humana, sino a la transformación de esta vivencia (tanto para los profesionales de la salud, como para la persona enferma y su familia) en un puente hacia el sentido al cual se arriba no preguntando el *por qué* de la situación a afrontar, sino su *para qué*. En el caso de los cuidados paliativos, se trata de promover la calidad de vida en tiempo que le resta a la existencia de la persona y no agregar tiempo a la vida; además no se puede desconocer el marco cultural donde envuelven las decisiones y los juicios con respecto a la situación de la enfermedad.

Y, en cuando a la capacidad de toma de decisiones, ésta se refiere a: a) el entendimiento de los factores envueltos en la decisión; b) la apreciación de la naturaleza e importancia de la decisión sobre mi vida; c) razonamiento de los riesgos y beneficios de la decisión; d) la expresión de la decisión a partir del entendimiento, la apreciación y el razonamiento; y e) los valores propios y las emociones implicadas en ello (Charland, 2008). Al respecto, investigaciones como la de Loewenstein (2005), argumentan que el estado emocional empático de la persona enferma e incluso la empatía del médico hacia ella en el momento de medicar, incide en la capacidad de toma de decisiones acerca de la medicación y el tratamiento; en casos, incluso el médico llega a submedicar a la persona enferma al no presentar el mismo estado

³ “Existir es destacarse con respecto a algo más, la existencia personal es la figura con respecto al fondo del cual surge y sin el cual no podría ser. (...) La existencia del yo requiere de que se destaque de todo aquello que es *no-yo*. El yo requiere estar en relación con aquello que no es el mismo para destacarse (Martínez, 2009).

⁴ Elly su esposa es católica y uno de sus más famosos discípulos y amigo personal, Eugenio Fizzotti, es un sacerdote salesiano (Nota de la autora).

afectivo en el momento de la consulta, o el estado afectivo de la persona hace que subvalore o sobrevalore el dolor, o que no tome en cuenta las consecuencias a largo plazo de sus decisiones (lo cual se presenta en la mayor parte de los casos de adolescentes). Otros autores argumentan que la toma de decisiones para la medicación es un proceso de coordinación social en el que inciden la experiencia, las creencias y las interacciones, y en la cual las relaciones médicas son importantes (Joerchel & Valsiner, 2004).

Con lo cual, comprendiendo que la educación es un proceso que puede expandir, pero también reducir las posibilidades del sentido, la postura logoterapéutica en cuanto a la pedagogía implica que es necesario tomar cuidado de alguien para que éste aprenda a tomar cuidado de sí mismo, permitiéndole ver posibilidades de sentido que antes no contemplaba para que decida a partir de su libertad (Bruzzone, 2010). Y, sin desconocer que esta toma de decisiones en el ámbito bioético está siempre permeada de condiciones psicofísicas y sociales, es necesario empoderar a los profesionales y estudiantes del área de la salud, para trabajar en el afinar de su consciencia, entendida no como un estado de alerta sino como un órgano de sentido (Fizzotti, 1998); lo cual, cumpliría con el pedido de la APA (s.f) acerca de la educación del personal psicológico. Esto entendiendo que, si bien existen programas de educación como maestrías y doctorados en Bioética, Ética Médica y otras áreas a fines, el porcentaje de estudiantes y profesionales que ingresan al campo práctico sin acceso a dichos programas, es elevado y, en los programas de pregrado la formación, las aproximaciones holísticas a fenómenos como la muerte, son aún muy escasas (Ludwig y Watzke, 2008; Moon, 2008; Pohl et al, 2008).

Recursos noéticos en la práctica profesional

Además del trabajo terapéutico con la familia y la persona enferma, para fomentar el autodistanciamiento y la autotrascendencia, hay algo de vital importancia, y es el campo profesional. Medallo

(2004), argumenta la importancia de incluir la Bioética en el currículo universitario, ya que la enseñanza de ésta complementa los aprendizajes teóricos de las distintas disciplinas y les brinda herramientas a los estudiantes para enfrentarse con los dilemas propios de su vida y de su quehacer profesional. Sin embargo, en la práctica docente, se puede reconocer la gran dificultad para tomar posición sobre sí mismo para un aclarar los dilemas personales en el análisis de un caso. Sin desconocer la complejidad que se afronta en los casos a tratar, cuando no hay claridad sobre los propios dilemas como *ser-humano-profesional*, y no se puede reconocer ni distanciar los conflictos propios frente al caso (creencias, carencia de herramientas, situación emocional, religión, etc.), el panorama del *ser-humano-a-tratar* puede resultar nublado. Incluso cuando no se ven dilemas en el caso (ni dilemas personales), pues se corre el riesgo de decidir acerca de una vida humana sin cuestionamientos, y esto puede ocurrir por dos hechos: o se es tan experto que se hace este análisis de forma no consciente, o el afinar de la consciencia está aun iniciando su proceso, con lo cual se dilucida la envergadura de la situación. Es decir, sería muy importante abordar con los estudiantes la integración dimensional en la resolución de los casos en el aula, puesto que es frecuente escatimar en lo biológico o en lo psicológico; sin mencionar lo espiritual, que pocas veces se menciona.

Sin embargo, no se trata de buscar estudiantes “héroes”, y, como establece Reyes (1996), es necesario desmitificar “la deidad” del profesional de la salud. Para estar en posición de asumir los dilemas concernientes a la bioética, se requiere procurar responder ante la propia vida haciendo instrumento a la introspección y la reflexión constante sobre el propio quehacer en el mundo.; lo cual, desde la perspectiva existencial, es también hacerse cargo de la propia muerte. Al respecto, varios autores afirman que es preciso que el trabajo con personas en enfermedad terminal, por ejemplo, inicie con los propios cuestionamientos del profesional o estudiante de la salud acerca de la muerte, y por ende del vivir (Shih, Gau, Lin, et al, 2006; Moon, 2008).

Ahora, con la consciencia de los dilemas personales, viene otro dilema: qué hacer con los dilemas. Curlin, Lawrence, Chin & Lantos, (2007) investigaron acerca de la comunicación de los dilemas personales por parte de los profesionales de la salud hacia sus pacientes, con respecto a tratamientos médicos de controversia ética. A través de cuestionarios a 2000 profesionales de la salud, encontraron, por ejemplo, que hay una correlación positiva entre la religiosidad de los médicos y la expresión de la necesidad de comunicar sus objeciones éticas a sus pacientes; y una correlación negativa con exponer las intervenciones clínicas con las que están en desacuerdo, así como en el remitir a sus pacientes con un profesional que no tenga alguna objeción con el procedimiento pedido. En la misma línea de ideas, en la entrevista titulada *¿Quién soy yo para enseñar moral?*⁵, realizada a Lomas (1985), se cuestiona el sistema de valores, creencias, normas y sentido de la ética inmersos en el quehacer terapéutico, y a partir del cual el terapeuta debe dirigirse al consultante en la ambigüedad de reconocer el bien que se desea y la obligación de no interferir en las decisiones del otro, que tiene un sistema poco o muy diferente.

Esos interrogantes, remiten a la pregunta de si es o no posible llegar a la *Epoche* introducida por Husserl y entendida como un estado de separación total de las preconcepciones del sujeto que permite adentrarse en el fenómeno al cuál se dirige sin permearlo de las concepciones propias (Martínez R, 2009). Heiddegger, por ejemplo, plantea en la fenomenología existencial que no se puede separar el propio mundo de la aproximación fenomenológica, pero que el reconocimiento de esta imposibilidad posibilita una comprensión más apropiada del fenómeno de estudio (Martínez R, 2010). Aun sin negar la permeación psicofísica y social en la toma de decisiones, establecer si es o no posible llegar a una *Epoche*, y mediante qué proceso, es aún un interrogante aun abierto para la investigación en psicología (J. Valsiner, comunicación personal, Abril 22 de 2010).

Sin embargo, esto no libera de la responsabilidad de esclarecer la propia postura y los dilemas personales que la misma genera, para así tomar distancia (sin desconocerla) con el fin de contemplar otras alternativas y acercarse a la posición del consultante. Con lo cual, se abre una nueva pregunta de investigación derivada de la anterior: ¿Cómo fomentar el autodistanciamiento y la autotranscendencia por parte de estudiantes y profesionales del área de la salud en la resolución de casos?

Valores de actitud, optimismo trágico y reciclaje existencial

En la Bioética, la triada trágica puede aplicarse a tres posiciones fenomenológicas distintas: el profesional, la persona enferma y la familia. Algo fundamental en este abordaje es el respeto primordial al sufrimiento humano, respeto hacia el *homo Patiens*. El despliegue del valor de actitud no debe forzarse, es decir, hay que dar espacio al llanto, la negación. Hay que permitir que la persona exprese los sentimientos y pensamientos que la situación le genera, sin forzarlo a que vea salidas, esperar. Al tener presentes los postulados existenciales y comprender la angustia del otro, se podrá reconocer que la angustia conduce al movimiento y que el sentido también, y sobre todo, florece en la Patodicea, que hace referencia a que el hecho de sufrir puede asignar un sentido a la vida, y el sumergirse en la realidad del sufrimiento implica el cambio de ¿por qué sufro? A la de ¿para qué sufro? (Roldán, 2010). Así, la persona enferma podría asumir su condición de sufrimiento inevitable como una oportunidad de donar, a través de la actitud ante su vida, un ejemplo de resiliencia para otros, por ejemplo; poner su sufrimiento en prestación. Mori (2009), con su experiencia en psicooncología, por ejemplo, narra el despliegue de sentido de una niña de 6 años de que dejará en el hospital sus revistas, para que otros niños que estén enfermos puedan disfrutarlas.

En el quehacer profesional, el sufrimiento de la persona enferma y de su familia tiene sentido, cuando se sirve ellos con los principios éticos y

⁵ Traducción al español de la entrevista original, titulada en inglés *Who am I to teach morals?* (Nota de la Autora)

con una labor de calidad; la culpa tiene sentido, cuando el profesional ejerce cambios que favorezcan su práctica clínica; y la muerte, inclina a la acción responsable de la totalidad del ser, más que como profesional, como ser humano, así como inclina a orientar a la persona enferma a ser responsable de su propia condición. Albrecht (2006), por ejemplo, afirma que en el trabajo con la enfermedad del cáncer, la conexión de este diagnóstico con la muerte no es sólo un choque emocional para las personas enfermas y su familia, sino también para los terapeutas, quienes deben valerse de recursos muy creativos para la intervención, partiendo por supuesto, de sus propios recursos espirituales. En la misma línea de ideas, Mori (2009), aborda la importancia del proceso personal del profesional de salud para que el servicio y la relación *persona-persona* sean de calidad, admitiendo que el profesional y su estilo de vida pueden convertirse en un ejemplo guía para la recuperación de los pacientes.

El trabajo con la familia y los allegados, implica que el sufrimiento se transforme en valores de experiencia y actitud, al asumir la condición de su existencia como una posibilidad de crecimiento que puede ser descubierta en el dar, en la entrega al servicio para con el familiar enfermo; la culpa podría facilitar la movilización de procesos inconclusos a la espera de un cierre, o en la autotranscendencia; la muerte, como catalizador del cuidado y la apertura a las nuevas responsabilidades que cada miembro de la familia deberá asumir.

Así mismo, en la intervención con las personas enfermas, dependiendo de las posibilidades que su condición otorgue, se trabaja la triada trágica de la siguiente manera: ante el sufrimiento, se puede tornar en la actitud de un *homo patiens* para otorgar sentido a otros, lo cual Frankl denomina reciclaje existencial; el trabajo con la culpa, puede orientarse hacia el cambio con énfasis en la significación positiva de la vida, en el perdón a sí mismo y a otros; y la muerte, orientarse, por ejemplo, al trabajo del duelo anticipado tanto para la persona como para su familia, en aras de promover la calidad de vida, más que a la cantidad de tiempo que reste; entendiendo que prepararse para morir no es sinónimo de dejar de vivir. La consciencia de la muerte podría ser la puerta para

el despliegue de cualquiera de los valores que no se hayan explorado antes; por ejemplo en psico-oncología se han reportado resultados favorables del uso de la expresión escrita en con personas que tienen cáncer en cuanto a estrategias de afrontamiento (Revenson, Lepore, Pranikoff y Marcola, 2009, producción de células NK (Coe y Lubach, 2003), a partir de lo cual se sugiere otro ámbito abierto para la investigación.

Conclusiones

Después de abordar las principales consideraciones de la logoterapia que pueden ser aportes para la bioética, la conclusión principal hace referencia a la relevancia del trabajo transdisciplinar. Como afirma Acevedo (1996: 77): “Lo útil es que se rompa el celibato estéril de las ciencias como la medicina, la psicología, la sociología, que parten centrifugamente del hombre y se alejan cada una de ellas de la persona y de las otras ramas del saber con las que no tienen ni objetivos comunes ni idioma que las intercomunique”. Es decir, que el proceso de apertura hacia la transdisciplinareidad implicaría la necesidad del reconocimiento sin jerarquías de todas las ciencias y/o disciplinas, lo cual conllevaría también a traslapar el lenguaje de cada una hacia un lenguaje común: el lenguaje de lo meramente humano. Pero, además de abrir espacios de trabajo transdisciplinar, habrá que extender una invitación a investigar. Por ejemplo, el campo de la formación académica tiene aun grandes vacíos, con lo cual abordar tanto los marcos de aprendizaje como los procesos de enseñanza, es, como lo establece Moon (2008), no sólo interesante, sino una acción de responsabilidad social.

En la ruta de vuelta a lo meramente humano, son muchas las ciencias y disciplinas y la principal contribución de quienes las representan es tener responsabilidad social en su práctica profesional. Si los espacios no están, habrá que buscarlos, si las leyes no están, habrá que formularlas: el papel de la psicología en el abordaje de la bioética es un llamado a la acción en favor del hombre, con lo cual la logoterapia tiene ya gran parte del

empoderamiento con su fundamentación antropológica.

En el sendero educativo, el trabajo abarca los dilemas personales para tomar distancia, el conocimiento de los factores técnico-médicos del caso, el conocimiento de las necesidades y de la apropiación cultural de la persona y la phronesis. Ésta, indica que las virtudes en sí mismas no hacen a un hombre virtuoso, sino su ejercicio en la sabiduría práctica, hacer lo justo en una situación específica; un hábito que se genera con la experiencia y el entendimiento (Hursthouse, 2007). Pero, ¿Cómo alcanzarla? Una propuesta logoterapéutica podría ser, con el proceso de *afinar consciencia*, abordado por Bruzzone (2010).

Como Martínez Ortiz (2010), cita de uno de sus profesores: "Dime qué idea de hombre tienes y te diré qué clase de profesional eres". En esta misma línea de ideas, Rodríguez (2008), argumenta desde Aristóteles y Sócrates que "la acción verdaderamente humana, virtuosa, es aquella que de manera permanente trata de responder la pregunta por el sentido de la existencia de cara a un proyecto de vida" (p. 120). Y siendo la logoterapia la escuela de psicología cuyos pilares son: la libertad de voluntad, la libertad de sentido y el sentido de la vida (Frankl, 2007), tener claridad sobre el panorama que brinda a la bioética es fundamental.

Por otro lado, a pesar de que en la filosofía existencial, como expresa Martínez O (2010), algunos teóricos -tanto terapeutas como filósofos- escriban para no ser entendidos, cuán aplicables son sus supuestos y cómo cambia la percepción de la vida al comprenderlos y aprehenderlos. Ver al ser humano como un *ser-para-la-muerte* no puede concebirse como un supuesto filosófico difícil de leer, y entender que además, resulte pesimista para hablar de la existencia. Todos moriremos y este fenómeno nos toca en todas nuestras dimensiones; si bien no sería pertinente pretender que educar-para-la-muerte, implique una comprensión total o un afrontamiento perfecto, sí constituye un hallazgo de sentido en la acción responsable, pasar de eludir la muerte a hacer de su consciencia la llave para la acción responsable en la vida. Así,

al asumir que la muerte es un proceso que "se produce paralelamente a una evolución de la ciencia y la tecnología en relación al estudio del cuerpo humano" (Dibarbora, 2008:1); no se hablaría sólo de criterios cardio-respiratorios y cerebrales, o del proceso de duelo. La muerte es, también un fenómeno espiritual y no puede separarse de la interacción social y principalmente de la cultura.

Ahora, con la pérdida de ritos, su banalización y su incorporación a la biotecnología, se generan nuevos paradigmas sobre los cuales se decide por las personas (Rovaletti, 2002). Pero, ¿Cuál es el fondo antropológico, filosófico y psicológico de estas cuestiones? Sí, somos seres relacionales, condicionados, espaciales, temporales y finitos (Martínez R, 2009; 2010), pero, *a partir de* cada una de estas realidades se puede ser responsable y elegir cómo vivir, construyendo sentido(s). Asimilarse como un *ser-para-la-muerte*, no significa renunciar a la vida, significa *ser-conscientes* de que las tareas que asigna. Precisamente en este camino de *afinar consciencia*, son más los interrogantes abiertos que las certezas, y el propósito del texto no era otro que brindar un panorama posible.

Recibido: 12/6/2010

Aceptado: 8/10/2010

Referencias

- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION [APA]. (s.f). The Role of Psychology in End-of-Life Decisions and Quality of Care Issues: Education and Training Roles. Encontrado el 24 de octubre de 2010, en: <http://www.apa.org/topics/death/end-of-life.aspx>
- ACEVEDO, G. (1996). El modo humano de enfermar. Fundación Argentina de Logoterapia, Buenos Aires.
- ALBRECHT, G. (2006). La logoterapia en el trabajo con enfermos de cáncer. En M,

- Noblejas., A, Ozcáriz. & M, Rodríguez (Comp.). *La búsqueda de Sentido en el siglo XXI*. Asociación Española de Logoterapia, Madrid.
- BRUZZONE, D. (2010, Octubre). El sentido del cuidado pedagógico. XIV Jornadas-Encuentro de la Asociación Española de Logoterapia. Madrid: AESLO.
- CHARLAND, L. (2008). Decision-Making Capacity. Stanford Encyclopedia of Philosophy. Recuperado en Agosto 6, 2009 de <http://plato.stanford.edu/entries/decision-capacity/>
- CRUZ VÉLEZ, D. (1995). *El Misterio del Lenguaje*. Planeta, Bogotá.
- COE, C. L., LUBACH, G. R. (2003). Critical periods of special health relevance for psychoneuroimmunology. *Brain, Behavior and Immunity*, 17, 3-12
- CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE. (1987). Instrucción Donum Vitae. Sobre El Respeto De La Vida Humana Naciente y La Dignidad De La Procreación. Ciudad del Vaticano. Recuperado en Abril 3, 2010 de: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for-human-life_sp.html
- CURLIN, F, A., LAWRENCE, R, E., CHIN, M, H. & LANTOS, J, D. (2007). Religion, Conscience, and Controversial Clinical Practices. *The New England Journal of Medicine*. 356, 6, 593-600. Recuperado en Abril 3, 2010 de: <http://content.nejm.org/cgi/content/full/356/6/593>
- DE VRIES, R. (1981). Birth and Death: Social Construction at the Poles of Existence. *Social Forces*, 59 (4), 1074-1093. Recuperado en mayo 16 de 2010 de <http://www.jstor.org/stable/2577982>
- DIBARBORA, E. (2007). Fundamentación de la bioética: Bioética y Psicología. Recuperado en Noviembre 18, 2009 de: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=148>
- DIBARBORA, E. (2008). Definición y criterios médicos de muerte. Una mirada bioética. Recuperado en mayo 7, 2010 de: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/901/1/Definicion-y-criterios-medicos-de-muerte-Una-mirada-bioetica.html>
- FIZZOTTI, E. (1998). *El Despertar Ético, Conciencia y Responsabilidad*. Fundación Argentina de Logoterapia, Buenos Aires.
- FIZZOTTI, E. (2010). Breve entrevista a Eugenio Fizzotti. Buenos Aires: Revista Logored. Recuperado en octubre 26, 2010 de: <http://www.scribd.com/doc/35240192/Logored-Mayo-2010>
- FRANKL, V. (1994a). *La Presencia Ignorada de Dios, Psicoterapia y Religión*. Herder, Barcelona.
- FRANKL, V. (1994b). *El Hombre Doliente, Fundamentos Antropológicos de la Psicoterapia*. Herder, Barcelona.
- FRANKL, V. (1999). *El Hombre en Busca del Sentido*. (Vigésima ed.). Herder, Barcelona.
- FRANKL, V. (2002). *La Voluntad de Sentido*. Herder, Barcelona.
- FRANKL, V. (2007). *Fundamentos y Aplicaciones de la Logoterapia*. San Pablo, Buenos Aires.
- FONNEGRA, I. (2003). *De cara a la muerte: Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir más plenamente*. Planeta, Bogotá.

- GARCÍA PINTOS, C. (2006). Cita a Ciegas, sobre la imprevisibilidad de la vida. San Pablo, Buenos Aires. 01791774/N/626961/s0028387808600874.pdf?issn=0028-3878
- GERT, B. (2008). The Definition of Morality. Stanford Encyclopedia of Philosophy. Recuperado en Marzo 26, 2010 de: <http://plato.stanford.edu/entries/morality-definition/>
- GUTTMAN, D. (1998). Logoterapia Para Profesionales: Trabajo Social Significativo. España: Desclée de Brouwer, Bilbao.
- HEIDEGGER, M. (1980). El Ser y El tiempo. Fondo de Cultura Económica, México.
- HURSTHOUSE, R. (2007). Virtue Ethics. Stanford Encyclopedia of Philosophy. Recuperado en Marzo 26, 2010 de: <http://plato.stanford.edu/entries/ethics-virtue/>
- JOERCHER, A. C. & VALSINER, J. (2004). Making Decisions About Taking Medicines: A Social Coordination Process. Forum Qualitative Sozialforschung. 5, 1, Art. 17. Recuperado en Marzo 15, 2010 de: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/653/1415>
- JOFFE, A. y ANTON, N. (2007). Some Questions About Brain Death: A Case Report. Pediatr Neurol 37, 289-291. Recuperado en Mayo 20, 2010 de: <http://www.mdconsult.com.murzim.unisabana.edu.co/das/article/body/202176630-8/jorg=journal&source=MI&sp=20011754&sid=1001793845/N/610547/s0887899407002408.pdf?issn=0887-8994>
- LAUREYS, S., FINS, J., SPENCER, D., y KARCESKI, S. (2008). Are we equal in death?: Avoiding diagnostic error in brain death. Neurology. 70 (4) 14-15. Recuperado en Mayo 20, 2010 de: <http://www.mdconsult.com.murzim.unisabana.edu.co/das/article/body/202176630-7/jorg=journal&source=MI&sp=20367756&sid=10>
- LEÓN, F. J. (2008). Enseñar Bioética: Cómo Transmitir Conocimientos, Actitudes Y Valores. Acta Bioethica. 14(1), 11-18
- LOMAS, P. (1985). Who am I to teach Morals? An Interview with Peter Lomas. In W. Dryden (Ed.). Therapists' dilemmas. Sage, London.
- LOEWENSTEIN, G. (2005). Hot-Cold Empathy Gaps and Medical Decision Making. Health Psychology, 24, 5, 849-856. Recuperado el 28 de Enero de 2010 de: <http://sds.hss.cmu.edu/media/pdfs/loewenstein/hotColdEmpathyGaps.pdf>
- LUNA, J. (1999). Logoterapia, un enfoque Humanista Existencial. San Pablo, Bogotá.
- MARÍAS, J. (1996). Persona. Alianza editores, Madrid.
- MARTÍNEZ, E. (2007) Psicoterapia y sentido de vida, psicología clínica de orientación logoterapéutica (Segunda ed.) Herder, Bogotá.
- MARTÍNEZ ORTÍZ, E. (2009). Buscando el sentido de la vida, manual del facilitador. Colectivo aquí y ahora, Bogotá.
- MARTÍNEZ ORTÍZ, E. (2010, Abril). Psicoterapia Centrada en el Sentido: Aportes Existenciales a la Psicoterapia Cognitiva. VIII Congreso Latinoamericano de Psicoterapias Cognitivas. Bogotá: Alapco.
- MARTÍNEZ ROBLES, Y. (2009). Filosofía Existencial para Terapeutas, Y Que Otro Curioso. Ediciones LAG, México.
- MARTÍNEZ ROBLES, Y. (2010, Marzo). Curso de Filosofía Existencial para Terapeutas. Bogotá: Fundación Colectivo Aquí y Ahora.

- MEDALLO, S. (2004). Universidades y Docencia en Bioética., Club Universitario, Alicante.
- MÉNDEZ, V. M. (2006) Bioética en Colombia. *Pediatría*. 5 (3), 12-14. Obtenido en Mayo 8, 2010 de: http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_5_vin_4/12-14.pdf
- MOON, P. (2008). Death-Talks: Transformative Learning for Physicians. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 25, 4, 271-277. Recuperado el 20 de Octubre de 2009 de: <http://ajh.sagepub.com/cgi/content/abstract/25/4/271>
- MORI, H. (2009). Psico-oncología orientada hacia el sentido en la práctica psicoterapéutica. EN S. Sáenz Valiente (Comp.). *Logoterapia en Acción, Aplicaciones Prácticas*. (pp. 334-352). Buenos Aires: San Pablo.
- NORDIC COUNCIL OF MINISTERS (2002). Teaching Bioethics, Reports from a Seminar. Copenhagen, Denmark: Phønix-Trykkeriet. Recuperado en Noviembre 18, 2009 de: <http://ncbio.org/nordisk/arkiv/2002-2.pdf>
- ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD ([OMS], 2009). Salud mental: un estado de bienestar. Recuperado en Octubre 31, 2010 de: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/index.html
- PAREJA, G. (2006). Viktor Frankl: Comunicación y Resistencia. San Pablo, Buenos Aires.
- PRESIDENT'S COUNCIL OF BIOETHICS. (2008). Controversies In The Determination Of Death, a White Paper. Washington: www.bioethics.org
- POLO, L. (1999). *Antropología trascendental*, tomo I. Eunza; Navarra.
- POTTER, V. R. (1970) Bioethics, the science of survival. *Perspect Biol Med* 14: 127-153
- POHL, G., MAROSI, C., DIECKMANN, K., GOLDNER, G., ELANDT, K., HASSLER, M., LUDWIG, M. & WATZKE, H. (2008). Survey of Palliative Care Concepts Among Medical Students and Interns in Austria: A Comparison of the Old and the New curriculum of the Medical University of Vienna. *Palliative Care: Research and Treatment*, 2, 1-7.
- REVENSON, T., LEPORE, S., PRANIKOFF, J., y MARGOLA, D. (2009). Expresive Writting: Indicazioni, Risultati di ricerca e Applicazioni Clinici in Psico- Oncologia. En E, Saita., (pp.121-154) *Psico-oncologia, una prospettiva relazionale*. Unicopli, Milano.
- REYES, L. F. (1996). Curso Fundamental de Tanatología: Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia (Tomo I). Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiria, México.
- ROVALETTI, M. (2002). La Ambigüedad de la Muerte: Reflexiones en Torno a La Muerte Contemporánea. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 31, 2, 91-108.
- RODRÍGUEZ, H. (2008). Bioética, Psicología y Hermenéutica. *Revista Latinoamericana de Bioética*. 8, 1, 116-123
- ROLDÁN, J. (2010, Mayo). Consideraciones Filosóficas sobre la Patodicea de Viktor Frankl. *Logored*. 10, 1-7. Recuperado del 2 de mayo de 2010 de: <http://logored.blogspot.com/search/label/Logored>
- SAPAR-HAGAR, M. (2009). Bioética: Al Encuentro De Una Conciencia, Bioética para Farmacéuticos, Químicos y Médicos. Centro Interdisciplinario de Estudios de Bioética de la Universidad de Chile, Santiago de Chile.
- SELLÉS, J. (1998). La persona humana. Parte II. Ágora ed. Universidad de La Sabana, Chía.

- SHIH, F-J., GAU, M.L., LIN, Y-S., PONG, S-J. Y LIN, H-R. (2006). Death and Help Expected from Nurses when Dying. *Nurs Ethics*. 13, 4, 360-375. Recuperado el 20 de Octubre de 2009 de: <http://nej.sagepub.com/cgi/content/abstract/13/4/360>
- TRIBUNAL NACIONAL DEONTOLÓGICO Y BIOÉTICO DE PSICOLOGÍA. (2009). Deontología y Bioética en el Ejercicio de la Psicología en Colombia. Colegio Colombiano de Psicólogos, Bogotá.
- VELÁSQUEZ, L. (2008) Fundamentación Bioética de la Logoterapia. *Escritos*. 16 (37), 418-450.
- WONG, D. (2008). Chinese Ethics. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Recuperado en Noviembre 18, 2009 de: <http://plato.stanford.edu/entries/ethics-chinese/>
- WONG, D. (2009). Comparative Philosophy: Chinese and Western. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Recuperado en Marzo 26, 2010 de: <http://plato.stanford.edu/entries/comparphil-chiwe/#3>

Análisis bioético de la investigación de la enfermedad de Huntington en el estado Zulia, Venezuela

A bioethical analysis of Huntington's disease research in Zulia State, Venezuela

Lennie Pineda Bernal*

Resumen

Al noroeste de Venezuela se encuentran unas comunidades con la más alta prevalencia de la enfermedad de Huntington en el mundo, una enfermedad genética neurodegenerativa, de aparición en la adultez, sin tratamiento y que conduce a la muerte. Sus cualidades particulares, idóneas para estudios genéticos, condujeron, a través de un estudio propiciado por investigadores extranjeros, a la identificación del gen, su defecto molecular y con ello, a la posibilidad del diagnóstico presintomático y al diagnóstico prenatal molecular. En este artículo se realiza el análisis de algunos aspectos de esa investigación que ponen en evidencia la violación de derechos fundamentales de los participantes, reñidos con los principios bioéticos y que plantean la urgente necesidad de una mejor preparación en materia de ética y un mayor compromiso por parte de los investigadores de nuestra región y sus gobernantes, para hacer valer los derechos humanos de quienes participan como sujetos de investigación y hacer cumplir la normativa internacional en esta materia cuando se planifican investigaciones multilaterales en nuestros países, en la mayoría de los casos, necesarias para el progreso científico.

Abstract

At the northwest of Venezuela are some communities with the highest prevalence of Huntington's disease in the world, a genetic neurodegenerative disease which appears in adulthood, without treatment and leads to death. Its special properties, suitable for genetic studies, conducted through a study led by foreign researchers, the identification of the gene, the molecular defect and with it the possibility of presymptomatic diagnosis and prenatal molecular diagnosis. In this article we present the analysis of some aspects of this research demonstrate the violation of fundamental rights of the participants, at odds with the principles of bioethics and pose the urgent need for better training in ethics and a greater commitment from researchers in our region and their rulers, to enforce human rights of those who participate as research subjects and enforce international laws in this area when planning for multilateral research in our countries, in most cases, necessary for scientific progress.

*Lennie Pineda Bernal
MSc. en Genética Humana. Profesora Emérita.
Unidad de Genética Médica. Facultad de Medicina
Universidad del Zulia. Maracaibo, Venezuela
Email: lennienpineda@gmail.com

Resumo

No noroeste da Venezuela tem algumas comunidades com as maiores prevalências da doença de Huntington no mundo, uma doença genética neuro-degenerativa que aparece na idade adulta, não tem tratamento e leva à morte. Suas propriedades especiais são adequadas para estudos genéticos, os que tem sido realizados através de um estudo conduzido por pesquisadores estrangeiros levando a identificação do gene e com ela a possibilidade de diagnóstico pré-sintomático, incluindo o diagnóstico molecular pré-natal. Neste artigo apresentamos a análise de alguns aspectos desta pesquisa mostrando a violação dos direitos fundamentais dos participantes, em desacordo com os princípios da bioética e colocam a necessidade urgente de uma melhor formação em ética e um maior compromisso de pesquisadores em nossa região e seus governantes para fazer valer os direitos humanos daqueles que participam como voluntários de pesquisa, assim como a aplicação do direito internacional nesta área, quando o planejamento para a investigação multilateral em nossos países, na maioria dos casos, é necessária para o progresso científico.

Introducción

La enfermedad de Huntington (EH) es una enfermedad genética neurodegenerativa, que se manifiesta entre los 30 y 40 años de edad, sin embargo, se han descrito casos alrededor de los 20 y los 70 años. Conduce inexorablemente a la muerte alrededor de los 20 años después de su aparición (Hayden and Kremer, 2001). La prevalencia de la enfermedad es de aproximadamente 1 en 10.000 personas en las Américas, Europa y Australasia (The U.S. Venezuela Collaborative Research Project and Wexler, 2004). En el Estado Zulia, al noroeste de Venezuela, se reporta la prevalencia más alta de EH en el mundo, 70 afectados por cada 10.000 personas (Avila Girón, 1973). Aunado a esto, la particularidad de estas comunidades, a saber, numerosas familias genéticamente relacionadas, con un gran número de hijos y además, concentradas en un área geográfica limitada, las hacen ideales para estudios genéticos encaminados a la búsqueda de genes anormales. Así mismo, la concentración de pacientes de todas las edades, que han heredado el mismo gen anormal, introducido en la población alrededor de 1800 (Ceaser, 2004), ha representado una excelente oportunidad para profundizar en la historia natural de la enfermedad y sus características epidemiológicas y moleculares.

A raíz de la presentación de esta problemática de salud en un evento internacional en los Estados Unidos (Avila Girón, 1973), científicos norteamer-

icanos estudiosos de la enfermedad vinieron a Venezuela en 1979 a constatar tal situación, entrevistaron a algunas familias, y tomaron muestras de sangre. Asimismo, advirtieron que una investigación en esas comunidades, podría lograr la identificación y localización del gen responsable de la EH a través de técnicas moleculares novedosas, el conocimiento de su producto génico y de su función, lo que podría a su vez llevar al desarrollo de tratamientos efectivos.

El estudio de las comunidades de afectados comenzó en 1981 (Ceaser, 2004) luego de la firma, el año anterior, de un convenio entre la Universidad del Zulia (LUZ) y el Director del Programa de Trastornos Neurológicos del Instituto Nacional de Salud (NIH) de los Estados Unidos y se denominó "El estudio de la enfermedad de Huntington en la provincia del Zulia" (Convenio NIH-LUZ, 1980).

Para el desarrollo de la investigación la oficial del proyecto, la Dra. Nancy Wexler, neuropsicóloga y presidenta de la Fundación de Enfermedades Hereditarias de los Estados Unidos, contó con recursos financieros del NIH. El equipo de investigadores estuvo constituido por personal de alta calificación científica de diversas instituciones en los Estados Unidos y de personal científico y de apoyo logístico local de la Universidad del Zulia, incluyendo a algunos investigadores de la Unidad de Genética Médica que participaron en el primer

año del proyecto, bajo la responsabilidad del Dr. Ernesto Bonilla, del Instituto de Investigaciones Clínicas de la Facultad de Medicina. De acuerdo al protocolo de investigación el estudio se limitaba a realizar comparaciones de algunas variables bioquímicas e inmunológicas, entre pacientes, familiares clínicamente no afectados e individuos sanos no relacionados, aunque, se señaló que se tomarían muestras de sangre venosa y piel para estudios más avanzados que no son detallados en el proyecto. En el mismo, se indica además, que el estudio tendría un año de duración, prorrogable dos años más.

A partir de entonces, el equipo de investigadores realizó expediciones anuales a esta región en las cuales, recogieron información genealógica, los pacientes fueron evaluados, diagnosticados y seguidos estrechamente durante el curso de su enfermedad por más de 20 años, y además, se tomaron muestras biológicas para diferentes estudios (Ceaser, 2004)

Entre los logros relevantes del proyecto se pueden señalar los siguientes:

El gen fue ubicado en 1983 en el extremo del brazo corto del cromosoma 4 (4p16.3) (Gusella, Wexler, Conneally, et al, 1983) y fue el primer gen que se descubrió en el mundo mediante la técnica del ligamiento genético, ante el asombro de la comunidad científica. A su vez fue identificado y conocido su defecto molecular en 1993 (The Huntington's Disease Collaborative Research Group, 1993). Esto permitió establecer en forma inequívoca quienes habían heredado el gen anormal entre los que recién comenzaban con síntomas e identificar a los portadores de ese gen en aquellos que aún eran asintomáticos. Los estudios moleculares practicados a 3.989 individuos catalogados como de "riesgo genético mayor", revelaron que 938 heterocigotos portaban el gen anormal y 18 eran homocigotos (The U.S. Venezuela Collaborative Research Project and Wexler, 2004). Las muestras de estas familias continúan siendo utilizadas para identificar factores vinculados con la magnitud del defecto molecular, la edad de aparición de la enfermedad y la gravedad de

su expresión fenotípica (Wheeler, Persichetti, McNeil et al, 2007).

La familia zuliana donde se encuentra segregando el gen de la EH, que comprende más de 10 generaciones y 18.149 individuos, ha sido catalogada como una familia de referencia para mapeo genético. Los tejidos provenientes de estas familias se encuentran en bancos celulares internacionales y han permitido la identificación de marcadores en diferentes cromosomas que han sido de utilidad para el estudio de otras enfermedades tales como el Alzheimer, la esclerosis amiotrófica lateral, la neurofibromatosis, la depresión maníaca e incluso, se está tratando de investigar otras afecciones poligénicas, como por ejemplo, la obesidad, la diabetes y la hipertensión (Wexler, 1992). Así mismo, la investigación en el Zulia ha permitido de manera sustancial incrementar el crédito científico del grupo de investigadores extranjeros. En una rápida búsqueda en el buscador Google académico en noviembre 2010, que incluyó las palabras "Huntington Venezuela Wexler", se reportaron 635 publicaciones.

Códigos y reglamentaciones para la investigación en seres humanos

La mayoría de los autores que se han ocupado del tema coinciden que la investigación en seres humanos registra un pasado tortuoso (Brussino, 2008), lleno de crueldad y sufrimiento para con los sujetos investigados. Estos hechos en gran medida dieron lugar al desarrollo de códigos, normas y leyes con el fin de regular esta actividad y defender los intereses y derechos de los sujetos que participan en las investigaciones.

Entre estas reglamentaciones caben destacar, el Código de Nüremberg (1947), la Declaración de Helsinki en 1964 y sus posteriores revisiones, el Informe Belmont en 1979, elaborado por una comisión designada por el congreso de los Estados Unidos, las Pautas Internacionales para la Evaluación Ética de Estudios Epidemiológicos de la CIOMS (Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas)/OMS (Organización

Mundial de la Salud) 1991, y las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos de la CIOMS/OMS, de 1993 y su revisión del 2002, entre otras. En cuanto a investigaciones genéticas o del genoma humano fueron proclamadas por la UNESCO, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano en el año 1997 y, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos en el 2003 complementadas por la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos en el 2006.

En Venezuela, algunos de los lineamientos de estas reglamentaciones para la investigación en seres humanos se incorporaron al promulgarse la Ley del Ejercicio de la Medicina en 1982 y el Código de Deontología Médica de 1985. En ambos se destaca la obligatoriedad del consentimiento informado, la minimización de riesgos tanto en enfermos como en sanos y en el Código se destacan normas para poblaciones vulnerables, el uso del placebo y la revisión ética de los protocolos. En Venezuela, los comités de bioética de la investigación empezaron a funcionar en algunas instituciones a partir de 1995 (Schmidt, 2007). En el 2003, se aprobó el nuevo Código de Deontología Médica que incluye además de lo anterior, aspectos tales como, la investigación del genoma humano, pruebas genéticas predictivas y el uso de animales de experimentación (Código de Deontología Médica, 2003).

Si bien los principios éticos de respeto a las personas, beneficencia, no maleficencia y justicia son logros de la autoconciencia de la humanidad, adolecen de la falta de un marco de referencia histórico y contextual que permita comprender cabalmente su significado, cuales son sus jerarquías relativas y las situaciones donde éstos entran en conflicto. Es por ello, que se ha señalado que debe haber en ética un núcleo innegociable que no admita excepciones (Brussino, 2008). Actualmente, ese marco de referencia universal, fundado categóricamente en la dignidad de las personas, es el modelo de los derechos humanos. Estos han sido logros de un largo y penoso proceso de lucha civil que formalmente culminó con la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948 y casi 60 años después constituyen la base de la

Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos promulgada por la UNESCO. (Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. UNESCO, 2005). Desde el punto de vista moral constituyen el reconocimiento de todas las personas como dignas de respeto como fines en sí mismas por lo que no pueden ser instrumentalizadas como meros fines para los fines de otras y ningún derecho puede ser violado en beneficio de otro (Tealdi, 2005). Aún así, los principios éticos, sin duda, constituyen una guía para la elaboración de protocolos responsables y la evaluación de actividades de investigación, sin embargo, aquellos deben ir acompañados de una contextualización de la situación donde estará inmersa la actividad de investigación que se desea realizar. Cualquiera sea la comunidad a estudiar, deben respetarse sus características socioculturales, los derechos humanos de los involucrados y en ninguna circunstancia se deben aceptar estándares éticos dobles ni sacar provecho de ellos.

Tomando en consideración todo lo anterior, en este trabajo se analizan algunos aspectos de la investigación de la Enfermedad de Huntington, realizada en el Estado Zulia, Venezuela, que a mi juicio ponen en entredicho su ajuste a principios y valores éticos que deben ser preservados en la investigación con seres humanos.

Algunas falencias éticas relevantes de la investigación de la enfermedad de Huntington en el Zulia, Venezuela

Entre los aspectos éticamente criticables de la investigación se pueden citar los siguientes:

- 1) En el reclutamiento de participantes para la investigación: consentimiento informado inadecuado, uso de incentivos indebidos y presión psicológica

En 1980, año en que fue diseñada la investigación, las normas internacionales vigentes en materia de investigación en seres humanos eran el código de Núremberg (1947), el informe Belmont

(1979) y la Declaración de Helsinki II (1975). Si bien aún no existían pautas que regularan las investigaciones colaborativas internacionales patrocinadas por investigadores del primer mundo en países pobres, ni se hacía referencia expresa a que no se debían utilizar incentivos indebidos, ya se planteaba la obligatoriedad del consentimiento informado voluntario y consciente dado libremente, preferentemente por escrito y la protección de la privacidad del individuo (Helsinki II, 1975). En el proyecto inicial de la investigación en el Zulia se planteó que se obtendría el consentimiento informado y que se haría un registro de los mismos. Sin embargo, no se especificaron los detalles de la información que se iba a suministrar a los participantes y para el caso de personas que no podían decidir autónomamente dada su afectación mental y en el caso de los menores de edad, sólo se indica que el consentimiento informado se obtendría de los familiares siempre que fuera “apropiado”, sin ninguna otra información (Convenio NIH-LUZ, 1980). A pesar de que en el convenio se indicaba que el consentimiento informado estaría en la lengua nativa (Español), algunos miembros de las familias estudiadas, contactados en la actualidad, señalaron que el mismo estaba en “inglés” y que además, no les leyeron textualmente lo que estaban firmando. Esto hace presumir que difícilmente los participantes comprendieron el alcance de la investigación en la que estaban siendo involucrados. Así mismo, ese consentimiento debió ser renovado periódicamente, en la medida que avanzaba la investigación y se fueron agregando nuevos objetivos a lo largo de los 20 años. Esta exigencia se contempla en las normas CIOMS/OMS desde 1993, en relación a cambios en el curso de la investigación o en el caso de estudios longitudinales de larga duración. Lo cierto es que los objetivos que prolongaron esta investigación, no se especificaron por escrito al comienzo ni fueron incorporados posteriormente, incluso luego de que se identificara el gen causal (The Huntington’s Disease Collaborative Research Group, 1993).

Por otra parte, el Informe Belmont ya requería claramente respeto por la autonomía de la persona, la necesidad de protección de aquellos que la tuviesen disminuida y planteaba los problemas para la aplicación de este principio en algunos casos,

como en prisioneros que podían ser obligados o influidos de alguna manera a participar en la investigación a lo cual se negarían si su situación de vida fuera diferente.

De acuerdo a la definición de vulnerabilidad, una persona o grupo se considera vulnerable, cuando por alguna circunstancia se encuentra en una situación de mayor indefensión para protegerse a sí mismo de exposición a riesgos de daño sin razón, defender sus derechos, ejercer su autonomía, hacer frente a los problemas que plantea la vida y que no cuentan con los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades básicas (Arboleda Florez, 2003; Garzón Díaz, 2009). Las comunidades involucradas en el proyecto de investigación en referencia, pueden ser consideradas vulnerables debido a su condición de pobreza, sufrimiento y marginalidad. En sus rostros se refleja el drama vivido cada día en el seno de sus familias con el cuidado de sus familiares enfermos y el temor de que los sanos también desarrollen la enfermedad. Por años estas comunidades han sufrido el abandono de las autoridades regionales y sus condiciones de vida y sustento se limitan a lo obtenido a través de la actividad pesquera artesanal.

El abordaje a las comunidades del Zulia y su aceptación para participar en la investigación se facilitó por varias razones: (1) por un lado, se les dijo que con su ayuda podrían contribuir a obtener la cura de la enfermedad; (2) el equipo “extranjero” anualmente venía cargado de ropa, alimentos y medicinas para los pobladores, gesto que fue muy apreciado por la población local; (3) la investigadora principal, Dra. Wexler, era una persona que tenía un 50% de riesgo de haber heredado el gen de la enfermedad de Huntington de su madre afectada. De hecho, esta información hecha pública por los propios investigadores, fue el salvoconducto para superar cualquier escepticismo remanente o resistencia de la comunidad para participar en el estudio, incluyendo la provisión de las muestras biológicas necesarias para los estudios moleculares. La propia Dra. Wexler expresó “My mark and I became something of a passport for our research team and its activities,” (Mi marca y yo misma fueron como un pasaporte para nuestro equipo de investigación y sus actividades) (Wexler,

1992). Sin duda, la Dra. Wexler tenía una legítima motivación para que la investigación se realizara ya que las características de estas comunidades podían acortar la angustiosa carrera por encontrar el gen y buscar un tratamiento contra la enfermedad, sin embargo, este hecho pudo haber ejercido una presión psicológica sobre los sujetos de investigación e incentivar su participación.

Estos hechos, en medio de una situación de pobreza crítica, generaron un terreno propicio para que muchos individuos afectados y sus familiares aceptaran participar en el estudio para beneficiarse con los incentivos económicos, módicos en algunos casos e importantes en otros. Entre ellos, se pueden señalar, la entrega de dinero a cambio de sus muestras de sangre, semen y/o biopsias de piel, hecho que pude observar directamente, durante la primera expedición del equipo de investigadores, y las coberturas mortuorias condicionadas a la entrega de los cerebros de los pacientes que fallecían. Esta irregularidad, me fue informada por una agrupación denominada "Amigos de los Enfermos de Huntington", que para finales de los años 90 deseaban canalizar las denuncias que les formulaban familiares de los pacientes. La ayuda económica configuró un incentivo indebido y rayano en la explotación de poblaciones vulnerables (Tealdi, 2005). Así mismo, el argumento de que la participación en el estudio iba a contribuir al desarrollo del tratamiento de la enfermedad fue claramente engañoso no sólo porque no estaba entre los objetivos de la investigación, sino también, por tratarse de un objetivo cuyo logro en el tiempo no podía precisarse, de hecho, 30 años después todavía no hay avances significativos en el tratamiento de la enfermedad.

2) Violación del derecho a la información.

A pesar de no ser considerado un objetivo inicial y el hallazgo del gen fuera considerado un hecho "fortuito", el mismo abría un camino real de posibilidades de prevenir la aparición de nuevos casos con la enfermedad.

Las investigaciones realizadas en el Zulia fueron claves para la ubicación e identificación del gen causal de la EH. Una vez identificado el gen, se pudo determinar con las muestras de ADN obtenidas y conservadas por ellos, quienes habían heredado el gen de la EH, entre los centenares de personas a riesgo y aún se encontraban asintomáticas y quienes no lo habían heredado. Esta información es obviamente crítica tanto para el que heredó el gen como para el que no lo heredó ya que en ambos casos se produce un gran impacto en la familia. El informar los resultados del análisis genético a los que lo solicitaran voluntariamente era una responsabilidad ética basada en el respeto a la autonomía y dignidad de la persona y es un aspecto central de la atención en genética médica y más aún, cuando no existe cura de la enfermedad. La prueba genética predictiva es considerada un medio de prevención de daños mayores, ya que la persona asintomática que posee el gen afectado puede ejercer voluntariamente su derecho de limitar su reproducción a través de medidas preconcepcionales o al diagnóstico prenatal seguido de la interrupción del embarazo si el feto está afectado (Klitzman, Thorne, Williamson et al, 2007 b). En este caso, la interrupción del embarazo de un feto que tendrá una enfermedad en la vida adulta es una situación especial que deberá ser considerada en nuestra legislación ya que en los actuales momentos, su práctica se sanciona penalmente, excepto cuando peligra la vida de la madre (Código Penal, 2000). Por otro lado, la persona que no porte el gen, puede continuar su vida sin la angustiosa pesadumbre de la posible enfermedad.

La entrega de esta información debe ir precedida de sesiones de asesoramiento genético con un equipo multidisciplinario que debe explicar en detalle el significado de la prueba, sus posibles resultados, además de valorar el estado emocional y psicológico del solicitante para enfrentar tales resultados (Klitzman, Thorne, Williamson et al, 2007 a). La decisión final sobre los cursos de acción a tomar corresponde a la persona involucrada que es la única que puede decidir libre y autónomamente sobre su vida tal como lo establece nuestra constitución. **(Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, 1999).**

A pesar de disponer de los resultados genéticos de cada uno de los participantes en el estudio, en el mismo artículo citado anteriormente (Wexler, 1992), la Dra. Wexler señala que ellos decidieron no dar los resultados genotípicos de la prueba. En un intento fútil de justificar lo injustificable, ella señala que luego de una visita a profesionales en la Universidad del Zulia, el equipo de investigación estadounidense “sintió” que aquellos no les dedicarían el tiempo y la atención necesaria a los pacientes (Wexler, 1992). Por otro lado, consideraron que el equipo de investigación no podía asumir tal responsabilidad pues iban a Venezuela una vez al año por un tiempo corto y no podían dejarlos desatendidos el resto del tiempo porque podrían tener resultados nefastos. El diagnóstico genético prenatal, posible desde entonces, tampoco fue informado a los participantes de la investigación con el argumento de que el aborto es ilegal en Venezuela y las personas que desearan interrumpirlo no tendrían la posibilidad de decidir legalmente sobre el destino de su embarazo.

El no dar a conocer los beneficios derivados de la investigación en materia de información y atribuir esa falla ética a una supuesta incapacidad de los profesionales venezolanos a través de una descalificación profesional o institucional o a las restricciones legales sobre el aborto es éticamente inaceptable. La investigación fue propuesta, financiada y ejecutada por el equipo estadounidense y su obligación moral con la comunidad participante era la de propiciar efectivamente el desarrollo de un programa de asesoramiento genético con profesionales locales para hacerles accesible esta información tan valiosa, la única que hasta los momentos actuales puede ser ofrecida a las familias aquejadas con esta enfermedad. Esta situación es claramente incompatible con los principios de respeto a las personas, de beneficencia y justicia establecidos en el Informe Belmont, vigente para la época.

La no previsión de la entrega de la información obtenida en la investigación y la creación de grandes expectativas en la comunidad al inicio del estudio queda en evidencia cuando la Dra. Wexler comenta en el mismo artículo que realizó una reunión con las familias porque éstas habían escu-

chado que se había descubierto “algo importante”. Dice claramente que se sentía “incómoda” porque no era la cura lo que habían obtenido (Wexler, 1992).

La violación del principio de justicia y el derecho a la igualdad, consagrado en nuestra constitución venezolana se hace mayor cuando la prueba predictiva y el diagnóstico prenatal de la EH se convirtieron en estándares de práctica profesional en el manejo y prevención de la misma y se realiza desde mediados de los años 90s en la mayoría de los países en otras latitudes del mundo incluyendo Estados Unidos. Es paradójico y claramente injusto éticamente que la población que más contribuyó a las investigaciones que desembocaron en esos beneficios sea la que esté privada de los mismos. Esto no es extraño y así lo ha señalado Kottow (Kottow, 2005:868):

“es una tendencia general de investigadores y bioeticistas del primer mundo respetar una ética de máximos para sus propios países y recurrir a argumentos frágiles e impugnables para defender una ética más flexible y reducida, inaceptable en sus países de origen, para la investigación con seres humanos en naciones cuya pobreza los hace susceptibles a explotación y daño”.

De acuerdo al principio de justicia cuando una investigación subvencionada con fondos públicos conduce a beneficios terapéuticos o diagnósticos, los mismos no deben ser accesibles sólo a los que pueden pagar por ellos y no es ético que las investigaciones utilicen participantes que muy probablemente no tendrán acceso a las aplicaciones de los beneficios de esas investigaciones (Informe Belmont, 1979; Pautas Internacionales para la Evaluación Ética de los Estudios Epidemiológicos. CIOMS/OMS, 1991). Lamentablemente, situaciones similares donde los enfermos pobres cargan con los agobios de la experimentación sin beneficio alguno, mientras que las bondades resultantes de la investigación son solo accesibles en los países ricos o a personas con recursos económicos en el sector privado han sido publicadas abundantemente (Beecher, 1966; Jones, 1981; Rothman, 1987).

3) Falta de compensación a la comunidad durante y después de la investigación.

En todas las normas éticas de investigación existentes para los años 80, se contemplaba la retribución de los participantes en la investigación de los beneficios obtenidos en ella. Según el Informe Belmont el beneficio de los resultados de la investigación debe ser compartido con los participantes, de acuerdo al principio de justicia y equidad en la distribución y sería injusto negar este beneficio a los participantes en el estudio. Las Declaraciones de Helsinki de 1964 y 1975, ya contemplaban que la investigación sólo se justifica si la población en la que se realiza puede beneficiarse de los resultados.

Ya ha sido señalado, que el único beneficio tangible que resultó de la investigación fue la posibilidad de realizar una prueba predictiva y que además, esa información ya había sido obtenida por el equipo de investigadores que decidieron ocultársela a la población por las razones ya expuestas. El derecho constitucional de toda persona a decidir libremente sobre su vida y los asuntos que le conciernen, fue vulnerado. Actualmente, el derecho personal a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y sus consecuencias ha sido consagrado en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y Derechos Humanos (1997) y la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos (2003).

La investigación que se llevó a cabo en el Zulia fue de corte epidemiológico longitudinal y no contemplaba un beneficio directo e inmediato a los participantes como era habitual en esa época. Es decir, la posibilidad de que una vez localizado el gen podrían realizarse pruebas genéticas predictivas o que pudiera llegarse a un tratamiento efectivo contra la enfermedad a corto, mediano o largo plazo y que el mismo sería suministrado a estas familias no estuvo previsto en el convenio (Convenio NIH-LUZ, 1980) y se podría argumentar que por tal razón no es posible exigir la enmienda de los errores cometidos y el reconocimiento de los derechos que se violaron.

En 1999, y con aportes parciales de fondos locales, la Fundación de Enfermedades Hereditarias (Hereditary Disease Foundation, HDF), cuya presidenta es la Dra. Wexler, estableció en una de las comunidades estudiadas, un dispensario que se denominó "La Casa Hogar" en el barrio San Luis (El Bajo) en San Francisco dirigido por la Dra. Margot de Young, contratada por ellos, mientras que el personal cuidador de los pacientes provenía de la comunidad. En él se encuentran internados algunos pacientes en estado avanzado de la enfermedad que reciben terapia, medicación y dietas especiales mientras que otros visitan el centro diariamente en busca de comida y medicamentos (Ceaser, 2004). Se señala también que desde este centro se realizan talleres educativos sobre la enfermedad. Esta iniciativa hasta este punto, podría ser considerada como una retribución a la comunidad. Sin embargo, de acuerdo a testimonios orales de personas de la localidad obtenidos actualmente, ellos desconocen el tratamiento que reciben sus parientes y señalan que la mayoría de ellos, muere poco después de ingresar a la institución. Así mismo, desconocen la base genética de la enfermedad y los medios actualmente disponibles para conocer si han heredado el gen o no o las posibilidades de diagnóstico prenatal o tratamiento. Todo esto pone en entredicho la labor educativa de tal dispensario.

Por otro lado, el acceso a este centro, hasta hace muy poco, no era permitido a profesionales ajenos al estudio y en los actuales momentos, su personal de planta, proveniente de la comunidad, se ha reducido al mínimo.

En la investigación de la enfermedad de Huntington no hubo en nuestro país una revisión del protocolo de la investigación por parte de un comité de ética cuya necesidad ya se había expresado en el Informe Belmont puesto que los mismos, en Venezuela, empezaron a establecerse a partir de 1995 (Schmidt, 2007). De haber ocurrido esta evaluación, previa a la realización de la investigación y durante la misma, posiblemente se hubieran detectado las deficiencias para la obtención del consentimiento informado, el desarrollo de otros objetivos no previstos inicialmente, el uso de incentivos indebidos, la extensión del proyecto más

allá de lo convenido y la falta de previsión y retribución a la población de los grandes beneficios obtenidos a través de ella y que han favorecido a afectados de otras latitudes. De esto se deriva la gran importancia de la evaluación ética de los proyectos de investigación, que aún en la actualidad, en muchos casos, se reduce a la inclusión del consentimiento informado, de la relevancia que se le debe dar a la formación en bioética a todos los niveles, sobre todo en ciencia y tecnología para que la misma se ponga al servicio de la humanidad (Schmidt, 2007).

Es necesario enfatizar que la responsabilidad de la ocurrencia de todas estas violaciones debe ser igualmente extendida a las autoridades universitarias y civiles locales y nacionales, así como a los profesionales nacionales y extranjeros que participaron en la investigación. La insuficiente atención de la comunidad de pacientes con EH y sus familiares en materia de salud pública y genética, en lo educativo y social es una grave falta de ética y del derecho a la salud y que se tradujo en la aceptación incondicional de la comunidad a los requerimientos planteados por el equipo de investigadores. La deuda moral con estas comunidades hace imprescindible una movilización de profesionales que acompañados por la comunidad inicien gestiones para reclamar sus derechos desatendidos por tantos años y cubrir sus necesidades para facilitar a estas familias afectadas o en riesgo de enfermedad de Huntington enfrentar su vida futura con un poco más de dignidad y esperanza, además de restituir su confianza hacia las autoridades regionales e investigadores locales (Justo, 2005).

En el caso concreto de la atención genética ya se han iniciado acercamientos a estas comunidades por parte de la Unidad de Genética Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad del Zulia para determinar el estado actual de la problemática de la enfermedad de Huntington y otras patologías genéticas, así como para desarrollar un programa de atención en salud genética para la comunidad. Este esfuerzo sería potenciado en cuanto a logros, si se contara con un apoyo efectivo por parte del Instituto Nacional de Salud (NIH) y la Fundación de Enfermedades Hereditarias (HDF) de los Estados Unidos, instituciones pa-

trocinantes del estudio, en términos económicos, técnicos, formación de recursos humanos e información, en reconocimiento de la deuda contraída con estas personas desde que se inició esta investigación. En investigaciones colaborativas, el fortalecimiento de la capacidad científica local o nacional de los profesionales y las instituciones a las que pertenecen está ahora contemplado en las pautas a seguir en estudios epidemiológicos y en la investigación y experimentación con seres humanos (Pautas Internacionales para la Evaluación Ética de los Estudios Epidemiológicos. CIOMS/OMS, 1991; Pautas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos. CIOMS/OMS, 2002).

Reflexiones finales

Es necesario tomar en cuenta para evitar la repetición de situaciones como la planteada constituir Comités de Ética de la Investigación con profesionales preparados en la temática que garanticen que las investigaciones biomédicas consideren y respeten los principios éticos ya mencionados y den cumplimiento a la preservación de los derechos humanos de los involucrados como sujetos de la investigación, más aun cuando se trate de adultos con graves trastornos mentales o conductuales, poco familiarizados con los conceptos médicos modernos, o que por cualquier razón estén limitadas en su capacidad de dar un consentimiento debidamente informado. La relajación de estos principios, tal como se ha observado en la última revisión de la Declaración de Helsinki (Declaración de Helsinki. AMM; 2000) y algunas otras reglamentaciones importantes no hará sino aumentar inequidades y desigualdades entre ricos y pobres en el mundo, en beneficio de las grandes corporaciones farmacéuticas o de investigación y en desmedro de las poblaciones vulnerables de países subdesarrollados (Vidal, 1998; Garrafa y do Prado Machado, 2001; Penchaszadeh, 2003; Garrafa, Lorenzo, 2008). En la investigación sobre el genoma humano, la diversidad genética de poblaciones humanas y la de enfermedades genéticas como esta investigación, ponen a prueba la idoneidad moral e integridad personal de los que realizan estas investigaciones.

Las comunidades zulianas con enfermedad de Huntington siguen siendo centrales para el conocimiento profundo de esta enfermedad así como para el logro del tratamiento efectivo para su control (Bonilla, 1991). Por lo tanto, lo planteado aquí más que intentar polemizar, lo que pretende es enfatizar en la necesidad de que para las investigaciones futuras, su planificación y desarrollo sean involucrados científicos locales pertenecientes a instituciones con experiencia en el manejo de afecciones genéticas, que conjuntamente con la comunidad, y los investigadores de otras latitudes, con recursos y el dominio de la tecnología, sean los mejores interpretes de las necesidades de éstas comunidades y que garanticen la preservación de sus derechos como seres humanos. Esta modalidad de trabajo para la realización de investigaciones participativas redundarían en la mejoría en la definición de los objetivos, la comunicación con los participantes, su participación e incorporación a los estudios, la difusión de la información durante y al final del estudio, así como el empoderamiento de los pacientes participantes a través de la adquisición de conocimiento y de los beneficios derivados de la investigación. Aunque esto último, ha resultado una utopía en nuestros países latinoamericanos ante el imperialismo científico de los países del primer mundo es una meta a lograr en el futuro cercano a través de la defensa de los legítimos intereses populares para guiar la investigación (Justo, Erazun, Villarreal, 2004; Kottow, 2005; Garrafa, Lorenzo, 2008).

Reconocimiento

Agradezco al Dr. Victor Penchaszadeh por sus acertadas sugerencias para mejorar este manuscrito y a aquellas personas que me estimularon a escribirlo cuando me pidieron ayuda para canalizar sus denuncias. Al Dr. Ernesto Solís por compartir conmigo esta inquietud. Al Dr. José Santelíz por apoyarme cuando decidí dar mis primeros pasos en el conocimiento de la bioética.

Recibido el 1/10/2010

Aceptado el 19/11/2010

Bibliografía

- AVILA-GIRÓN R. 1973. Medical and Social Aspects of Huntington's chorea in the state of Zulia, Venezuela. In: Barbeau A, Chase TN, Paulson GW, eds. *Advances in Neurology* Vol 1. New York: Raven Press; pp:261-266
- BEECHER H. 1966. Ethics and Clinical Research. *N Engl J Med* 337, 847-849.
- BONILLA E. 1991. Por que es importante el estudio de la Enfermedad de Huntington en Venezuela?. *Invest Clin* 32:107-108.
- BRUSSINO S. 2008. Antecedentes y fundamentos de la ética de la investigación. Curso de Introducción a la ética de investigación en seres humanos. Módulo 1. Programa de Educación Permanente en Bioética. UNESCO. Redbioética UNESCO., <http://www.redbioetica-edu.com.ar> info@redbioetica-edu.com.ar
- CEASER M. 2004. Left by the lakeside. *The Lancet*. Vol 364, 569- 570.
- CIOMS/OMS. 1991. Pautas Internacionales para la Evaluación Ética de los Estudios Epidemiológicos. [Versión electrónica] en inglés accesible en http://www.cioms.ch/publications/guidelines/1991_texts_of_guidelines.htm
- CIOMS/OMS. 1993. Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos. [Versión electrónica]. Accesible en <http://www.paho.org/Spanish/BIO/CIOMS.pdf>
- FEDERACIÓN MÉDICA VENEZOLANA. 2003. Código de Deontología Médica. CXXXIX Reunión Extraordinaria de la Asamblea. Ed. propia, Barquisimeto, Estado Lara, Venezuela.
- GACETA OFICIAL DE LA REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA. 1999.

- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. [Versión electrónica]. Accesible en www.constitucion.ve/constitucion.pdf
- GACETA OFICIAL DE LA REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA. 2000. Código Penal. [Versión electrónica]. Accesible en <http://www.gobiernoenlinea.ve/docMgr/sharedfiles/reformacodigopenal.pdf>
- GARRAFA V., LORENZO C. 2008. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cad. Saúde Pública*. Vol 24, N°10.
- GARRAFA V. y DO PRADO MACHADO M. 2001. Cambio en la declaración de Helsinki: fundamentalismo económico, imperialismo ético y control social. *Lexis Nexis. Jurisprudencia argentina*. Argentina. Vol VI, N°11, 9-15.
- GUSELLA JF, WEXLER NS, CONNEALLY PM, et al. 1983. "A Polymorphic DNA Marker Genetically Linked to Huntington's Disease." *Nature*, Nov 17-23;306(5940):234-238.
- HAYDEN M, KREMER B. 2001. Huntington Disease. En SCRIVER CR, BEAUDET AL, SLY WS, et al (eds.): *Molecular and metabolic bases of inherited disease*, Chap 223. 8th edition. McGraw-Hill, New York, pp 1-64.
- KLITZMAN R, THORNE D, WILLIAMSON J, et al. 2007a. Disclosures of Huntington disease risk within families: Patterns of decision-making and implications. *Am J Med Genet Part A* 143A:1835–1849.
- KLITZMAN R, THORNE D, WILLIAMSON J, et al. 2007b. Decision-Making About Reproductive Choices Among Individuals At-Risk for Huntington's Disease. *J Genet Couns* Vol 16, N°3: 347-362.
- KOTTOW M. 2008. Curso de Introducción a la ética de investigación en seres humanos- Módulo 2. Programa de Educación Permanente en Bioética UNESCO.
- KOTTOW M. 2005. Conflictos en ética de investigación con seres humanos. *Cad. Saúde Pública*. Vol 21, N° 3, 862-869.
- JONES H. 1993. *Bad Blood: the Tuskegee Syphilis Experiment*. New expanded edition. The Free Press. New York, 1-15.
- JUSTO L. 2005. Trust, understanding and utopia in the research setting. *Am J Bioeth* Vol 5, N°1, 56-58.
- JUSTO L., ERAZUN F., VILLARREAL J. 2004. La investigación participativa como derecho: ¿posibilidad o utopía?. *Perspectivas Metodológicas*, Vol.4 No.4, 73-82.
- OHSR. 1979. Belmont Report. Office of Human Subjects Research. U.S.A. [Versión electrónica]. Accesible en inglés: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>. En español: Informe Belmont. Principios y Guías Éticos para la Protección de los Sujetos Humanos De Investigación. Accesible en Observatorio de Bioética y Derecho <http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
- PENCHASZADEH V. 2002. Ética de las investigaciones biomédicas en poblaciones humanas. *Rev Cubana Salud Pública*. Vol 28(N°2).
- PENCHASZADEH V. 2003. Aspectos éticos de las colaboraciones internacionales en investigación biomédica. En Acosta J.R Editor. *Bioética para la sustentabilidad*. Centro Felix Valera, La Habana, pp.439-453.
- ROTHMAN D. 1987. Ethics and Human Experimentation. *Henry Beecher Revisited*. *N Engl J Med* 317, 1195-1199.

- SCHMIDT L. 2007. La Bioética en Venezuela. Primeras Huellas. BIOETHICOS. Centro Universitário São Camilo;1(2):24-38.
- TEALDI J.C. 2005. El concepto de dignidad humana para las investigaciones biomédicas. Conferencia en "Encontro de Comites Latino-Americanos de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos". Sociedade Brasileira de Bioetica, Foz de Iguaçu.
- THE HUNTINGTON'S DISEASE COLLABORATIVE RESEARCH GROUP. 1993. "A Novel Gene Containing a Trinucleotide Repeat That is Expanded and Unstable on Huntington's Disease Chromosomes." Cell, 72:971-983.
- UNESCO. 2003. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. [Versión electrónica] Accesible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- UNESCO. 2005. Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos. [Versión electrónica]. Accesible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>
- UNESCO. 1998. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. [Versión electrónica]. Accesible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001102/110220s.pdf>
- VIDAL S. 1998. Aspectos éticos de la investigación en seres humanos. En SABULSKY J. Investigación Científica en Salud-Enfermedad. Ed. Kosmos. Córdoba. Pp 243-273.
- WEXLER NS. 1992. Clairvoyance and Caution. Repercussions from the Human Genome Project. En The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project. KEVLES DJ and HOOD L (Eds) Harvard University Press, 211-243. Tomado de: <http://www.hdfoundation.org/testread/clair.html> 17/06/2005
- WEXLER NS and The U.S. Venezuela Collaborative Research Project. 2004. Venezuelan kindreds reveal that genetic and environmental factors modulate Huntington's disease age of onset." Proc Natl Acad Sci 101(15): 3498-3503.
- WHEELER VC, PERSICHETTI F, MCNEILL S M, et al. The US-Venezuela Collaborative Research Group. 2007. Factors associated with HD CAG repeat instability in Huntington disease. J Med Genet 44:695-701.
- WMA. 2004. Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 52ª Asamblea General Edimburgo, Escocia, Octubre 2000 y Nota de Clarificación del Párrafo 29, agregada por la Asamblea General de la AMM, Washington 2002. Nota de Clarificación del Párrafo 30, agregada por la Asamblea General de la AMM, Tokio 2004. [Versión electrónica]. Accesible en <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html>

El pensamiento de José Martí al encuentro con la Bioética

José Martí's thinking toward an encounter with Bioethics

Alina del Pilar Mora Sánchez*

Resumen

El presente artículo trata de ofrecer algunas ideas para evidenciar cómo Martí, preocupado por los problemas de su tiempo, sigue con atención el desarrollo de la sociedad industrial en EEUU y desde ello ofrece una mirada generalizadora al progreso, la ciencia y la técnica, en la que nos va dando una peculiar y original proyección ética, de la relación entre los hombres, entre las culturas, y entre el hombre y la naturaleza; que se concreta en una manera original de hacer política. En ello - para la autora- reside la actualidad y futuridad de su pensamiento para las demandas presentes, en lo que traza encrucijadas con lo más positivo de la reflexión bioética que se produce hoy en Latinoamérica y Cuba, en su sentido crítico, social, global, sustentable.

Palabras claves: Martí/bioética/hombre/ciencia/técnica/naturaleza

Abstract

The present article attempts to offer some ideas to show how Martí, concerned about the problems of his time, closely following the development of industrial society in the U.S. and since it offers a glimpse generalizing to progress, science and technology, in is giving us a unique and original projection ethics, the relationship between people, between cultures, and between man and nature, as embodied in an original way to make policy. In this - for the author, current and future lives of his thought for present demands, as trace crossings with positive as bioethical reflection that occurs today in Latin America and Cuba, in its critical, social, global, and sustainable senses.

Keywords: Martí / bioethics / man / Science / Technology / Nature

Resumo

Este artigo tenta oferecer algumas idéias para mostrar como Martí, preocupado com os problemas do seu tempo, acompanhando de perto o desenvolvimento da sociedade industrial a partir de os E.U. e oferece um olhar generalizar este progresso, ciência e tecnologia, em está nos dando uma ética projeção única e original, a relação entre pessoas, entre culturas e entre o homem ea natureza, consagrada em uma maneira original de fazer política. Neste - para o autor, e atualmente reside futuro de seu pensamento para as demandas atuais, como vestígios de interseções com o mais positivo da reflexão bioética que tem lugar hoje na América Latina e Cuba, onde a crítica social, global sustentável.

Palavras-chave: Martí / bioética homem / Ciência / Tecnologia / Natureza

Máster en Bioética por la Universidad de La Habana. Profesora Auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana y miembro de la Junta Nacional de Filosofía para Ciencias Médicas. Email: alina.mora@infomed.sld.cu

Introducción

Siempre hemos escuchado los cubanos la expresión de que nuestro Martí es el “más universal de todos los cubanos”, y esto se ha convertido casi en una verdad archisabida que nos ha impedido, muchas veces, la reflexión profunda sobre su contenido. Esa universalidad nos da en mucho la futuridad de su pensamiento, pensamiento de síntesis que reúne y sintetiza una suma de saberes, como partes esenciales de un todo que le viene de asumir e integrar las más diversas realidades, y que le permite articularlas en un pensamiento que asume y se proyecta a la generalidad, la totalidad; ello nos da la vigencia y utilidad de sus ideas para enfrentar los retos contemporáneos.

Al respecto señalaba Cintio Vitier que...” la futuridad esencial de la obra martiana, que no puede reducirse a la anécdota de un episodio histórico” (Vitier, 1969:123), y aunque mucho de lo escrito sobre su obra se ha centrado en este episodio histórico, en la tarea concreta a la que dedicó toda su vida y sus esfuerzos, ello es lo que a nuestro juicio, ofrece la plenitud y superioridad de su pensamiento en relación al de muchos filósofos, sociólogos, políticos contemporáneos que al reflexionar sobre lo “global”, lo “total”, diluyen la lucha concreta por resolver los problemas reales de la humanidad de su tiempo.

A continuación trataremos de ofrecer algunas ideas para evidenciar cómo Martí, preocupado por los problemas de su época, sigue con atención el desarrollo de la sociedad industrial en EE.UU. y desde ello ofrece una mirada generalizadora en la que nos va dando una peculiar y original proyección ética, de la relación entre los hombres, entre las culturas, y entre el hombre y la naturaleza; que se concreta en una manera peculiar y original de hacer política.

Objetivo: Relacionar algunos aspectos del pensamiento martiano con los referentes de la Bioética.

La cosmovisión martiana como referente ético de la bioética global

En la segunda mitad del siglo XX, los espectaculares avances de la Revolución Científico -Técnica impusieron la necesidad de reconsiderar el lugar de la ciencia; entraban en crisis las concepciones sobre la vida, el hombre, la naturaleza, la sociedad y, con ello, la representación sobre el futuro. Entonces fue perentorio reflexionar y el imperativo de la modernidad referido a qué puedo hacer comenzó a ser sustituido por el qué debo hacer.

Ahora los hombres tratan de mostrar su racionalidad intentando ser más sabios y prudentes, más responsables; los mitos de la modernidad dominante son cuestionados. Ello demandó una reflexión ética de nuevo tipo, concomitante con las preocupaciones existenciales del hombre acerca de sí mismo y su destino, ya no sólo como individuo, sino como especie de cara al futuro; estas preocupaciones puramente filosóficas están en la base del surgimiento de la Bioética y de sus diferentes propuestas.

Y esta es la problemática que motiva la propuesta del científico, oncólogo y filósofo norteamericano V. R. Potter, llamada consecutivamente como Bioética Puente, Global y Profunda, aunque realmente la idea de la bioética como una reflexión global de cara a la supervivencia es el contenido de su propuesta desde el inicio, así la unión conocimiento-valor-sentimiento-actitudes es la respuesta que ofrece a los problemas de su época, lo que representa una dimensión ética nueva, orientada al otro, al hombre de ahora, de mañana, que implica dos exigencias importantes a su conducta: humildad y responsabilidad, lo que le permitirá rescatar su propia humanidad; así lo expresa cuando afirma que: “Desde el comienzo, he considerado la Bioética como el nombre de una nueva disciplina que cambiaría el conocimiento y la reflexión. La Bioética debería ser vista como un enfoque cibernético de la búsqueda continua de la sabiduría, la que yo he definido como el conocimiento de cómo usar el conocimiento para la supervivencia humana y para mejorar la condición humana. En conclusión, les pido que piensen en la Bioética como una nueva ética científica que combina la humil-

dad, la responsabilidad y la competencia, que es interdisciplinaria e intercultural, y que intensifica el sentido de la humanidad” (Potter, 1998:32)

Con igual sentido se manifiestan los bioeticistas cubanos Talía Fung, que la concibe como un saber en construcción, que encuentra su identidad sustantiva y metodológica en (...) su condición holística y su tendencia a la totalidad (Fung 2002: 48), asimismo Pedro Luis Sotolongo reclama una bioética Global “cuya metáfora básica sea (...) la de la fraternidad y cooperación entre los seres humanos en aras de la preservación global de esa vida” (Sotolongo, 2002:85).

En fin son exigencias éticas presentes que encuentran en el pensamiento martiano indudablemente referente, las que podemos constatar desde su mirada a la ciencia, la técnica, el progreso, lo que fue en él manifestación de una preocupación constante en un hombre que -como se sabe- miraba el mundo desarrollado, dígame Europa o EE.UU., pensando en el destino de Cuba y en el de su América mestiza, donde la independencia era sólo un episodio de una magna obra, en la que para lograr sus propósitos era necesario derrumbar siglos de dominación colonial, y lograr que ese gigante desconocido, ese mundo nuevo y fabuloso, accediera al progreso, se pusiera al nivel de su tiempo y de su época. Y esta mirada la fue ofreciendo como una alternativa desde lo propio, a lo que se constituía como modelo dominante de la civilización occidental.

Se lamenta de la escasa información, lo poco que se divulga en América acerca de libros, lo poco que se conoce de los avances y las máquinas que asombran al mundo. Por eso, es extraordinaria su labor informativa en este sentido, tratando de mostrar a su América todo el progreso, los avances científico-técnicos que vertiginosamente se sucedían en EEUU. Un invento tras otro se sucede, Martí es un observador atento de lo que está ocurriendo y sobre todo en la década que transcurre entre 1880 y 1890 reseña a través de múltiples diarios y revistas los inventos y tecnologías que asombran al mundo moderno, comentando al

mismo tiempo el aspecto utilitario de estos y lo que pueden significar para el progreso de nuestros pueblos¹. Esto lo hace con una mirada de admiración, pero al mismo tiempo abierta y flexible, para mostrarlo no como una manera de lograr el predominio económico, político, cultural, sino como una opción para el futuro, una opción para elevar la autoestima de los pueblos americanos ante la hegemonía occidental, que contribuyera, además, a resolver los problemas sociales que perduraban después de la independencia.

Desde esta ojeada a la ciencia y la técnica va ofreciendo una reflexión del saber, independiente, original, en relación con la concepción dominante de su tiempo, signada por el contexto cultural de la modernidad y el predominio de la razón instrumental cuyo ideal de simplificación encuentra su plenitud en el positivismo decimonónico que señoreaba los ambientes latinoamericanos. Martí comenta en sus apuntes su reconocimiento a esta filosofía que estimula la investigación científica, y enfrenta al escolasticismo. Pero su mirada al saber rebasa esta concepción, lo que a nuestro juicio le permite posturas éticas y políticas francamente novedosas y revolucionarias, referidas a la totalidad, al orden armonioso general en que el hombre se inserta, que lo proyectan al futuro como un pensador de nuestra época.

Como se verá, se admira de la máquina y el progreso, pero percibe sus males para el momento y a largo plazo, le admiran los avances científicos, el poder que va alcanzando el hombre sobre la naturaleza, pero siente aprensiones que son los temores de esta época; así, por un proceso puramente intuitivo, en el que desde luego están presentes todas las fuentes culturalmente diversas que confluyeron en la conformación de su pensamiento, su mirada a la cognición y al progreso industrial es distinta a lo común de su época y muy cercana a las preocupaciones contemporáneas.

¹ Para una información pormenorizada de los nuevos descubrimientos en EEUU, y los comentarios y reseñas de Martí, las fuentes de su información, y una valoración general de su labor en este sentido, consultar Toledo J. 2003.

Manifiesta el poderío del hombre moderno, el poder que con la máquina tiene para dominar la naturaleza y explotarla, esto se ve cuando reseña acontecimientos vinculados con la máquina de vapor, la locomotora, la electricidad, entre otros, y expresa: “¡Qué hermoso misterio es una máquina! Se admira con cada una de ellas, que es una presa nueva que el hombre hace al cielo, y una estrella más que clava en la tierra!” (Martí, Tomo 8, 1975: 352)

Bellas palabras que sucintamente ilustran la actitud dominadora del hombre moderno, sobre el presente y el futuro que desgraciadamente por esa misma actitud terminó estando comprometido. Dice:

El hombre, fatigado de preguntar a lo desconocido la causa de su vida y el objeto de sus dolores, concentra en la tierra todo su poder de estudio, y saca de ellos fuerzas con que alumbrarse en sus entrañas, destruir los gérmenes impuros e imitar al cielo. Ángel rebelde reta encarado con lo alto a Dios oculto: ahora ha hallado esta nueva espada para el combate,- la electricidad (Martí, Tomo 9, 1975: 45)

Y sobre la locomotora escribe: “Ahora el hombre libre ha puesto en rieles al caballo mudo, y tiene el estribo, frente a las cordilleras abatidas, al vapor que monta” (Martí, Tomo 8, 1975:396).

Hasta aquí, el hombre todopoderoso y dominador, con el poder de la técnica que le permite mirar severamente como dueño el futuro e incluso, retar a Dios con ello. Precisamente con estos heraldos cuenta EEUU desde entonces para arrogantemente deslumbrar, para dominar a los pueblos de América desde el saber, el tener, el poder. ¿Acaso no es una situación similar a la de los Incas unos siglos antes, avasallados por Pizarro en Cajamarca?

Por eso Martí expresa que con los nuevos inventos el hombre está cercano al ala -pero sólo cercano- pues esas son sólo armas para ser libre, para reconquistarse, pero no las únicas: “Y pensar que cuando todas estas maravillas, y las nuevas que

le sucedan, sean sabidas,- se sentará el hombre triste, desconocedor de sí como en los primeros días,- a preguntarse a sí mismo;” (Martí, Tomo 9, 1975:46).

Comprende que el hombre dentro de su poder se perderá a sí mismo, es un peligro que está advirtiéndose. Esta percepción del riesgo del progreso que la humanidad que lo necesita para seguir adelante tiene que correr, la pone en evidencia una y otra vez, al mismo tiempo que no deja de alentar el enriquecimiento del hombre en la espiritualidad y los valores, para asumir con solidaridad y responsabilidad el presente y el futuro. Por eso exclama al reseñar para sus lectores un nuevo invento; el glosógrafo: “¡Oh, todo, todo podrá inventarse- menos las alas!” (Martí, Tomo 8, 1975: 419).

Igual se manifestó en relación con la ciencia; observa su progreso y le preocupa el poder que está dando a quien la posea, hombres que se sienten todopoderosos como Edison, que manifiesta cómo desde su laboratorio puede dominar y hacerse servir de la naturaleza. Refiriéndose a él expresa: “¡Tal parece que la naturaleza, luego que los atrae a sus brazos trastorna a sus amantes!” (Martí, Tomo 11, 1975:155). Es decir, que el genio del científico es un don de la naturaleza cuya sabiduría debe demostrar en su uso para con ella, siendo humilde, abandonando esa soberbia que los hace actuar como dominadores; refiriéndose a los científicos en general los llama: “brahmanes modernos y magos graves que guardan para sí la magna ciencia” (Martí, Tomo 8, 1975:158).

Llama a la humildad del hombre de ciencia, a la importancia de no descuidar el cultivo del espíritu; expresa: “¿Qué son los afanes del hombre ante las fuerzas animadas del mundo? Se va arrodillando aunque parezca que se va de pie. Las hormigas parecen gigantes. Un orgulloso es un imbécil”; (Martí, Tomo 12, 1975:228). “Ni sustituir la infalibilidad de la secta con la infalibilidad científica, ni enfajar el espíritu del estudiante” (Martí, Tomo 12, 1975:347) y “Se ha echado abajo un mundo escolástico ¿y vamos a fundar otro?” (Martí, Tomo 12, 1975:348).

Tiene la lucidez de percatarse de lo que no era común entre los pensadores de su generación: del verdadero lugar que debía ocupar la ciencia en la vida del hombre, no para convertirlo en fiera, para que domine con su poder a otro (u otros), no para interrumpir la armonía del orden universal en la relación hombre-cultura-naturaleza. Por eso apela a la moralidad de sus fines cuando expresa: “¿Para qué, sino para poner paz entre los hombres, han de ser los adelantos de la ciencia?” (Martí, Tomo 11, 1975:292).

Por eso, para que la ciencia sea realmente una fuerza en beneficio del hombre, de su vida de cara al futuro, sin menoscabo de la relación humana, solidaria y responsable entre ellos, es necesario a la par de la ciencia, el conocimiento; el desarrollo y el cultivo del sentimiento, de los valores, del aspecto amoroso del conocimiento; así al referirse al periodista norteamericano Charles Dudley Warner quien escribe sobre un viaje a Toluca, Pátzcuaro y Morelia, expresa: “Ve bien en los detalles; pero ¿de qué le sirve, si no ve con cariño?” (Martí, Tomo 7, 1975:54). Lo contrario de lo que dice del filósofo norteamericano Emerson, de quien expresó su admiración por su originalidad y autenticidad, “...cerraba sus libros, y los ojos del cuerpo, para darse el supremo regalo de ver con el alma” (Martí, Tomo 13, 1975:22).

Ver con el alma: resalta el aspecto cognoscitivo del amor- como lo expresara el estudioso Cintio Vitier-, en ello se separa del positivismo, la racionalidad y se acerca a la fundamentación axiológica de la ética, lo que nunca lo lleva al relativismo, pues reclama siempre del hombre el cumplimiento de su deber concreto y ser un hombre de su tiempo y de su época. Martí demandaba también la humildad del que posee el conocimiento: “para ver bien se necesita ser sabio y olvidar que se lo es” (Martí, Tomo 13, 1975:23). Y decía, además: “La inteligencia... es un don ajeno (...) y a mis ojos, mucho menos valioso que la dignidad del carácter y la hidalguía del corazón” (Martí, Tomo 7, 1975:112). (...) “La inteligencia no es más que medio hombre, y no lo mejor de él” (Martí, Tomo 13, 1975:188).

Contribuye también a rescatar la integralidad del saber reconociendo la validez de otros saberes: saberes cotidianos, comunes, como parte del saber total, que podían enriquecerlo; así al referirse al veguero dice que su sabiduría viene “... de las mismas plantas, y al sol y el sereno, ha aprendido el modo de cuidarlas” (Martí, Tomo 7, 1975:247). Es lo que tanto elogia y admira de los grandes de la literatura norteamericana, de Emerson, de Whitman, quienes beben de la naturaleza, y miran con ojos propios y desprejuiciados en el universo; de ahí la sabiduría especial que les reconoce por su capacidad de asumir la poesía del todo.

De estas palabras se puede inferir que la verdadera sabiduría es la que nace del corazón, de los valores, de las actitudes del hombre que lo hacen ser humilde y, con ello, solidario, prudente y responsable, reclamos de aquellos tiempos -y sobre todo de estos- cuando tal vez ya sea demasiado tarde; en lo que se acerca al reclamo de la moralidad desde lo interno de la ciencia y del conocimiento de estos tiempos.

Al mismo tiempo -que como vimos- le restituye al sujeto el resto de la subjetividad involucrada y no sólo la razón legitimada por el método, también la relación sujeto-objeto es vista por Martí con más flexibilidad: no es estática, excluyente, dicotómica como se diría en la actualidad. En sus juicios de Filosofía, se refiere a cómo es vista esta relación por Hegel y por Krause que los estudia “en la manera subjetiva individual a que la Relación lleva el sujeto que examina al objeto examinado”. -Yo tuve gran placer cuando hallé en Krause esa filosofía intermedia, secreto de los dos extremos, que yo había pensado en llamar Filosofía de relación” (Martí, Tomo 19, 1975:367).

Ello, además de contribuir a la recomposición del sujeto del conocimiento, le permite otorgar a la naturaleza un estatus superior, como totalidad, en relación armoniosa con el hombre; el hombre que conoce es en ella un elemento importante pero en una relación de armonía y poder simétrico. Es por ello que también supo decir:

El hombre no es un soberbio ser central, individuo de una especie única, a cuyo alrededor giran los seres del cielo y de la tierra, animales y astros; sino la cabeza conocida de un gran orden zoológico implacable en sus semejanzas, riguroso en sus comparaciones, invencible en sus reglas taxonómicas. (Martí, Tomo 15, 1975: 194)

Esta mirada al saber, le permite asumir posiciones éticas y políticas revolucionarias a la hora de aprehender o analizar cualquier fenómeno.

Así se pueden considerar sus reflexiones, sus juicios sobre la salud, con lo cual se evidencia su visión del fenómeno desde una perspectiva global, totalizadora en sus múltiples interacciones; por eso, al referirse a la problemática formula asertos actuales sobre la importancia de la higiene, la prevención, los ejercicios físicos, la alimentación natural; también sobre los nuevos fármacos, que aún no eran tantos. Resalta el papel del médico como agente moral, cargado de subjetividad, de gran eticidad, en función del bien del enfermo; esto último no es nuevo, pues predominaba aún el viejo paternalismo hipocrático en las relaciones médico-enfermo, y todavía la autonomía no había trascendido de lo político al dominio del cuerpo ante el médico, y las relaciones eran muy asimétricas.

Relaciona la salud con la problemática social, con las condiciones de vida, de los espacios, y ello lo vincula directamente con las políticas y los sistemas sociales; al mismo tiempo deja bien clara la responsabilidad individual del hombre en el cuidado de su salud, en lo que interviene su subjetividad, su propia percepción de la enfermedad, de la sociedad. Ello le viene de su propia experiencia personal. Recordemos que desde su estancia en el presidio Martí tiene un contacto decisivo, para la conformación de su visión sobre la sociedad, con aquel lado más oscuro y "enfermo" del colonialismo español en Cuba y porque, a partir de su estancia en él, fue un hombre acosado por la enfermedad, a la que se supo sobreponer desde su férrea voluntad.²

² Para ampliar la información consultar de Hodelin R. 2009

Y como, para él, no sólo la ciencia aporta certezas, manifiesta mucho interés en las propiedades medicinales de las plantas, lo que se constituye en una propuesta de medicina alternativa que hoy se ha retomado con fuerza.

También, siguiendo el razonamiento que venimos sustentando, son afines las reflexiones del Maestro acerca de las consecuencias del desarrollo industrial (el industrialismo)³ que ya se veía en los EE. UU., y sus efectos para el hombre, la naturaleza y el futuro; por ello algunos autores⁴ han señalado su cercanía al pensamiento ambientalista actual y a la bioética, en su vertiente global sustentable. Estas reflexiones se evidencian cuando señala: "La tierra es perpetua, siendo las fuerzas que a vivir en la tierra se apliquen. (...) Nada pone la industria extractora en el lugar de lo que arranca" (Martí, Tomo 6, 1975:268).

Cuestiona la relación que se establece entre el hombre y la naturaleza, la depredación del entorno por hombres egoístas, usando su propia división moral de los seres humanos: los que viven para sí y no se preocupan por el hombre de al lado y el de mañana, razón por la cual expresa al reseñar un Congreso Forestal, que se desarrolla en Minnesota:

He aquí una cuestión vital para la prosperidad de nuestras tierras... muchos no se fijan en ello, porque no ven el daño inmediato. Pero quien piensa para el público tiene el deber de ver en lo futuro y de señalar peligros. (...) La cuestión vital de que hablamos es esta: la conservación de los bosques donde existan, el mejoramiento de ellos, donde existen mal, su creación donde no existan (Martí, Tomo 8, 1975:302).

Culpa por la depredación del bosque a la "tala indiscriminada de los especuladores" (Martí, Tomo 8, 1975:302) evidenciando con ello el aspecto

³ Se refiere a la ideología que acompaña al desarrollo del capitalismo desarrollado. Ver. Delgado C.J. 2007:137

⁴ Ver: Acosta JR. 1999, Toledo J. 2002, Serra M. 2008.

cultural y ético del problema, del hombre dominador sobre los demás y sobre la naturaleza. Así al reseñar sesiones del Congreso, en la revista "La América", lo primero que deja claro es cómo los representantes a este congreso son siervos de las empresas colosales y opulentas, que por lo tanto sólo diseñarán políticas a su favor, lo que cataloga como una "injusticia moral" para la nación; se refiere a la protección ante la entrada de maderas extranjeras y el daño que ello ocasionaría a los bosques y a las tierras; rememora la destrucción del bosque en España, lo que sucede con ellos en el estado de Tabasco en México, y anuncia lo que sucederá en el futuro en EE.UU.: "Se caería en el error de creer que esos bosques macizos y solemnes, maravilla de la naturaleza, no habrían de acabarse jamás. (...) El estímulo de la gran ganancia cerraría los ojos al gran peligro" (Martí, Tomo 9, 1975:383).

Se observa que este peligro es una constante preocupación en Martí, que no deja de denunciar, igualmente se manifiesta contra la inmoralidad de la acción de los hombres que desde el imperativo moral (yo puedo, yo puedo hacer, actuar, dañar, exterminar, usar al otro) y desde su condición personal (mi saber, mi poder) actúan contra el otro y lo otro, en una explotación infinita; se infiere de ello un pensamiento que no está mirando a la naturaleza como un recurso que permanentemente se puede explotar como era lo común en su momento, sino que había que cuidar y reponer pensando en el futuro.

Esta posición martiana no era común, no se constituía en el pensamiento predominante de la época; sin embargo, ya se manifestaba incipientemente este pensamiento cercano al ambientalismo de nuestros días (Colectivo de autores, 2004:8). Pues desde la modernidad, la reacción ante la destrucción de los recursos naturales en las tierras de Norteamérica impulsó los movimientos de conservación, hecho que señala el movimiento moderno de creación de parques nacionales. También en el pensamiento cubano del siglo XIX estuvo presente esta idea, sin olvidar el legado de las culturas originarias americanas que tanto admiraron y conmovieron a Martí; en fin, pueden ser estos algunos de los referentes culturales que

le llegaron en estos años⁵ y que él desde la flexibilidad abierta de su pensamiento no dejó de asumir.

En relación con la naturaleza, además de su cuidado pensando en el bien para el hombre, se infiere de su pensamiento una actitud de respeto por ella misma; así expresa: "Yo para entender mejor a los hombres estoy estudiando los insectos; que no son tan malos como parecen y saben tanto como nosotros" (Martí, Tomo 11, 1975: 261).

Respetar al otro, al hombre, a otras culturas, a la naturaleza, desde una intuición analógica acerca de todo cuanto existe como lo hace el Apóstol, era ya asombroso para su momento; pero llegar a decir que el insecto sabe tanto como nosotros y que la naturaleza también tiene conocimiento, es una expresión extraordinaria para una época signada por el modelo de pensamiento de la modernidad occidental donde solamente el hombre era merecedor de respeto, posición no antropocéntrica sino etnocéntrica, propia de una cultura de dominación y poder.

Asimismo lo expresa, también, sobre los árboles, refiriéndose a la enseñanza en el Colegio de Cornell, cuando dice que los estudiantes que van a estudiar allí, vienen a adquirir una educación científica y natural, porque la hermosura y nobleza de ella, "es el conocimiento y cariño de los árboles,

⁵ Así en 1832 George Caltlin, propone la idea de crear parques nacionales para guardar conjuntamente a los indios y a la naturaleza salvaje, G. Bartron y J. J. Audubon se interesaban por la fauna y su conservación, R. W. Emerson de tanta influencia en Martí y Thoreau, ofrecieron argumentos importantes acerca de la supervivencia de la naturaleza salvaje, en 1860 G. Perkins publica su libro sobre conservación "hombre y naturaleza", John Muir en California aboga por la preservación del desierto, en 1864 el Congreso de EE. UU. donó a California el Valle de Yosemite, para su preservación, en 1872 el Congreso reserva los paisajes de Yellowtone en los territorios de Wyoming y Montana. Para mayor información ver: Krinitski, V.V. Importancia, evolución y problema de los territorios protegidos en las regiones del mundo industrialmente desarrollado. En II Conferencia Mundial sobre Parques Nacionales, sesión III. Informe V. UICN. 1974: 66-74

que los alumnos estudian y cuidan como personas que son, y ayuda de la riqueza, a la vez que consuelo del espíritu” (Martí, Tomo 12, 1975: 306).

Si antes hablaba de cuidado y conservación de la naturaleza pensando en el hombre, ahora expresa, además, que este también le debe dar a ella su cuidado, conservación y respeto como personas que son, con lo cual le otorga a la naturaleza un estatuto moral como sujeto de valor.

Otra arista de su pensamiento está referida, en este caso, a la prudencia de la acción del hombre sobre la naturaleza y a dejar que esta siga su curso natural; no interrumpir la armonía, el equilibrio, el orden natural que es importante mantener pues el hombre debe existir y actuar en armonía con el todo. Por eso, refiriéndose al proceso de momificación advierte: “El hombre no tiene derecho a convertir lo bello en feo, ni a detener el curso de la naturaleza” (Martí, Tomo 21, 1975: 425). Y en un apunte de 1881 dice: “Yo quiero romper las jaulas a todas las aves, que la naturaleza siga su curso majestuoso, el cual el hombre, en vez de mejorar interrumpe” (Martí, Tomo 21, 1975: 163). Palabras anticipatorias de un fenómeno denunciado en la segunda mitad del siglo XX por Rachel Carson.

Toda esta reflexión que involucra al hombre en su relación armoniosa con la naturaleza, entendida dicha relación en valores, actitudes, que deben estar presentes en el hombre para que manifieste su plena humanidad, para que el ser humano sea, con ello, totalmente digno, alcanza a la educación, a la instrucción y en ella deposita Martí su confianza para alzar el espíritu humano aportándole no solo conocimientos, ciencia, poder, sino los valores necesarios, la espiritualidad necesaria para manejarlo: su verdadera ala.

La mirada martiana al saber puede servir de fundamento, también, para comprender cómo concebía las relaciones entre los hombres, basadas en el respeto al otro, a la otredad —expresado en un lenguaje más actual—; el otro que debe tener el derecho a decir, a expresarse y a ser escuchado.

Tener en cuenta todas las voces, las diversas culturas, lo que es una manera de actuar con humildad y sabiduría y de ser también más libre al no atarse a una sola idea, a una sola cultura, que de esta manera sería dominante y excluyente de las demás.

En su respeto a otras culturas, a otros saberes, propone una actitud de diálogo plural desde la cual el hombre puede disfrutar de una oportunidad. Ello no le impide, sin embargo, fustigar tendencias y actitudes que se proyecten contrarias al bien común. Y será que por este respeto diga refiriéndose a Oscar Wilde el poeta irlandés tan fustigado en la Inglaterra de la época victoriana:

Conocer diversas literaturas es el medio mejor de libertarse de la tiranía de algunas de ellas; así como no hay manera de salvarse del riesgo de obedecer ciegamente a un sistema filosófico, sino nutrirse de todos y ver como en todos palpita un mismo espíritu, sujeto a semejantes accidentes, cualesquiera que sean las formas de que la imaginación humana, vehemente o menaguada, (...), haya revestido esa fe en lo inmenso y esa ansia de salir de sí, y esa noble inconformidad con ser lo que es. (Martí, Tomo 15, 1975:361)

II. Cercanías del pensamiento martiano con lo más positivo de la reflexión bioética latinoamericana

En América Latina, son las características del contexto las que generan condiciones peculiares que matizan una perspectiva de desarrollo de la bioética, que de esta manera se abre paso como una necesidad, resultado de la influencia de una serie de factores de muy diverso orden que hicieron posible, desde el comienzo, estructurar disímiles vertientes y propuestas en su devenir y que asumieron también, de manera diversa, los modelos de pensamiento foráneos que se fueron recepcionando, de lo que ha resultado su orientación, dirección, características y perspectiva de desarrollo.

Al respecto es muy interesante lo expresado por Frei Betto -y compartido por el compañero Fidel- cuando ya en 1985 dijera: “El problema más importante o el hecho más importante de la historia de América Latina, es la existencia de miserables; entonces, nuestro problema no es un problema filosófico de la persona. La angustiante pregunta que tenemos que hacer es: ¿por qué en América Latina, cuando el mundo llega a un avance tecnológico imprevisible, existe colectivamente, de una manera mayoritaria, la no-persona?” (Betto, 1985:295)

Y esta perspectiva se va dando como una bioética de compromiso social, con sentido crítico, centrada en la fundamentación de los reclamos de justicia en la distribución de los recursos y oportunidades a sectores marginados que constituyen la mayoría de la sociedad, “los nadie”, las víctimas del neoliberalismo y de las dictaduras militares, carentes de derechos económicos, civiles, entre ellos el derecho a la vida y el respeto a su humana condición, condicionado por los procesos socio-históricos que ha vivido la región; asume la sostenibilidad del desarrollo y la responsabilidad ante el futuro, a través de las múltiples manifestaciones que desde las diversas culturas, y los intereses de variados sujetos sociales se han ido dando desde finales de la década de los años 90. En relación a ello ha planteado el Dr. Acosta: “América Latina está consolidando una bioética multifacética y comprometida, que se afina en lo alcanzado en el ámbito de la biomedicina y emprende nuevos caminos” (Acosta 2009:221) y el Dr. Carlos Delgado refiriéndose a la Bioética Cubana, que es parte del todo americano, la califica de “bioética comprometida y crítica que afrontó los retos teóricos y prácticos de pensar los problemas nuevos” (Delgado, 2009:17)

Algunas de las principales propuestas de esta orientación de la Bioética en la región que podemos referenciar son:

La bioética comprometida en confrontación con la pobreza y la injusticia en Brasil o Bioética de intervención, que procura respuestas más adecuadas para el análisis de macroproblemas y conflictos colectivos, que tienen relación concreta con

los temas bioéticos persistentes, constatados en los países pobres y en desarrollo. Sus defensores y teóricos, entre los que se cuenta como figura cimer a Volnei Garrafa de la Universidad de Brasilia, la cualifican como: colectiva, práctica, aplicada y comprometida con el “público” y con lo social en su más amplio sentido.

La Bioética de protección. Constituye un llamado a la igualdad social

Otras propuestas dentro de esta orientación y articuladas con la política son: la bioética desde la perspectiva de la Teología de la Liberación, que se desarrolla al calor del movimiento de reforma de la iglesia incentivado por el Concilio Vaticano II, que trata de dar respuesta a la crisis ética que vive el mundo estimulada por un sistema que privilegia el valor de cambio, lo que se traduce en dos grandes problemas: la exclusión humana y la destrucción de la naturaleza. Ante esta situación se propone un nuevo modelo de iglesia que opta por los pobres, por todos los excluidos por la lógica de la dominación del capital.

También la bioética comprometida con el respeto a los derechos humanos, de Argentina; la bioética de la solidaridad social al amparo del Estado y la bioética de la resistencia a la irracionalidad, de Cuba; la bioética centrada en la depuración de políticas públicas, en México; la bioética centrada en la recuperación del diálogo civil, en Colombia; (Garrafa 2000:167) (Kottow 2005:256). Todas ellas evidencian posiciones socioculturales más variadas, políticamente más ambiciosas, de un fuerte compromiso social y contextualizadas a las realidades concretas de cada país.

Esto se evidenció por los expertos en bioética y los profesionales de la salud y las ciencias humanas y sociales, de organismos gubernamentales y no gubernamentales, de Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Cuba, Chile, República Dominicana, México, Paraguay, Uruguay y Venezuela, quienes en el 2004 refrendaron la Carta de Buenos Aires sobre Bioética y Derechos Humanos (Keyeux, Penschaszadeh, Saada, 2006:334), en la que se plasman las preocupaciones bioéticas en la re-

gión, el aspecto crítico que la anima, así como los valores que promueven: solidaridad, respeto, responsabilidad, justicia, que se le reclama no sólo al individuo, sino al Estado como voluntad política de hacer, de cambiar.

Como se ha visto expresado por algunos de los más destacados bioeticistas de la región, son coincidentes sus preocupaciones y ocupaciones actuales con los desvelos martianos y sus postulados éticos, revelados en ese respeto y consideración por el otro y lo otro, que se puede traducir en valores como la responsabilidad, y la solidaridad por otros sectores vulnerables de la sociedad, marginados por una cultura que domina desde el poder; dígase mujeres, niños, ancianos, inmigrantes, indios, negros. Valores que en el espíritu martiano se basan en el amor y que están presentes en la obra política concreta a que se entrega, donde “con todos y para el bien de todos” es expresión de los métodos y el fin máximo, resultado de la “Fórmula del amor triunfante”.

Toda su obra pedagógica y política concreta para levantar y desuncir al hombre está señoreada por esta peculiar cosmovisión del mundo que nos lo acerca mucho a las demandas actuales, en que parece que estamos abocados con urgencia al reenquiciamiento del mundo en peligro ya de desaparecer. Obra que fue en él ante todo y sobre todo, resultado del amor: ese es en él el instrumento, el arma, la llave como dijera Homagno a Juvéno; el amor como condición para la entrega, el servicio a los demás, la solidaridad y la responsabilidad por el otro; por eso se proyecta al hombre de su tiempo y del futuro, a la humanidad y su destino, lo que implica la relación armoniosa y respetuosa con el todo, con el medio natural y con la cultura, no en un sentido de volver a lo primitivo, sino con un sentido de futuro, de continuo perfeccionamiento ético. Y donde la mirada a la totalidad no difumina las preocupaciones y ocupaciones concretas para resolver los problemas del hombre y la sociedad en que vive.

Todo lo sustentado hasta aquí lo hizo evidente Martí en la preparación de la guerra, tarea a la que dedicó su vida. El amor está en la génesis de los métodos que empleó: para convocar, unir,

consensuar, legitimar... Al respecto escribió a Gómez en 1882 que quien no se sintiera “gigante de amor” no debía emprender la obra de la revolución, porque sólo el amor les permitiría depone ante la patria, todas las iras y tentaciones. Y ante las inequidades, el atraso y la degradación del hombre en América propone también: “Hay que deshelar con el calor del amor, montañas de hombres” (Martí, Tomo 7, 1975:266). Así amando, conformó una religión del amor entre todos los seres humanos. Ello se refleja en los textos revolucionarios fundacionales, es un hilo conductor de su quehacer revolucionario y de toda su campaña por la independencia de Cuba y América.

Conclusiones

1. Martí en el siglo XIX y desde lo propio de Nuestra América ofrece una mirada distinta acerca de la ciencia, el progreso, el desarrollo industrial, y una relación nueva entre los hombres y entre estos y la naturaleza; sustentada en la armonía y el equilibrio como ley matriz que rige para el todo, roza con la bioética en su propuesta fundacional y con la que se hace y se piensa en la región en nuestra época.
2. Su propuesta ética para el perfeccionamiento humano, centrada en la solidaridad y la justicia, manifestada en el altruismo, el sacrificio por los demás que tiene como base el amor verdadero, es un imperativo presente en nuestra bioética.
3. Su reflexión sobre el hombre relaciona su destino con la naturaleza para la que pide también consideración y respeto.
4. De su humanismo práctico, concretado en su proyecto pedagógico y político para levantar al hombre, darle la libertad, la justicia y su dignidad plena, se puede enriquecer la perspectiva de la bioética en la región en su propósito de crítica al orden irracional imperante y de privilegiar y defender a los necesitados.

Trabajo recibido el 24/6/2010

Aceptado el 24/10/2010

Bibliografía

- ACOSTA JR. 2009. Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano. La Habana: Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela.
- ACOSTA JR, 1999. Una bioética sustentable para un desarrollo sostenible. En: Colectivo de autores. Ecología y sociedad. La Habana: Editorial Ciencias Sociales.
- BETTO F. 1985. Fidel y la religión. La Habana, Oficina de Publicaciones del consejo de Estado.
- CARSON R. 1964. Primavera Silenciosa. Barcelona: Gráficas Diamante.
- COLECTIVO DE AUTORES. 2004. Áreas protegidas de Cuba. Centro Nacional de Áreas Protegidas. La Habana, Cuba.
- DELGADO CJ. 2007. Hacia un nuevo saber. La bioética en la revolución contemporánea del saber. La Habana: Publicaciones Acuario.
- DELGADO CJ. 2009. Prólogo. En: Acosta JR. Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano. La Habana, Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela.
- FUNG T. 2002. La Bioética: ¿Un nuevo tipo de saber? En: Acosta JR (editor). Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario.
- GARRAFA V. 2000. Radiografía Bioética de Brasil. En: Acta Bioethica; Año VI, Nº 1.
- HODELIN R, 2009. Enfermedades de José Martí. Editorial Oriente. Cuba.
- KEYEUX G, PENCHASZADEH V. SAADA A. (Coordinadores). 2006. ANEXO II. En: Ética de la Investigación en los Seres Humanos y políticas de Salud Pública. Bogotá: UNESCO. Red Latinoamericana y del Caribe: Universidad Nacional de Colombia. Instituto de Genética.
- KOTTOW M. 2005. Bioética prescriptiva. La falacia naturalista. El concepto de principios en bioética. En: Estatuto Epistemológico de la Bioética. México. Universidad Nacional Autónoma de México y Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO.
- KRINITSKI, V.V. 1974. Importancia, evolución y problema de los territorios protegidos en las regiones del mundo industrialmente desarrollado. En II Conferencia Mundial sobre Parques Nacionales, sesión III, Yellowstone, USA. Informe V. UICN.
- MARTÍ J. 1975. Obras Completas en 27 tomos. Editorial Ciencias Sociales. La Habana.
- POTTER VR. 1998. Bioética Puente, Bioética Global y Bioética Profunda. En: Cuadernos del Programa Regional de Bioética No 7 Dic.
- SERRA M, 2008. La Esperanza del mundo, La Edad de Oro y la construcción de una cultura ambiental. Centro Félix Varela, La Habana.
- SOTOLONGO PL. 2002. Bioética y contemporaneidad, acerca de algunos fundamentos cosmovisivos y epistemológicos de la bioética. En: ACOSTA JR (editor). Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario.
- TOLEDO J, 2002. Tangencias para una bioética global. En: Centro Félix Varela. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Ediciones Acuario.
- TOLEDO J, 2003. La ciencia y la técnica en José Martí. La Habana. Editorial Científico – técnica. 2da Edición.
- VITIER C, 1969. Martí Futuro. En: Vitier C., García F. Temas Martianos. La Habana. Biblioteca Nacional José Martí.

Justiça distributiva, critérios de alocação de recursos escassos em saúde e suas críticas

Distributive justice, criteria for scarce health resources allocation and their critiques

Maria Elisa Villas-Bôas*

Resumo

Embora a saúde seja um direito de todos, os recursos para ela são inegavelmente limitados. Diante dessa realidade, é necessário recorrer a critérios de alocação para que se promova a distribuição de recursos escassos, ante necessidades intermináveis. O texto analisa os critérios de alocação mais frequentes para a racionalização da assistência à saúde e discute suas principais críticas, como meios que se propõem a alcançar a justiça distributiva.

Palavras-chaves: justiça distributiva, alocação de recursos, saúde, escassez, critérios

Resumen

La salud es un derecho de todos, pero los recursos para ella son limitados. Por esto es necesario utilizar criterios de asignación para hacerse la distribución de recursos que son escasos para necesidades sin límites. El texto analiza los criterios de asignación de recursos en salud más frecuentes y sus dificultades como medios para obtenerse la justicia distributiva.

Palabras claves: justicia distributiva, asignación de recursos, salud, escasez, criterios

Abstract

Although the right to health care is universal, the resources for it are limited. So, it is necessary to use allocation criteria for making the distribution of the scarce resources among endless needs. The text analyses the most frequent allocation criteria for rationing health assistance and their main problems as ways for the distributive justice.

Key words: distributive justice, resources allocation, health, scarcity, criteria

* Bacharela, Mestra e Doutora em Direito pela Universidade Federal da Bahia; Médica Pediatra; Assessora Jurídica na 1.^a Turma Recursal dos Juizados Especiais Federais da Bahia. Endereço eletrônico: mariaelisavb@bol.com.br.

Introdução

O economista indiano Amartya Sen (Sen, 2000:72-73) narra o dilema de Annapurna, dono de um jardim que precisa de cuidados e se vê na missão de decidir, entre três jardineiros desempregados – Dinu, Bischanno e Rogini – a quem dará o serviço, desejando fazer a escolha mais justa.

Explica o autor que, embora os três sejam pobres, Dinu é reconhecidamente o mais pobre, de sorte que é a primeira opção em que pensa Annapurna. Pondera, entretanto, que, embora seja Dinu o mais pobre, é Bischanno que se acha mais infeliz com essa condição, por ser aquele que empobreceu há menos tempo e que se encontra mais abalado e deprimido, de forma que, provavelmente, seria aquele que teria mais alegria em receber a oportunidade de trabalho e de resgate de sua autoconfiança, possivelmente aproveitando melhor a chance. Considera, então, que, embora não seja o mais pobre nem o mais infeliz, Rogini, o terceiro trabalhador, é portador de uma doença crônica, estoicamente suportada, que poderia ser tratada, caso lhe fosse dado o emprego.

A questão se torna, então, eleger a qual elemento se dará prioridade, como critério prevalente para a seleção do beneficiado pelo único emprego de que dispõe Annapurna: se a medida será a díade renda-pobreza, a maior possibilidade de felicidade produzida ou o favorecimento potencial de uma melhor qualidade de vida. O autor não diz qual foi a opção de Annapurna, mas, analisando as hipóteses, deixa claro que todos os critérios aventados, ao mesmo tempo em que são justificados, têm, também, seus vieses e não estão isentos de críticas ou de preconceitos, como critérios humanos que são. Eles são, contudo, tentativas de racionalizar as escolhas e os processos seletivos, quando não se pode oferecer a todos os interessados os bens a que defendem fazer jus.

Também na ótica de Alf Ross (Ross, 2003:326), encontra-se a referência a que a ideia de justiça pode ser entendida como uma “exigência de racionalidade” dos critérios. Defende Ross que, sem um mínimo de racionalidade (compreendendo aí

a previsibilidade e a regularidade), não se poderia falar em uma ordem jurídica.

Assim, buscando dar racionalidade à aplicação da justiça no âmbito da alocação de recursos escassos, variados critérios foram organizados, priorizando determinado aspecto de desigualdade que se entendeu, naquela circunstância, dever ser particularmente amenizado. Sua utilização permite a comparação entre os elementos da realidade submetidos à apreciação, evitando-se que um excessivo casuísmo e imprevisibilidade na escolha culmine por gerar mais injustiça. O conhecimento dos critérios, de outro lado, permite uma maior compreensão e segurança no manejo das questões e favorece uma fundamentação mais precisa em relação à solução adotada.

É nesse contexto que se situa a alocação de recursos em saúde.

O presente texto objetiva apresentar e analisar os critérios mais comumente utilizados na alocação de recursos escassos em saúde – aspecto de inegável interesse para a Bioética, em sua vertente voltada para a Saúde Pública – considerando, para tanto, as vantagens e críticas mais assíduas em relação a cada parâmetro. Para isso, realizou-se pesquisa bibliográfica a algumas das referências mais frequentemente citadas sobre o tema, bem assim buscaram-se exemplos de utilização dos critérios em sistemas internos, como mecanismos que visam a aplicar e a garantir o melhor acesso à saúde e sua universalidade. Com efeito, embora a saúde seja de reconhecimento assente como direito humano e fundamental, nem sempre se enfrenta, entretanto, a questão dos óbices materiais da escassez. Não se tem aqui a pretensão de fornecer resposta definitiva a tão intrincada questão, mas, sim, de auxiliar na busca a uma combinação o mais justa e racional possível, favorecendo uma prestação mais equânime da saúde, quando submetida ao impasse da existência de necessidades ilimitadas, face a recursos naturalmente finitos.

Da necessidade de critérios alocatórios prédefinidos e promotores de equidade

Dizem Beauchamp e Childress (Beauchamp, Childress, 2002:367) que, nessa seara, é mister promover o acesso igual a um nível adequado, ainda que não máximo, de assistência médica – sendo o exato nível de acesso determinado pela disponibilidade de recursos sociais e pelos processos públicos de decisão. Também a esse respeito, pondera Amaral (Amaral, 2001:37):

Se os recursos são escassos, como são, é necessário que se façam decisões alocativas: quem atender? Quais os critérios de seleção? Prognóstico de cura? Fila de espera? Maximização de resultados (número de vidas salvas por cada mil reais gastos, p. ex.)? Quem consegue primeiro uma liminar? Tratando-se de uma decisão, nos parece intuitiva a necessidade de *motivação* e controle dos critérios de escolha, uma prestação de contas à sociedade do porquê preferiu-se atender a uma situação e não à outra.

Em relação aos critérios de alocação possíveis, há de se distinguir discriminações aceitas (porquanto se destinam a equilibrar diferenças, visando à equidade) e não aceitas (por serem arbitrárias, eivadas de preconceitos, irrazoáveis ou simplesmente iníquas) (Calabresi, Bobbit, 1978:25). Nesse sentido, a equidade tem servido, assim, a diversas interpretações, fundadas no princípio da igualdade (igualdade de “oportunidade de acesso a serviços de saúde, de recursos despendidos para cada indivíduo de uma condição particular, de vida sadia ganha por unidade monetária utilizada, de possibilidade das pessoas atingirem seu potencial de vida saudável” (Fortes, 2003:39)), bem assim visando ao atendimento desigual para os desiguais, com fulcro no princípio da diferença rawlsiano (Rawls, 2002,2003) que prevê discriminação positiva mediante a estipulação de “consequências desiguais para os diversos envolvidos apenas quando resultam em benefícios compensatórios para cada um, e particularmente, para os

membros ‘menos favorecidos’, ‘menos afortunados’ da sociedade”.

Nesse sentido, a escolha de critérios pode funcionar, per si, como parte de políticas compensatórias que tentem equilibrar as oportunidades, buscando a promoção da equidade, em direção, ainda que inalcançável em plenitude, à maior igualdade possível. Pretende-se, com isso, claro está, compensar as desvantagens naturais ou sociais, às quais o indivíduo não deu causa, mas que comprometem seu acesso aos bens e condições favoráveis socialmente disponíveis, de modo a priorizá-lo de certo modo, criando uma situação de discriminação positiva compensatória das oportunidades (Daniels, 1985:41; Perelman, 2005:217; Singer, 1998:53-56).

Diz Engelhardt (Engelhardt, 2004:461) que a igualdade absoluta de oportunidades é utópica, já que alguns têm mais dinheiro, enquanto outros têm mais saúde, mais talentos, mais habilidade social ou melhor aparência, o que sempre interferirá de algum modo em relação às oportunidades, de modo nem sempre compensável pelas instituições. É fato, ainda, que a igualdade equitativa, potencial de oportunidades não assegura uma igualdade efetiva de resultados, os quais dependerão não apenas das condições, originais ou compensadas, de cada um, mas de seu empenho pessoal e de habilidades outras no manejo das mesmas armas. É necessário, contudo, nessa seara, prover um ponto de partida digno e equânime, de sorte a não negar, de prima, as oportunidades possíveis de desenvolvimento humano.

A esse respeito, entende Kottow (Kottow, 2000:70) que o justo ordenamento social é aquele que possibilite a satisfação das necessidades individuais, de sorte que cada pessoa possa ter opções abertas para a concretização de seu plano de vida, o que, no âmbito da saúde, significa que todos devam ter acesso, de modo equânime, às medidas preventivas pertinentes e a medidas curativas decentes, compatíveis com um tratamento condigno ao ser humano.

Inicialmente, os critérios se destinam, então, a identificar as condições de igualdade e de des-

igualdade que permitam exercitar a equidade, evitando que as escolhas se tornem oportunistas ou injustificadamente discriminatórias.

Os critérios mais comumente utilizados em Bioética e a alocação de recursos em saúde

Tomando-se os critérios bioéticos mais frequentes, que objetivam uma justa alocação de recursos escassos em saúde, cumpre assinalar, especialmente, cinco mais assíduos, a saber: a efetividade, a necessidade (em suas três vertentes, a saber: uma sob o prisma médico – no sentido da urgência e gravidade – e duas sob o prisma social – o no sentido da hipossuficiência econômica ou da existência de dependentes, não só financeiros, como também afetivos), o merecimento, a fila e a loteria. Dentre esses, alguns priorizam as características pessoais dos indivíduos (como a efetividade, a necessidade e o mérito), enquanto outros consideram a mecânica de alocação, sem individualizar os potenciais beneficiários, como na aleatoriedade (sorteio ou loteria) e na fila. Elster (Elster, 1992:62) chama os primeiros de critérios e os segundos de procedimentos, distinção que aqui não se fará, visto que se destinam ao mesmo fim.

Segundo Paulo Fortes (Fortes, 2001), os critérios da efetividade (ou da eficácia clínica) e da necessidade-gravidade fazem parte do grupo de parâmetros considerados de natureza técnica, fundados numa proposta de objetividade médico-científica, que não está isenta, entretanto, de ser contaminada por valores ético-sociais subliminares. Já os critérios da necessidade social (abrangendo tanto a condição econômica quanto a responsabilidade social) e do merecimento (sob a forma do reconhecimento de mérito ou de demérito, como na adoção de estilo de vida considerado não saudável) participam do grupo dos parâmetros ditos sociais, que pretendem maximizar o bem-estar dentro da sociedade, ao lado de outros aspectos sociais, como a idade, o sexo, a força de trabalho potencialmente afetada e recuperável, o potencial e a expectativa de vida, a qualidade ajustada

de anos de vida (geralmente associada também com a efetividade), o ambiente de suporte para o seguimento do tratamento, a adstrição de clientela, a priorização de profissionais de saúde, entre outros.

Assim é que o critério da necessidade interroga “quem precisa mais?”, a fim de definir a quem alocar recursos escassos. Essa maior precisão, quando entendida no sentido da gravidade, é um dos critérios mais utilizados, soando natural que se atenda primeiro o paciente em situação de maior urgência. Em desfavor do referido critério, assinala-se o risco (abominado pelos utilitaristas, mas que tampouco deixa de ser uma desvantagem para os não utilitaristas) de desperdício de recursos – já per si escassos – caso devotados a pacientes que, de tão graves, já não contem com esperança real de recuperação. Um outro risco desse critério é a subjetividade na avaliação da urgência, o que se tenta contornar mediante a utilização de critérios objetivos, como marcadores técnicos de gravidade em sistemas de pontos, a exemplo dos parâmetros atualmente utilizados na alocação de fígados para transplantes no Brasil.

A vertente da necessidade como dependência social prioriza aquele que se mostra necessário socialmente, por ter quem dele dependa econômica e afetivamente, por exemplo. Esse critério foi utilizado pelo Comitê de Seattle, ao se selecionarem como prioritários para o programa de diálise renal os casados – o que, naquela época, implicava de logo a dependência de uma esposa e, talvez, de filhos – em detrimento dos candidatos solteiros. Objetiva-se, aqui, evitar que a repercussão do dano se multiplique e se estenda para além do próprio indivíduo acometido, deixando desamparados os que dele dependem.

A necessidade no sentido da hipossuficiência, por seu turno, dá preferência ao requerente que detém menos condições de amparar-se por si mesmo, aproximando-se do critério mais estritamente pensado por Rawls, ao defender a discriminação positiva dos menos favorecidos socialmente. A priorização dos economicamente hipossuficientes como critério de compensação e de equidade é mencionada também, amiúde, em decisões judi-

ciais que referem, entre os fundamentos para a concessão, a impossibilidade de o requerente arcar com os custos do tratamento (Branco, 2009).

Esse caráter compensatório é estimulado, ainda quando a disciplina do Sistema Único de Saúde preveja a universalidade de sua prestação, o que teoricamente afastaria o requisito da carência econômica para se fazer jus aos serviços assim prestados. Diante, porém, da soma das necessidades médica (pela indicação confirmada do recurso terapêutico) e social (pela evidência da carência econômica, que obsta a busca a outras formas de auxílio), ressaí nítida a situação de penúria do acometido, a demandar sua priorização em relação àquele que tem a opção e a possibilidade de arcar economicamente com os custos do tratamento.

A necessidade, seja sob o prisma da gravidade clínica ou da carência socioeconômica, é o critério adotado na Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, publicada em 2006 pelo Ministério da Saúde, segundo a qual “a prioridade deve ser baseada em critérios de vulnerabilidade clínica e social, sem qualquer tipo de discriminação ou privilégio” (Brasil, 2006).

Ao critério da necessidade opõe-se, por vezes, o da efetividade ou prognóstico. É inegável que a efetividade tem forte veio utilitarista, na medida em que visa a assegurar o maior aproveitamento possível dos recursos disponíveis, mediante a apuração da real vantagem em seu uso. Por esse critério, questiona-se: “quem tem melhor prognóstico, maior possibilidade de benefício e de sobrevivência com a utilização do recurso?” A justiça se fará, então, maximizando o bem coletivo mediante a alocação dos recursos àqueles que têm melhores chances de os aproveitarem, favorecendo os beneficiados no particular e evitando o mau ou vão uso e o desperdício de bens, coletivamente. Com efeito, é de péssimo alvitre deixar de considerar critérios de efetividade mínimos, que assegurem a aplicação vantajosa de recursos preciosos, culminando resultarem inúteis para quem os recebe, em detrimento de quem teria com eles bem mais chance de sucesso. Imagine-se, *verbi gratia*, alocar órgãos para transplante pelo exclu-

sivo critério da fila, sem atentar para uma compatibilidade minimamente essencial entre o órgão e o receptor, que permitisse supor com segurança a viabilidade do procedimento. O priorizado, nesse caso, não apenas não resolveria seu problema com o recebimento do órgão que poderia melhor servir a outrem, como poderia vir a sofrer agravos maiores, com o risco de se perderem o órgão e as duas vidas.

Por força de suas naturais vantagens, embora nem sempre haja norma expressa recomendando a utilização desse critério, seu uso é intuitivo em muitos casos de decisões trágicas, envolvendo recursos escassos. Por esse prisma, não se pode negar que a maior perspectiva de aproveitamento (efetividade) seja um dos critérios mais comumente usados na alocação de recursos, mas ele não pode ser visto de forma absoluta, devendo-se-lhe fazer tantas reservas quanto aos demais critérios, que tomam por base a idade, o sexo, a condição social, a ordem de chegada, entre outros, pois, analisando-se a fundo, ou mesmo superficialmente, todos os critérios utilizáveis têm em si alguma carga de preconceito ou de deficiência. O risco então existente é que se recaia numa lógica economicista, a que José Renato Nalini (Nalini, 2000) chama de “uma ética capitalista, muito próxima à singela ausência de qualquer ética”. E similarmente próxima da injustiça.

Em que pese sua relevância, duas das principais críticas a que se sujeita o critério da efetividade são, de um lado, o fato de atentar ele, muitas vezes, contra o senso comum de humanidade, ao preferir pacientes mais graves em prol de outros não tão graves, mas, talvez por isso mesmo, com melhores chances de recuperação. De outro lado, assinala-se o fato de que a alegada efetividade se pauta notadamente por estatísticas e previsões prognósticas, nem sempre válidas na análise de casos individuais, podendo ocorrer que um paciente aparentemente com melhores chances responda menos eficazmente na prática do que outro, que teoricamente teria menos chances. A efetividade também não é unânime, no sentido de se questionar em que consiste exatamente a perspectiva de sucesso visada: maior sobrevivência apenas? Melhor qualidade de vida promovida? Mais vidas salvas a menor custo?

Exemplo clássico de crítica ao critério da efetividade é, também, o preconceito etário muitas vezes a ele associado, ao considerar que pessoas idosas em regra responderão pior aos tratamentos do que os mais jovens. Cuida-se do chamado “ageism” ou senilismo. De prima, cumpre observar que, embora o senilismo se associe geralmente com o critério da efetividade, aduzindo-se uma menor taxa de sucessos ou, ao menos, uma menor duração dos benefícios, essa coincidência não é perfeita. Isso porque não é a idade, isoladamente, que reduz o índice de sucesso nos tratamentos, mas a condição de base do paciente. Nesse sentido, embora seja fato que pessoas idosas tenham maior propensão a já apresentarem comorbidades que dificultem o tratamento, nada obsta que, no caso concreto, um idoso previamente hígido tenha bem mais possibilidade de êxito terapêutico do que um jovem com grave patologia de base. Nem sempre o mais jovem é necessariamente mais saudável, satisfazendo melhor à efetividade.

O fator etário é, contudo, não raro utilizado como critério de exclusão de pacientes e mencionado como determinante na elevação dos gastos públicos em saúde. No Reino Unido, o British National Health Service não provê diálise renal para pacientes acima de 65 anos de idade (Daniels, 1985:90). Nos Estados Unidos, os 12% da população acima de 65 anos consomem um terço das despesas anuais na área de saúde pública no país (Beauchamp, Childress, 2002:402-404). Em face disso, poder-se-ia alegar que priorizar os jovens significa dar-lhes igual chance de chegar à idade do idoso. Isso desconsidera, entretanto, o igual direito de jovens e idosos de continuar vivendo (Beauchamp, Childress, 2002:103), bem assim que a elevação dos custos é um ônus natural e esperado do envelhecimento da população e do aumento da expectativa de vida.

É de se levar em conta, com efeito, que, se os custos com pessoas idosas são maiores, esse é um preço a ser pago pela elevação da expectativa de vida, tão arduamente conquistada, como também maiores são os custos em decorrência da evolução biotecnológica, e não se cogita abrir mão dela, exclusivamente sob esse fundamento. Trata-se de um grupo com mais necessidades, assim como as crianças requerem também atenções e

cuidados especiais e despesas maiores para educação e formação profissional, por exemplo.

O problema do mundo ocidental atual com a questão etária é que a evolução tem sido tão rápida e a importância dos bens materiais tão crescente, que o aprendizado acumulado acaba perdendo o valor. Cultua-se a juventude como valor máximo e vive-se na era do descartável. É de se recordar, todavia, que o envelhecimento populacional é uma realidade e uma conquista e que a valorização que se dá aos idosos e aos doentes hoje repercute na que também se terá um dia. Arcar com os custos atuais dos idosos é uma manifestação de solidariedade intergeracional (Fortes, 2003:41), e se a geração atual considera caro arcar com os custos dos idosos de hoje, gastos bem maiores terão seus filhos, a cotizar entre um quantitativo provavelmente menor de pagantes, considerando a tendência à elevação da expectativa de vida e à redução da taxa de natalidade. Refuta-se, assim, a eticidade de se considerar o fator etário exclusivo como critério de alocação, sem considerar a possibilidade de vantagem efetiva para o paciente.

O terceiro critério de alocação comumente referido, com fulcro no princípio da justiça, é o do merecimento. Ele interroga “quem merece mais prioridade, por sua história, seu modo de vida ou contribuições para a sociedade?” Por esse critério, ao contrário do anterior, os mais velhos tendem a levar vantagem, pois, como se atribui a Demócrito, “o velho foi jovem, mas, quanto ao jovem, é incerto se chegará à velhice. Portanto, o bem realizado vale mais que o que está por vir e é incerto” (Goldim, 2006). O merecimento leva em consideração, ainda, os contributos do indivíduo para a sociedade e sua eventual concorrência para a condição patológica, em vista de suas condutas de vida. Isso enseja dois riscos principais: inicialmente, o perigo de se enxergarem as pessoas a partir de sua utilidade para a sociedade e não em seu valor intrínseco (Kilner, 1990:228). Outrossim, há o risco de suscitar preconceitos contra as chamadas condições estigmatizantes. É, todavia, um dos critérios mais difíceis de se afastar, na avaliação humana das demandas de alocação, e dos que mais evocam a menção a uma noção intuitiva de justiça.

Questionar-se-ia, nesse caso, a quem socorrer com prioridade, entre um cientista em vias de descobrir a cura para o câncer, que sofrera um infarto, e um desempregado, usuário de drogas, após overdose; entre o portador de cirrose alcoólica e a criança que nascera com atresia (importante estreitamento ou oclusão) de vias biliares, ambos precisando de um fígado; entre o bandido baleado em tiroteio com a polícia e a vítima por aquele alvejada. A questão dos criminosos, por sinal, merece particular menção, no sentido de que considerar essa condição como elemento isolado de preferência na alocação de recursos, embora sob o critério do merecimento – no sentido de que o candidato em comento gerou dano e não benefício à sociedade – implicaria atribuir-lhe uma espécie de pena acessória (Kilner, 1990:31), não prevista legalmente.

Em relação à lista de transplantes, mencionam-se, ainda, leis de Israel e da Singapura (Elster, 1992:161), que combinam esse critério de alocação com o da fila, ao estabelecerem que somente serão admitidos na lista de receptores aqueles que forem também doadores de órgãos e tecidos, priorizando-se, dentre esses, os que há mais tempo se dispuseram como doadores. Essa medida, entretanto, teria pouca valência no Brasil, considerando que, ainda quando o indivíduo faça constar em seus documentos o intuito de ser doador, a última palavra é da família, após a modificação da redação original da Lei 9.434/97, que previa a doação presumida, compreensivelmente mal recebida pela população, a qual sequer fora informada (como, até hoje, pouco o é) em relação aos trâmites e à importância do diagnóstico de morte encefálica e do procedimento de transplantes de órgãos.

No caso do paciente com cirrose alcoólica, o raciocínio utilizado é que há casos nos quais o próprio acometido, por suas condutas, expôs-se ao risco do dano que ora o atinge, donde caber-lhe menor prioridade no atendimento do que àqueles considerados inocentes quanto a sua patologia. Cuida-se de uma espécie de responsabilização moral do indivíduo por sua saúde. Nesse sentido, defendem Beauchamp e Childress (Beauchamp, Childress, 2002:368-388) que a regra da oportunidade equitativa se aplica quando os elementos

desfavoráveis na vida não sejam de responsabilidade do agente, pois, para esses autores, assim como as pessoas perdem seu direito à liberdade por comportamentos antissociais, podem perder seu direito à assistência por não agir de forma responsável. Não se trataria de deixá-los sem assistência, mas de priorizar outros, cuja necessidade não teve sua participação. Também Calabresi e Bobbitt (Calabresi, Bobbitt, 1978:21) ponderam que, embora se reconheça que a vida não tem preço, soa-lhes incongruente realizar dispêndios milionários para se resgatar um balonista que caiu nas montanhas, em detrimento de pessoas cujos riscos não lhes podem em nada ser atribuídos.

Contra isso se levantam os argumentos de favorecimento de preconceitos sociais e da inconveniência de julgamentos morais sobre comportamentos pretéritos, a contrapor merecimento (ou um suposto não merecimento) e necessidade atual. Veja-se, ainda, que muitos dos alegados comportamentos não são, sequer, sancionados pelo Estado, como no caso do balonista, da utilização de bebida alcoólica ou do fumo – predisponente ao câncer e a outras patologias que, uma vez ocorridas, serão submetidas ao Sistema Único de Saúde. E, mesmo no caso de condutas ilegais – como o uso de drogas ilícitas ou a lesão com arma de fogo não autorizada –, não ensejam um abandono do paciente, em caso de necessidade, respondendo-se, nesse caso, nas esferas jurídicas ou administrativas pertinentes.

No intuito de equilibrar esse critério com a própria efetividade – evitando que os recursos sejam perdidos pela manutenção da atuação de risco do paciente –, sugere-se uma espécie de responsabilização intermediária, exemplificando-se com a exigência de que o candidato a transplante de fígado esteja abstêmio há determinado tempo antes do transplante, o que, inclusive, dá-lhe melhores chances de prognóstico (Beauchamp, Childress, 2002:390). Recordam os defensores dessa tese que, embora o alcoolismo seja também uma patologia, é de se questionar se haveria mais justiça em priorizar eventuais pacientes rebeldes, para lhes dar um terceiro ou mesmo um quarto fígado saudável, em detrimento de bebê com atresia de vias biliares, patologia com bom prognóstico em caso de transplante, e que aguar-

da pela chance de ter seu primeiro órgão normal. Nesse sentido, ainda que se considere que “todos têm direito a uma segunda chance”, torna-se discutível se teriam direito a uma terceira ou quarta, com igual prioridade. Quadro diverso é aquele em que as necessidades seguintes são involuntárias, no sentido de um risco não assumido pelo agente, como na hipótese de rejeição do transplante por questões imunológicas.

Cumpra assinalar que a orientação prevalente na Bioética é no sentido de se hostilizar a discriminação contra as chamadas patologias de origem sociocomportamental (Berlinger, 2004:238; Fortes, Zoboli, 2003:20), embora haja quem considere devida a responsabilização pessoal, opondo-se ao que se considera uma excessiva “vitimização social”, que afasta a voluntariedade do indivíduo mesmo no caso de condutas ilícitas, como o consumo de drogas ou a criminalidade (Drane, Pesini, 2005:217).

Fato é que mesmo critérios considerados recrimináveis podem parecer tentadores na prática. Veja-se a situação (Kilner, 1990:72) em que um bombeiro, pai de duas crianças e participe em ações sociais de sua comunidade, chega à emergência logo após paciente com retardo mental severo, sem família, que vive há anos em abrigo, onde precisa ficar contido ou sob sedação frequente, em virtude de crises assíduas de agressividade. Ambos têm urgência e contam com similares chances de sobrevivência, se encaminhados imediatamente à UTI. A opção quase intuitiva pelo pai de família, nesse caso, considerando seu merecimento e necessidade social, soa, todavia, quase eugênica, em face da preterição de alguém que, por sua própria e involuntária condição, não pôde contribuir para a sociedade e que conta com idêntica dignidade como ser humano.

Com essa consideração, a equipe optou pelo critério da ordem de chegada, reputado mais imparcial, o que culminou com a morte do bombeiro. Se, de outro lado, esse paciente – por ter quem o defenda e provavelmente mais condições de mover uma ação judicial, obtém ordem judicial que determina seu internamento, tampouco se resolve o problema de alocação, visto que o fluxo de pa-

cientes não pára e talvez, a essa altura, já houvesse chegado à unidade um terceiro candidato (suponha-se que um idoso, com quadro mais grave), de sorte que caberá ao médico eleger quem preferir para assegurar a vaga: se o paciente com a deficiência neurológica, que chegara primeiro, ou se o idoso, em maior gravidade, mas com boa chance de sobrevivência, persistindo o dilema.

Em face disso – e considerando-se que cada vez mais decisões dessa ordem chegam ao Judiciário, nem sempre equipado para conhecê-las a fundo e, pior, ainda mais sob a alegação de urgência –, verifica-se a vantagem de se discutir, conhecer e de declinar o julgador, em sua decisão, o critério adotado, não apenas como parte da obrigação de motivar suas decisões, mas de modo a auxiliar, inclusive, no direcionamento das atuações subsequentes para o cumprimento do comando judicial, orientando aqueles que o recebem quanto à priorização que deve ser dada. Assim, se se determinar o internamento de determinado paciente em virtude da gravidade, da hipossuficiência e da necessidade social, em face da existência de filhos menores que dele dependem, por exemplo; caso seja necessária a alta de outro paciente para o cumprimento da ordem judicial, terá o médico a indicação dos parâmetros considerados relevantes para o cotejo.

Reduz-se, dessa forma, a possibilidade da incoerência de se utilizarem critérios distintos para o mesmo caso e dentro do mesmo contexto; ou a sobrecarga de ônus moral para o profissional, que teria de decidir, por sua própria conta e risco, a quem dar alta para receber o paciente amparado por comando judicial, ainda que considere que os critérios que vinham sendo utilizados administrativamente estavam corretos. Externados os parâmetros judiciais, o administrador elegerá, assim, segundo a orientação utilizada judicialmente, a alta do paciente que não atenda àqueles critérios, é dizer: um paciente menos ou igualmente grave, mas que não tenha dependentes, no exemplo.

Por fim, cumpre mencionar outras diretrizes possíveis, embora pareça a alguns que elas encerram, em verdade, um “decidir não decidir”: são exemplificadas basicamente pelos critérios ou proce-

dimentos da fila (“quem chegou primeiro?”) e da loteria ou sorteio. A vantagem desses parâmetros, alega-se, está em sua imparcialidade, na medida em que dispensam qualquer avaliação pessoal. Essa é, contudo, também uma de suas desvantagens, pois deixam de levar em conta diferenças que talvez precisassem de reparação.

Em favor do critério randômico do sorteio, Paulo Fortes (Fortes, 2001) relata caso ético-judicial de navio americano naufragado em 1841, em que foram utilizados pela tripulação critérios sociais para a seleção daqueles que fariam uso dos botes salva-vidas, priorizando-se os homens casados e as mulheres. Posteriormente, os membros da tripulação resgatados foram julgados e condenados judicialmente, entendendo-se que se deveria ter utilizado o critério aleatório para seleção dos sobreviventes, em vista da igualdade fundamental dos sujeitos. Para alguns, portanto, a escolha aleatória é por vezes melhor aceita pelos rejeitados do que a seleção por julgamentos comparativos (Beauchamp, Childress, 2002:418).

Para outros, porém, o resultado soa algo irracional e sem sentido (Beauchamp, Childress, 2002:351; Calabresi, Bobbitt, 1978:187), mencionando-se caso ilustrativo de dois pacientes, candidatos tecnicamente similares a um recurso médico de alto custo somente disponível para uma pessoa, aos quais foi informado que a escolha seria feita mediante o expediente de se jogar uma moeda (Kilner, 1990:206). Um dos pacientes opôs-se, argumentando que aceitaria melhor a rejeição se algum motivo razoável lhe fosse dado, e que lhe soava frio e impessoal demais decidir o destino de um homem jogando uma moeda. Já o segundo paciente teve visão diametralmente oposta, afirmando que se sentiria melhor em atribuir seu destino ao acaso do que em saber que fora rejeitado por não ser julgado tão bom, e que, caso escolhido, ser-lhe-ia muito oneroso conviver com o peso da pecha de ter sido considerado um “melhor cidadão” e de daí ter advindo, por via oblíqua, a morte de outrem.

Também o critério da fila, embora mais racional do que o sorteio aleatório, nem sempre é bem aceito por aqueles que acreditam ter maior direito

aos recursos em discussão, segundo outros critérios, ou somente por não se aceitarem preteridos em suas condições. Nesse sentido, Amaral (Amaral, 2001:37) cita notícia, assaz comum nas ações judiciais, de portador de câncer de bexiga que, sendo o quadragésimo nono na lista de espera para cirurgia, conseguiu ser o primeiro a ser atendido, via liminar, em detrimento dos quarenta e oito anteriores. Esse mesmo autor critica o critério da fila, por desconsiderar a urgência, e Calabresi e Bobbitt (Calabresi, Bobbitt, 1978:181-186) ponderam que, se usado exclusivamente, ele desconsidera a eficiência, ensejando o desperdício de recursos, esperanças e vidas. Daí porque costuma vir temperado com outros critérios, como se pode verificar, *exempli gratia*, na alocação de tecidos e órgãos para transplante no Brasil, que, paritariamente à fila, considera também elementos técnicos de compatibilidade (efetividade) e, a partir de 2006, a ordem de transplantes de fígado passou a seguir também o critério da gravidade, mediante um sistema de pontos, que busca objetivar, pautando-se em marcadores técnicos, a avaliação da urgência em casos que tais urgência (necessidade-gravidade).

Sob o prisma internacional dos Direitos Humanos – esfera cada vez mais tangente à Bioética, especialmente no tocante ao direito à saúde (o qual, embora reconhecido como universal, não raro precisa comportar a inegabilidade da escassez) – pode-se observar, em apertadíssima avaliação dos documentos referentes ao tema, a esporádica menção, expressa ou indireta, a alguns dos critérios de alocação de recursos ora comentados. Assim se verifica, por exemplo, na referência ao atendimento das necessidades primárias, no item VII, 2, da Declaração de Alma-Ata. Já o Protocolo de San Salvador, adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em Matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, defende a priorização dos mais vulneráveis, especialmente os hipossuficientes econômicos, em seu artigo 10, 2, f. A Declaração de Lisboa sobre os Direitos do Paciente, por seu turno, pende para a utilização do critério técnico da efetividade, ao proclamar que em circunstâncias onde deve ser feita escolha entre pacientes para um tratamento especial e limitado, todos os outros pacientes devem estar cientes de que a seleção daquele procedimento

foi feita de forma justa para aquele tratamento. Aquela escolha deve estar baseada em critério médico e tem de ser feito sem discriminação.

De um modo geral, a busca à combinação da universalidade de acesso (o que implica especial atenção em relação à vulnerabilidade econômica e social) com um natural nível exigível de efetividade que evite o desperdício parece ser a tônica. De modo específico, contudo, a tendência na maioria dos textos internacionais de Direitos Humanos parece ser a não abordagem direta da questão da necessidade de alocação e a não indicação de critérios pontuais nesse sentido, opção ética que restará a ser exercida, assim, no âmbito das legislações internas.

Considerações finais

É fato que os critérios propostos estão longe de serem perfeitos e tampouco respondem peremptoriamente a todas as dúvidas, mas é preciso adotar alguma diretriz, para que se entenda por que A e não B. Essa opção é parte da organização de idéias e da fundamentação da escolha, e não há como prescindir de algum parâmetro – preferencialmente aqueles que mais se aproximem da equidade pretendida – porquanto os recursos se esgotam, e as necessidades crescem cotidianamente.

Diante disso, mostra-se vantajoso apresentar e conhecer o arsenal dos principais critérios de seleção e suas críticas, bem assim identificar aqueles com maior potencial de obter um consenso social, apto a justificar eticamente as decisões administrativas e judiciais, favorecendo sua legitimidade, mediante o reconhecimento de uma racionalidade que busque efetivar e fortalecer, de forma viável, o discurso de proteção ao direito fundamental à saúde, sem ignorar as contingências e limitações da realidade.

Levantam-se, então, sugestões possíveis em relação aos critérios de alocação discutidos, como mecanismos para se buscar implementar a justiça no âmbito da escassez, ainda que não repre-

sentem soluções unívocas e estanques. Primeiramente, observa-se que a adoção de sistemas mistos ou combinados deve ser preferida, por considerar mais elementos, tentando reduzir as deficiências dos critérios isolados. Nesse sentido, como verificado nos parâmetros acima comentados, algumas diretrizes de alocação de recursos em saúde não são exatamente vertentes da justiça como equidade, apresentando, por vezes, caráter tendencialmente utilitarista.

De outro lado, é de se ver que nem todas as distinções são inválidas, na medida em que a equidade tampouco corresponde a um igualitarismo absoluto, mas, antes, leva em conta o princípio da diferença, de sorte que algumas distinções têm natureza compensatória, como a priorização do hipossuficiente econômico, como opção eticamente válida para se buscar reduzir a excessiva ou desnecessária oneração dos sistemas públicos, em paridade com previsões locais e internacionais de universalidade.

Em outro extremo, há de se ter em mente que a incondicional prioridade do mais vulnerável pode ensejar pesado e inútil ônus social, se não levados em conta alguns aspectos práticos de otimização dos recursos disponíveis, ensejando um indesejado desperdício. Nesse sentido, é também eticamente aceitável e recomendável a cuidadosa aferição da *eficácia* do recurso sanitário pleiteado e sua indicação precisa para o caso em concreto, evidenciando o atendimento mínimo à efetividade.

A necessidade, especialmente sob o prisma da gravidade e urgência, é também critério válido a ser combinado e deve ser verificando, especialmente, nos casos de pedidos judiciais liminares, mas também nesses casos não se pode prescindir da análise da indicação e da utilidade precisas do produto ou procedimento para aquele fim, demonstrando-se sua real possibilidade de vantagem na situação.

Ademais, nos casos em que não se detêm elementos de comparação suficientes e em que se verifica a utilização administrativa do critério da fila, geralmente em combinação com outros cri-

térios predefinidos, para a alocação de recursos materialmente escassos, como na hipótese dos transplantes de órgãos, essa ordem não deve ser modificada, senão na evidência comprovada de irregularidade na observância dos critérios combinados (geralmente um sistema objetivo de pontos, visando a conciliar a efetividade e, nos casos específicos, a necessidade, em reunião com a ordem cronológica), evitando, assim, seleções excessivamente *ad hoc*, em detrimento de outros necessitados que não ingressaram na via judicial.

Refutam-se, ainda, critérios que se lastram exclusivamente em prejulgamentos abstratos e injustificadamente discriminatórios, aproximando-se das críticas tecidas aos critérios sociais, como a exclusão peremptória por parâmetros etários exclusivos, que não apreciem a vantagem concretamente possível naquele caso.

A esse respeito, cumpre também anotar que, embora de intuito nobre, as normas legais que determinam a priorização de determinados grupos para a alocação de recursos em saúde, com fulcro restrito no fato de pertencerem a esse grupo (a exemplo dos idosos e das crianças) podem ser fadadas a frequentes descumprimentos na prática ou, se cumpridas estrita e inquestionavelmente, arriscam-se a gerar indesejada injustiça perante outros indivíduos, por não levarem em conta a combinação com outros critérios de alocação aplicáveis.

Crítérios de natureza eminentemente social, como o mérito ou demérito (situação do atendimento prioritário ao assaltante ou à vítima; ao dedicado esportista benfeitor dos pobres ou ao usuário de drogas), a existência de dependentes (o pai de um recém-nascido, face ao rapaz sem filhos) ou o papel exercido na sociedade (o cientista especialmente habilidoso versus o anônimo badameiro), embora humanamente justificáveis e inegavelmente tentadores muitas vezes, encerram o grave risco dos preconceitos e dos estigmas sociais, a se contraporem à premissa da igual dignidade do ser humano. É de se pensar, contudo, na conveniência de algum grau intermediário de responsabilização moral, inclusive a fim de evitar desper-

dício de recursos preciosos, como na exigência de que o candidato a transplante de pulmão, em virtude de câncer devastador motivado pelo fumo, esteja há determinado tempo isento do consumo de cigarro, indicando-se aí uma combinação com o critério da efetividade.

Num dos estudos mais detalhados sobre o tema dos critérios de alocação de recursos escassos em saúde, Kilner (Kilner, 1990:17) afirma, logo de início, que “ad hoc selection is unfair”. Isso significa que, ainda que os critérios de alocação não sejam perfeitos, sua existência se aproxima mais da equidade do que a total ausência de parâmetros, diante da inevitabilidade da escassez e da conseqüente necessidade de alocar. Conheçê-los, pensá-los e discuti-los com previdência, bem assim ter em mente com antecedência as situações a que se destinam, de outro lado, labora por otimizar tanto quanto possível as decisões tomadas diante dos casos concretos, favorecendo não apenas a equidade, mas, também, o melhor aproveitamento dos recursos e a promoção da saúde, simultaneamente à da justiça.

Recibido: 19/6/2010

Aceptado: 5/11/2010

Bibliografia

- AMARAL, G. 2001. Direito, Escassez & Escolha: Em busca de critérios jurídicos para lidar com a escassez de recursos e as decisões trágicas. Rio de Janeiro: Renovar.
- BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. 2002. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola.
- BERLINGUER, G. 2004. Bioética cotidiana. Brasília: UnB.
- BRANCO, L.T.C. 2009. Abrangência do Direito à Saúde: Fornecimento de Medicamentos Especiais é Dever do Estado? Disponível

- em www.cepam.sp.gov.br, acessado em 31.ago.09.
- BRASIL. 2006. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde / Ministério da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cartilha_integra_direitos_2006.pdf, acessado em 05.out.08.
- CALABRESI, G.; BOBBITT, P. 1978. *Tragic Choices: The conflicts society confronts in the allocation of tragically scarce resources*. New York: Norton & Company.
- DANIELS, N. 1985. *Just Health Care*. Cambridge: Cambridge University Press.
- DRANE, J.; PESSINI, L. 2005. *Bioética, Medicina e Tecnologia: Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. São Paulo: Loyola.
- ELSTER, J. 1992. *Local Justice: How Institutions Allocate Scarce Goods and Necessary Burdens*. New York: Russell Sage Foundation.
- ENGELHARDT JÚNIOR, T. 2004. *Fundamentos da Bioética*. 2.ed. São Paulo: Loyola.
- FORTES, PAC. 2001. Critérios éticos em microalocação de escassos recursos em saúde. In. BARCHIFONTAINE, CP; PESSINI, L (orgs) *Bioética: Alguns desafios*. São Paulo: Loyola, p. 163-180.
- FORTES PAC. 2003. Reflexões sobre o princípio ético da justiça distributiva aplicada aos sistemas de saúde. In. FORTES, PAC; ZOBOLI, ELCP (orgs). *Bioética e Saúde Pública*. 2.ed. São Paulo: Loyola-São Camilo, p. 35-48.
- FORTES PAC; ZOBOLI, E. 2003. *Bioética e Saúde Pública: entre o individual e o coletivo*. In. FORTES, PAC; ZOBOLI, ELCP (orgs). *Bioética e Saúde Pública*. 2.ed. São Paulo: Loyola-São Camilo, p. 11-24.
- GOLDIM, JR. 2006. *Alocações de recursos e Idade*. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/geraloc.htm>, acessado em 09.jun.2006.
- KILNER, J.F. 1990. *Who lives? Who dies? Ethical Criteria in Patient Selection*. London: Yale University Press.
- KOTTOW, M. 2000. Bioética e política de recursos em saúde. In. GARRAFA, V.; COSTA, SIF (orgs). *A Bioética no Século XXI*. Brasília: UNB, p. 67-75.
- NALINI, JR. 2000. Reflexões sobre a Ética Médica. In: TEIXEIRA, SF (Coord.). *Direito e Medicina: Aspectos Jurídicos da Medicina*. Belo Horizonte: Del Rey, p. 57-65.
- PERELMAN, C. 2005. *Ética e Direito*. São Paulo: Martins Fontes.
- RAWLS, J. 2002. *Uma Teoria da Justiça*. São Paulo: Martins Fontes.
- RAWLS, J. 2003. *Justiça como Equidade: Uma Reformulação*. São Paulo: Martins Fontes.
- ROSS, A. 2003. *Direito e Justiça*. Bauru: Edipro.
- SEN, A. 2000. *Desenvolvimento como liberdade*. São Paulo: Companhia das Letras.
- SINGER, P. 1998. *Ética Prática*. São Paulo: Martins Fontes.

Teorias científicas ou ciência mítica?

Reflexões sobre a ética na ciência a partir da filosofia de Feyerabend

Scientific theories or mitical science?

Reflections about ethics in science from the philosophy of Feyerabend

Márcio Rojas da Cruz*, Gabriele Cornelli**

Resumo

Com os avanços na fronteira do conhecimento em áreas como a biotecnologia e a nanotecnologia, a perspectiva da humanidade indica um grau de controle do fenômeno vida inimaginável há algumas décadas. Infelizmente não nos faltam exemplos históricos de aplicação do “poder” tecnocientífico sem a devida reflexão prévia a respeito do “dever” da aplicação. Negligencia-se a preocupação com o “deve-se” e parte-se do “pode-se” para a realização de experimentos que jamais deveriam ter sido autorizados. A hodierna imagem mitificada do empreendimento científico gera uma situação de aceitabilidade do “autoritarismo científico”, caracterizado pelo pressuposto de que o conhecimento científico é não só condição necessária, mas igualmente suficiente para se justificar e legitimar decisões políticas. Contribuem para a mitificação do empreendimento científico e, por conseguinte, para o autoritarismo científico as concepções de inocuidade do conhecimento, neutralidade científica e convergência na racionalidade epistêmica. Este estudo propõe-se a revisar a literatura que trata da filosofia da ciência de Paul Feyerabend, destacar aspectos que tratam dos pressupostos fundamentais da ciência e da tecnologia e transpor a contribuição epistemológica para a reflexão em bioética. A linguagem científica proporcionou, desde sua articulação moderna, extraordinários avanços na compreensão e na manipulação da realidade. Não obstante, não possui intrinsecamente nenhuma justificativa ou autoridade especial para decidir, no interior das tradições que compõem uma sociedade democrática, unilateralmente seu papel e suas prioridades.

Palavras-chave: Paul Feyerabend; Ciência; Bioética; convergência na racionalidade epistêmica; neutralidade da ciência; Ética aplicada; Epistemologia.

Abstract

With the frontiers being pushed back in areas such as biotechnology and nanotechnology, for a few decades the perspective of humankind indicates an unimaginable level of control over the phenomenon of life. Unfortunately, there are plenty of historical examples of use of technoscientific “power” without its due previous reflection upon the “duties” of such use. The concern about the “duties” is neglected and because one has the “power”, experiments which should have never been authorized start to take place. The mythical present-day idea of scientific enterprise creates a situation of “scientific authoritarianism” acceptability, characterized by the presupposition that scientific

* Analista em Ciência e Tecnologia do Ministério da Ciência e Tecnologia, Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília e Pesquisador da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. E-mail: mrojas@mct.gov.br.

** Professor Doutor do Departamento de Filosofia da Universidade de Brasília e dos Programas de Pós-Graduação em Filosofia e em Bioética da Universidade de Brasília. E-mail: cornelli@unb.br.

knowledge is not only a necessary condition, but equally sufficient in order to justify and legitimate political decisions. Contributing to the mythmaking of scientific enterprise and, therefore, to scientific authoritarianism are the conceptions of innocuousness of knowledge, scientific neutrality and convergence in epistemic rationality. This study aims to revise the literature regarding Paul Feyerabend's philosophy of science, to highlight aspects concerning fundamentals presuppositions of science and technology and to transpose the epistemological contribution to the reflection in bioethics. Since its modern articulation, scientific language has offered extraordinary advances on reality comprehension and manipulation. Nonetheless, such language does not intrinsically have a special authority or justification to, amidst the traditions which comprise a democratic society, unilaterally decide its roles and priorities.

Keywords : Paul Feyerabend; Science; Bioethics; convergence in epistemic rationality; neutrality of science; applied Ethics; Epistemology.

Resumen

Con los avances en la frontera del conocimiento en áreas como la biotecnología y la nanotecnología, la perspectiva de la humanidad apunta a un grado de control del fenómeno de la vida inimaginable hace unas décadas. Desafortunadamente, no faltan ejemplos históricos de aplicación del “poder” tecnocientífico sin adecuada reflexión sobre el “deber” de la aplicación. Deja-se de lado la preocupación por el “se debe” y se parte para el “se puede” para se llevar a cabo experimentos que nunca deberían haber sido autorizados. Hoy, la imagen mitificada de la ciencia conduce a una aceptación de el “autoritarismo científico”, que se caracteriza por la suposición de que el conocimiento científico no sólo es necesario sino también suficiente para justificar y legitimar las decisiones políticas. Contribuyen para la mitificación de la ciencia y, por tanto, para el autoritarismo científico, las concepciones de inocuidad del conocimiento, neutralidad científica y convergencia de la racionalidad epistémica. Este estudio se propone a revisar la literatura sobre la filosofía de la ciencia de Paul Feyerabend, destacar los aspectos que tienen que ver con los presupuestos fundamentales de la ciencia y la tecnología y transponer la contribución epistemológica para la reflexión en bioética. El lenguaje científico ha aportado, desde su articulación moderna, extraordinarios avances en la comprensión y en la manipulación de la realidad. Sin embargo, no tiene intrínsecamente ninguna justificativa o autoridad especial para decidir, dentro de las tradiciones que componen una sociedad democrática, de manera unilateral su papel y sus prioridades.

Palabras clave: Paul Feyerabend, Ciencia, Bioética, convergencia de la racionalidad epistémica, neutralidad de la ciencia, Ética aplicada, Epistemología.

Like most human endeavors, science is driven in no small part by envy.

John Craig Venter

Let me tell you the secret that has led me to my goal. My strength lies solely in my tenacity.

Louis Pasteur

Western civilization as a whole now values efficiency to an extent that occasionally makes ethical objections seem “naive” and “unscientific”. There are many similarities between this civilization and the “spirit of Auschwitz”.

Paul Feyerabend

Introdução

Há tempos que a vida não é mais a mesma. Particularmente, nas últimas décadas, a humanidade vem experimentando mudanças profundas. A transição do contemplativo Homo viator, cujos atos ordenavam-se diante da perspectiva futura de se conquistar o direito de gozar a vida eterna no paraíso, para o conquistador Homo faber, empenhado em manipular a natureza com vistas ao seu domínio já no presente (Koyré, 1991), testemunha a radical evolução (no sentido “darwiniano”, ou seja, não necessariamente para melhor) da qual a humanidade está sendo alvo, particularmente ao longo dos últimos 5 mil anos. Ilustra este cenário, inter alia, o desenvolvimento de práticas agropecuárias, o controle de infecções por antibióticos, a utilização de métodos contraceptivos e a obtenção de energia por fissão nuclear.

Observa-se hoje a fase inicial da vigência do paradigma biotecnocientífico, com a ciência desempenhando o impactante papel de nos tornar independentes dos limites que a evolução biológica impõe a todos os organismos afetados pelos processos de seleção natural (Schramm, 1996).

Com os avanços na fronteira do conhecimento em áreas como a biotecnologia e a nanotecnologia, a perspectiva da humanidade indica um grau de controle do fenômeno “vida” inimaginável há algumas décadas. Basta, para tal constatação, uma sucinta aproximação à biologia sintética. Em 1995, após ter-se completado o sequenciamento do genoma do *Mycoplasma genitalium* (580.070 pares de base, o menor genoma conhecido de organismo de vida livre), Claire Fraser e colaboradores publicam o resultado da pesquisa de investigação acerca dos componentes genéticos mínimos necessários para a sustentação da vida (Fraser, Gocayne, White et al., 1995). Em 2003, Hamilton Smith e colaboradores alcançaram êxito na criação de um bacteriófago (vírus que infecta bactérias) integralmente sintético com genoma de 5.386 pares de base, o phiX174, e divulgaram protocolo para replicação do experimento com apenas 14 dias de duração (Smith, Hutchison III, Pfannkoch et al., 2003). Em 2007, Carole Lartigue e colaboradores divulgaram o sucesso da transformação de uma espécie de bactéria (*Mycoplasma*

capricolum) em uma espécie de bactéria distinta (*Mycoplasma mycoides*) por meio de transplante de genoma virtualmente livre de proteínas (Lartigue, Glass, Alperovich et al., 2007). Há apenas dois anos, em 2008, Daniel Gibson e colaboradores tornaram público o desenvolvimento de métodos para a completa síntese química e montagem dos 582.970 pares de base do genoma do *Mycoplasma genitalium* (Gibson, Benders, Pfannkoch et al., 2008). Recentemente, este mesmo grupo de pesquisadores divulgou o sucesso na criação de uma célula bacteriana exclusivamente controlada por um genoma integralmente sintético, por meio da produção (mais precisamente, do design, da síntese e da montagem) do genoma de uma bactéria (*Mycoplasma mycoides*) a partir de informações digitais de sequência genômica e seu transplante para uma célula bacteriana de espécie distinta (*Mycoplasma capricolum*). As células bacterianas produzidas não só apresentam todas as propriedades fenotípicas esperadas como também são perfeitamente capazes de desencadear um processo contínuo de autorreplicação (Gibson, Glass, Lartigue et al., 2010). A *Mycoplasma mycoides* JCVI-syn1.0 inaugurou a fase de produção de células vivas controladas por cromossomos integralmente sintéticos. Pela primeira vez na história da vida na Terra, há um organismo com vínculo de ancestralidade genética apenas teórico com o primeiro organismo vivo surgido há cerca de 3.55 bilhões de anos.

O impacto de pesquisas na área da biologia sintética é tão significativo que na árvore da vida tradicionalmente representada contendo três grandes ramos (Archae, Bacteria e Eucarya), hoje vislumbramos o surgimento de um novo broto (Synthetica) para representar organismos geneticamente engenheirados, organismos de genoma sintético e futuros organismos celulares e multicelulares sintéticos.

Apartir das pesquisas de Maturana e Varela (1980), não parece absurdo aceitar a possibilidade de que a próxima transição será para o Homo allopoiesis, caracterizada pela produção de organismos vivos pouco complexos, seguida pelo estágio de Homo autopoiesis, quando então cientistas dominarão a técnica para a produção de organismos vivos tão complexos quanto os seres humanos. O sucesso

financeiro de companhias privadas que exploram economicamente a técnica da criogenia não abre tanto espaço para desconfianças.

O progresso científico e tecnológico, que aliados oferecem opções para a resolução definitiva de problemas os mais diversos possíveis (sejam eles de natureza ambiental, social, sanitária...), tornou possível à sociedade moderna o desenvolvimento de um articulado processo de mitificação do empreendimento científico. Para Feyerabend, o mito é um sistema de pensamento imposto e preservado por doutrinação, que oferece explicações sobre a realidade de acordo com fatos do senso comum, e, digno de nota, goza da característica de infalibilidade. A teoria científica, por sua vez, é um sistema de pensamento com explicações gerais contraintuitivas e contraindutivas alcançadas pelos mais brilhantes pensadores, mas que por se tratar de uma realização humana, compartilha da sua característica de falibilidade (Feyerabend, 2008a). A falta de clareza entre as propriedades definidoras e consequentes limitações de uma teoria científica, se confundindo com a concepção de um mito, acaba por abrir espaço para a possibilidade de se perceber uma ciência mítica, sujeitando-se ao decorrente risco de se negligenciar possíveis equívocos e efeitos negativos da moderna atividade científica.

Infelizmente não nos faltam exemplos históricos de aplicação do “poder” tecnocientífico sem a devida reflexão prévia a respeito do “dever” da aplicação. Negligencia-se a preocupação com o “deve-se” e parte-se do “pode-se” para a concretização de experimentos que jamais deveriam ter sido realizados. Apresenta-se o avanço da fronteira do conhecimento científico como justificativa suficiente e inflige-se danos – em muitos casos irreparáveis – a pessoas inocentes e vulneráveis. Citemos apenas o clássico trabalho de Henry Beecher, que há mais de quatro décadas nos alertou para o crescimento em número e em diversidade de graves erros éticos em pesquisas na área da saúde humana (Beecher, 1966).

A hodierna imagem mitificada do empreendimento científico não só possibilita como gera uma situação de aceitabilidade do “autoritarismo cien-

tífico”, percebido nas mais diversas esferas da sociedade. O autoritarismo científico caracteriza-se pelo pressuposto de que o conhecimento científico é não só condição necessária, mas igualmente suficiente para se justificar e legitimar decisões políticas. Contribuem para a mitificação do empreendimento científico e, por conseguinte, para o autoritarismo científico, as concepções de inocuidade do conhecimento, neutralidade científica e convergência na racionalidade epistêmica.

É neste cenário que a reflexão em filosofia da ciência acerca dos pressupostos fundamentais da ciência e da tecnologia com impactos em questões bioéticas atuais apresenta-se como impostergável. Para este estudo, optou-se por investigar a obra do filósofo Paul Karl Feyerabend, não por ele ter sido previamente considerado “o pior inimigo da ciência” (Theocharis & Psimopoulos, 1987), mas por ter tido o mérito de, como ninguém, analisar questões históricas primordiais para a elucidação da prática científica. Seu trabalho parte de uma descrição minuciosa da atividade de cientistas de grande relevância para o progresso tal qual aceito pela maioria hoje – particularmente, o de Galileu Galilei – e avança em direção a uma prescrição (e igualmente proscrição) que potencialmente, no entender do autor, não só beneficiará o próprio exercício científico como também a vida social moderna como um todo. Assim, o objetivo deste trabalho é revisar a literatura que trata da filosofia da ciência de Feyerabend (mormente fontes primárias), destacar aspectos que tratam dos pressupostos fundamentais da ciência e da tecnologia e transpor a contribuição epistemológica para a reflexão em bioética, com foco no impacto provocado no “autoritarismo científico” (fundamentalmente, no impacto provocado nas concepções de inocuidade do conhecimento, de neutralidade científica e de convergência na racionalidade epistêmica).

Em tempo: o título de “o pior inimigo da ciência” teve sua pertinência interpelada pelo próprio Feyerabend, conforme registro autobiográfico, no qual critica o caráter “herético” conferido a suas afirmações de que práticas e abordagens não estreitamente associadas a instituições científicas talvez tenham algum valor por meio de exemplos

sucintos, contudo concretos, de grandes cientistas (Darwin, Descartes, Newton, Thomson, Joule, Whewell) que se beneficiaram de conhecimento não-científico (Feyerabend, 1995).

O filósofo da ciência

Para que o impacto da obra de Feyerabend para a reflexão bioética revele-se de modo acurado, em sintonia com a sua contribuição filosófica, antes de mais nada faz-se necessária uma aproximação à sua obra que tem por foco o empreendimento científico tal qual praticado de fato e suas limitações intrínsecas.

Provavelmente, a indiscutível notoriedade alcançada por Feyerabend pode ser creditada à defesa da tese de que a ciência não se apresenta atualmente (e tampouco se apresentou no passado) como gozando da característica da uniformidade. Seus estudos revelaram uma ciência desprovida de visão única do mundo, com uma variedade de tendências e de filosofias de pesquisa. Em um extremo estaria a “corrente aristotélica”, representada por cientistas preocupados em evitar especulações exageradas e em restringir-se aos fatos, com desenhos experimentais que indicam de modo inequívoco uma entre algumas hipóteses conflitantes; no extremo oposto, se encontraria a “corrente platônica”, cujos representantes sentem-se encorajados a especular e a propor teorias que interagem com os fatos de forma indireta e altamente complexa (Feyerabend, 2001). Contudo, em que pese a imensurável diversidade de visões de mundo para a ciência, com semelhante diversidade de fundamentos metafísicos, significativa parcela destas visões mostra-se empiricamente aceitável (Feyerabend, 2001).

De fato, sua pesquisa histórica em busca de uma caracterização do método científico tornou-o ubiquamente conhecido como o proponente do princípio do “anything goes” (vale tudo), ainda que o tenha feito como uma forma bem-humorada de se criticar a postura pela exigência de princípios norteadores para a atividade científica. Constate-se o primeiro parágrafo do primeiro capítulo de sua obra mais citada:

A ideia de um método que contenha princípios firmes, imutáveis e absolutamente obrigatórios para conduzir os negócios da ciência depara com considerável dificuldade quando confrontada com os resultados da pesquisa histórica. Descobrimos, então, que não há uma única regra, ainda que plausível e solidamente fundada na epistemologia, que não seja violada em algum momento. Fica evidente que tais violações não são eventos acidentais, não são o resultado de conhecimento insuficiente ou de desatenção que poderia ter sido evitada. Pelo contrário, vemos que são necessárias para o progresso. (Feyerabend, 2007:37)

Assim, Feyerabend chega ao ponto de defender a ideia de que se os cientistas tivessem suas atividades estritamente orientadas por metodologias em conformidade com as ideias de Objetividade – que surge a partir da identificação por parte de uma nação, uma tribo ou uma civilização de seus modos de vida com as leis do universo (físico e moral) e que se torna aparente pelo confronto de duas culturas diferentes, com diferentes visões objetivas – e Razão – que tem origem na suposição de que há padrões para o conhecimento e padrões para as ações que são ambos universalmente válidos –, o conhecimento do qual dispomos hoje a respeito da natureza simplesmente não teria sido alcançado (Feyerabend, 2002). O autor inclusive compara a reverência prestada pelos cientistas à Objetividade e à Razão como uma forma secularizada de crença no poder da palavra de Deus (Feyerabend, 1983). Eventos paradigmáticos na história da ciência, vistos com admiração não só por cientistas, mas também por filósofos e até por leigos, não podem ser considerados como tendo por força motriz a objetividade ou a razão. Com a ressalva registrada pelo próprio Feyerabend em carta destinada à Thomas Kuhn de que qualquer narrativa histórica necessariamente sofre a influência de decisões que tratam de valores, uma vez que todo estudo historiográfico tem de contemplar julgamentos acerca de quais aspectos de uma dada circunstância serão levados em consideração na análise (“seletividade do julgamento histórico”) (Hoyningen-Huene, 2006), ilustra esta afirmativa a sucessão de episódios na origem da

própria ciência moderna, com a contribuição de Galileu Galilei para o progresso científico.

Segundo Feyerabend, um importante passo de Galileu em seu estudo dedicado à doutrina copernicana consta da introdução de uma nova linguagem observacional que compatibilizasse o argumento da torre com o movimento da Terra. De acordo com o argumento da torre, caso a Terra apresentasse movimentação, ao deixar-se cair do alto de uma torre um objeto qualquer, este deveria aterrissar de certa forma afastado da base da torre origem da queda, de tal forma que quanto mais rápido fosse o movimento da Terra, maior seria a distância entre o objeto precipitado e a base da torre. Galileu, ao defender a existência do movimento relativo e ao afirmar que apenas o movimento relativo é operativo, introduz a interpretação de que o exato mesmo movimento, quando compartilhado por diversos objetos, torna-se imperceptível e sem nenhum efeito. Em seguida, Galileu utiliza-se de propaganda (“truques psicológicos”) para defender seu cenário contraindutivo. Ao descrever situações que guardam semelhança com a descrita pelo argumento da torre, mas que ao mesmo tempo estão em indiscutível situação de movimento (como carruagens ou barcos à vela), Galileu converte uma experiência que contradiz a possibilidade de movimento da Terra em uma experiência que a confirma, acrescentando persuasivamente a percepção de que não houve nenhuma inovação, o que houve foi simplesmente a extensão no emprego de um sistema conceitual previamente de conhecimento universal (teoria platônica da anamnese) (Feyerabend, 2007).

Vencida a questão das interpretações naturais, outro passo importante dado por Galileu foi investir na mudança de percepção de um procedimento contraindutivo como sendo em realidade uma indução, por meio do estudo focado no próprio núcleo sensorial dos enunciados observacionais. Com o êxito na construção do telescópio, surge uma gama de novas evidências que, aos olhos de Galileu, são mais confiáveis graças a um sentido superior e mais eficaz. Interessante notar que a falta de conhecimento suficiente em física óptica para o bom entendimento dos fenômenos telescópicos não impediram Galileu de assumir preferên-

cia por observações telescópicas em detrimento de observações realizadas a olho nu. Uma vez que o consenso científico da época ditava que objetos terrestres e objetos celestes obedeciam a leis diferentes, pois eram constituídos por materiais diferentes, Galileu empenhou-se em conferir legitimidade às observações realizadas com o auxílio do telescópio pela demonstração de fenômenos celestes em clara harmonia com a perspectiva da astronomia copernicana (como, a título de ilustração, a variação do brilho emanado por Marte como resultado de sua aproximação e afastamento cíclicos da Terra, apenas percebida com o emprego do telescópio). Como resultado, Galileu apresenta duas hipóteses refutadas (i. a veracidade de observações telescópicas tanto para objetos terrestres quanto para objetos celestes; e ii. a cosmologia heliostática copernicana) – e não duas hipóteses com apoio independente no domínio dos enunciados básicos – como sendo mutuamente autocorroboradoras e relevantes para se descartar uma hipótese, esta sim com apoio independente no domínio dos enunciados básicos (a cosmologia geostática ptolemaica) (Feyerabend, 2007).

Essa análise histórica da contribuição de Galileu para o avanço do conhecimento científico a respeito da natureza que nos cerca e na qual habitamos torna transparente o fato de que a defesa incondicional de critérios objetivos e racionais norteadores de empreendimentos acadêmicos não só pode vir a tornar-se como fatalmente se tornará, tendo em vista o tempo suficiente, um obstáculo intransponível, gerando por consequência uma estagnação do progresso nessa área. Violações de regras metodológicas tanto objetivas quanto racionais são absolutamente necessárias para que o conhecimento alcance seu desenvolvimento de forma progressiva.

Além disso, o estudo histórico indica uma situação na qual o que conta como evidência, ou como importante resultado, ou como procedimento científico, depende de atitudes e julgamentos que mudam com o tempo, a profissão e, ocasionalmente, até entre um grupo de pesquisa e outro (Feyerabend, 2002). Isto se deve pelo “caráter histórico-fisiológico da evidência”, a saber,

o fato de que ela [a evidência] não só descreve algum estado de coisas objetivo mas também expressa concepções subjetivas [pela expressão da reação fisiológica do organismo perceptor, ainda que se tratando da mais simples impressão sensorial], míticas [metafísicas, como sinônimo de não-empíricas] e há muito esquecidas [pela impossibilidade de se apresentar absolutamente livre de um pano de fundo histórico] a respeito desse estado de coisas, que nos força a olhar de maneira nova para a metodologia. (os destaques são do próprio autor) (Feyerabend, 2007:87)

Por conseguinte, a máxima de que as teorias devem ser julgadas pelas evidências apoiadas em “fatos” pela comunidade científica revela-se uma insensatez, pois dessa forma elege-se uma cosmologia mais antiga como referencial seguro e passa-se a privilegiar teorias por seu estreito grau de adequação a esta cosmologia mais antiga, discriminando-se teorias com significativo potencial para contribuir com o avanço do conhecimento a respeito da natureza (Feyerabend, 2007).

Destaque-se que não há uma única teoria científica que esteja completamente livre de pelo menos uma falha, ou seja, não há uma única teoria que esteja absolutamente de acordo com todos os fatos de seu domínio, criados por experimentos e medidas da maior precisão e confiabilidade (Feyerabend, 2008a). Teorias científicas tornam-se claras e razoáveis apenas depois que partes incoerentes delas tenham sido usadas por longo tempo, e, ainda assim, com o auxílio de subterfúgios como hipóteses ad hoc (Feyerabend, 2007).

E, ainda sobre a relação teorias/fatos, o exato mesmo conjunto de dados observacionais pode vir a ser compatível com teorias radicalmente distintas e mutuamente inconsistentes. Segundo Feyerabend, são dois os motivos que possibilitam a existência de teorias mutuamente excludentes com base empírica nos mesmos fatos: o primeiro diz respeito à característica de universalidade das teorias, que faz que as teorias posicionem-se além de qualquer conjunto de observações que podem estar disponíveis em qualquer ponto no tempo; e

o segundo diz respeito à verdade acerca de enunciados observacionais específicos, que só pode ser declarada dentro de certas margens de erro. Assim, o primeiro motivo explica a possibilidade da existência de teorias que diferem no domínio em que resultados experimentais ainda não estão disponíveis, e o segundo motivo explica a possibilidade da existência de teorias díspares, mesmo no domínio de dados disponíveis, uma vez que as diferenças podem estar restritas a uma margem de erro conectada com as observações (Feyerabend, 2003).

Tornando a imagem da ciência ainda mais complexa, soma-se a essas considerações a questão de a linguagem (e o padrão comportamental de reações aos estímulos externos) ir além de instrumentos empregados para descrever os eventos da natureza, pois é também responsável por modelar os próprios eventos, uma vez que a “gramática” utilizada por cientistas está impregnada por uma cosmologia específica, dotada de uma visão abrangente sobre o mundo físico e o mundo biológico, com papel influenciador de pensamentos, de comportamentos e até mesmo de percepções. Para Feyerabend, o assim chamado “princípio da relatividade linguística” implica que eventos os mais similares possíveis, por não serem registrados por observadores equivalentes (no caso de observadores “alfabetizados” em línguas distintas), têm o potencial de se tornar a base de concepções de mundo absolutamente diferentes (Feyerabend, 2007).

Assim, o anarquismo epistemológico Feyerabendiano deve ser compreendido como uma defesa pela aplicação de regras específicas em situações específicas de forma “contexto-dependendo” (Farrell, 2000). Contudo, engana-se quem tem Feyerabend por anarquista ingênuo, assumindo que limitações em regras absolutas e em regras dependentes de contexto levam necessariamente à inferência de que todas as regras podem ser descartadas sem prejuízo para a ciência. Considerando o fato de que a natureza vem respondendo positivamente às muitas abordagens adotadas pelos mais diversos grupo de pesquisa do passado e do presente, Feyerabend combina a posição naturalista (de que a razão é completa-

mente determinada pela pesquisa) com a posição idealista (de que a razão governa completamente a pesquisa), alcançando o equilíbrio na proposta de um guia que é parte ele próprio a atividade guiada, mantendo aberta a possibilidade de a razão influenciar a pesquisa bem como a pesquisa influenciar a razão (Feyerabend, 1983).

Tendo sido a ciência analisada sob esse prisma, constata-se a impossibilidade de se concebê-la como sendo uma aproximação à verdade. A análise histórica revela o fato de que não há uma única teoria que gradualmente ganhe força e ocupe posição de exclusivo destaque. Toda teoria é superada por uma teoria alternativa, de tal forma que a ciência pode ser comparada a um crescente mar de ideologias inconsistentes que forçam umas às outras a um maior grau de articulação. Resultados conclusivos nunca são alcançados e nenhum ponto de vista particular é excluído de forma definitiva do debate. Exposta a ciência nesses termos, percebe-se que os cientistas seriam mais honestos se, em vez de anunciarem que finalmente alcançaram a verdade, assumissem a própria incapacidade de continuar avançando na conquista do conhecimento (Feyerabend, 2008a). Por corolário: i. a natureza, da forma como ela nos é apresentada pela ciência, é de fato um artefato em constante reconstrução e ampliação, fruto do trabalho da própria ciência – e, por conseguinte, desprovida do poder de forçar os pesquisadores a admitir que estão equivocados ou que cometeram enganos que comprometem a veracidade de teorias (Feyerabend, 2003) –; ii. argumentos relativos à realidade são dotados de um componente “existencial”, de tal forma que estamos tentados a considerar como real aquilo que exerce um papel relevante na qualidade de vida que preferimos (Feyerabend, 2006); e iii. especulação na fronteira do conhecimento é geralmente indistinguível de um processo de criação de mito, e não segue nenhuma metodologia facilmente reconhecível (Feyerabend, 2004).

E como esta imagem de ciência apresentada por Feyerabend se comportaria quando confrontada com duas qualidades tão intimamente associadas à prática científica, não só pelo senso comum, mas principalmente por parte da própria comunidade

acadêmica, quais sejam, a capacidade de autocorreção e a capacidade de progredir? Uma vez que todas as propostas de padrão universal para eliminação de erros no âmbito da ciência acabaram por apresentar conflitos com a prática científica (falibilidade, inaplicabilidade e, até mesmo, invalidade), a crença de que o empreendimento científico é per se dotado da característica de um fenômeno provido de autocorreção é infundada (Feyerabend, 1983). Além disso, a questão da incomensurabilidade – termo introduzido em 1962 de forma compartilhada com Thomas Kuhn, mas cujas bases de reflexão haviam sido antecipadas por Pierre Duhem, Kazimierz Ajdukiewicz, Ludwik Fleck e Michael Polanyi (Oberheim, 2005) –, implica em uma forma de relativismo caracterizada por uma diversidade conceitual (pluralidade de diferentes sistemas conceituais), uma incomensurabilidade epistêmica (impossibilidade de se avaliar esquemas conceituais distintos como mais ou menos racionais) e uma incomensurabilidade semântica (impossibilidade de se traduzir termos ou enunciados a partir de um sistema conceitual para outro) (Glock, 2007). Assim, por prever que a transição de uma teoria antiga para uma teoria nova envolva uma alteração dos fatos, a tese da incomensurabilidade limita a análise comparativa entre sucessivas teorias, impedindo que o avanço progressivo seja categoricamente constatado. A situação mais provável é a de que a substituição de uma teoria por outra representa concomitantemente um ganho e uma perda no conteúdo do saber científico (Feyerabend, 1970).

Nas próprias palavras de Feyerabend,

os critérios de aceitação de crenças mudaram, com o tempo, a situação e a natureza das crenças. Dizer que os deuses homéricos não existiam porque eles não podem ser descobertos experimentalmente ou porque os efeitos de sua aceitação não podem ser reproduzidos é, portanto, tão tolo quanto a observação – feita por alguns físicos e químicos do século XIX – de que átomos não existem porque não podem ser vistos. Pois se Afrodite existe e tem as propriedades idiossincráticas a ela atribuídas, então ela certamente não ficará sentada

quieta à espera de algo tão bobo e humilhante quanto um teste de efeitos reprodutíveis (pássaros ariscos, pessoas que se entediam facilmente ou agentes infiltrados comportam-se de maneira similar). (Feyerabend, 2006:186-187)

Tendo isto posto, e ainda resgatando as implicações da discussão sobre as teorias e como elas se relacionam com os fatos, vislumbra-se não só a importância, mas igualmente a imprescindibilidade e a legitimidade de se investir em um novo sistema conceitual, em uma creatio ex nihilo, que torne disponível uma medida de comparação (conjunto de pressupostos alternativos como padrão externo de crítica) para as teorias previamente existentes tidas como as mais plausíveis, ainda que esta opção de ação seja contraindutiva (Feyerabend, 2007).

Abdicando da postura de realista clássico e conciliando a postura de realista (ainda que com um “perene tom de questionamento”) com a de relativista (tendo em vista a multiplicidade assumida de uma realidade fragmentária) (Siqueira-Batista et al., 2005), Feyerabend propõe então dois princípios: o princípio da proliferação e o princípio da tenacidade, como contribuição para que ocorra efetivamente o crescimento do conhecimento, e que este crescimento se dê a fim de respeitar as potencialidades e as limitações da ciência tal qual exposta por suas reflexões.

Assim, o princípio da proliferação prescreve a invenção e a elaboração de teorias que sejam inconsistentes com os pontos de vista regularmente aceitos, ainda que estes últimos aparentem ser altamente confirmados por uma sólida base empírica (Feyerabend, 2003). Esta defesa da racionalidade de se desenvolver teorias alternativas critica diretamente a tese Kuhniana de que há a necessidade do estabelecimento de um período de crise para que os cientistas comecem a elaborar alternativas à teoria vigente (Weber, 2002). O princípio da tenacidade, por sua vez, preceitua que se selecione a partir de uma diversidade de teorias a que se mostra mais atraente no sentido de possibilidade de geração de resultados frutíferos, e que se invista com persistência apesar das

eventuais dificuldades, por mais sérias que sejam (Feyerabend, 2008a).

É certamente o caso, enfim, de notar a semelhança do mecanismo de funcionamento conjunto do princípio da proliferação e do princípio da tenacidade com o processo de seleção natural concebido por Charles Darwin, semelhança esta que não é mera coincidência. De fato, Feyerabend percebe que o desenvolvimento de novas espécies animais é o resultado de um processo de proliferação de indivíduos que ocorre ainda que as espécies existentes estejam bem adaptadas a seus respectivos nichos ecológicos. E o que há de mais interessante na seleção natural é que as limitações das habilidades de uma espécie em particular, ou seja, o real grau de adaptação ao nicho ecológico, geralmente só se tornam aparentes quando surge uma nova espécie, resultado do mecanismo evolutivo.

O bioeticista em ciência

Ainda que o conjunto das considerações de Feyerabend não deva servir de justificativa para que o investimento em aquisição de conhecimento por meio da atividade científica cesse, contudo, a ciência, agora exposta, impinge-nos a uma nova reflexão sobre as modalidades da prática político-administrativa no âmbito científico. Assim, descrita a contribuição de Feyerabend, avancemos para seu impacto na reflexão bioética, extraíndo de sua epistemologia acerca dos pressupostos fundamentais da ciência consequências para uma gestão ética do sistema de ciência e tecnologia.

O primeiro passo nessa direção é certamente aquele de desassociar o empreendimento científico da imagem de uma iniciativa neutra do ponto de vista dos valores morais. O fato de a ciência ser desprovida de uma metodologia racional e objetiva e norteadas por evidências que sofrem influências históricas e fisiológicas não é compatível com a crença de que apenas os valores epistêmicos (consistência, adequação empírica, simplicidade, poder explicativo, poder preditor, entre outros) exercem influência no resultado final do processo de geração de conhecimento. O ar-

gumento da pretensa neutralidade científica não poderá, portanto, ser utilizado para a defesa da liberdade irrestrita da pesquisa acadêmica.

Ao refletir sobre o processo de tomada de decisão quando da avaliação de artigos científicos por pares, reflexão esta que naturalmente pode ser expandida para questões mais abrangentes do sistema científico, Tadjewski (2009) apresenta como uma demonstração de distinta ingenuidade se ignorar o “viés cognitivo”, resultado do investimento emocional em projetos de pesquisa que insere nesse contexto questões como fama, prestígio acadêmico e crescimento na carreira profissional. O conhecimento, por não se tratar de uma descoberta, mas de uma construção, está sujeito a contaminação por especulações, preconceitos, ambições, entre outros (Mulej, 2008).

Outro passo igualmente importante é passar a enxergar o empreendimento científico como sendo um instrumento (em algumas áreas, mais importante; em outras, menos) que orienta e/ou viabiliza o deslindamento de transtornos práticos os mais diversos, e não um se aproximar da verdade última, digna de ser referência para todos os povos e nações. A tese da incomensurabilidade põe em dúvida a racionalidade que supostamente orienta o processo de escolha entre teorias científicas divergentes, assim como põe em dúvida o suposto caráter progressivo quando das sucessões entre teorias científicas (Sankey, 2009). Além disso, os resultados científicos, como só são previsíveis quando devidamente inseridos em um arranjo experimental, conferem ao conhecimento um caráter fundamentalmente contextual e específico para determinadas situações (Farrell, 2001).

Sendo a ciência: dependente do ambiente no qual é concebida e desenvolvida, pelas influências linguísticas; desprovida de mecanismos padrões para autocorreção e aferição de progresso; e dotada de teorias distintas mutuamente excludentes que coexistem com a mesma base empírica ou demonstrando características de incomensurabilidade, não está em sintonia com a concepção convergentista da racionalidade epistêmica, pois de nenhuma forma especialistas imersos em culturas

diferentes, ainda que estejam aptos a desenvolver sem limitação alguma a capacidade de conhecer o mundo, alcançarão de modo coincidente a exata mesma crença acerca do mundo ao fim das jornadas.

Aliás, os especialistas, longe de serem pessoas cujas habilidades as eximem de críticas, não detêm todo o conhecimento acerca de um fenômeno específico, mas apenas aquele de uma área especial, e mesmo assim, via de regra, se dedicam ao estudo de apenas um limitado grupo de características da área especial, aquelas que estão de acordo com os interesses particulares de cada especialista (Feyerabend, 2002). Por se tratar de partes interessadas, com desejos por empregos com alta respeitabilidade, bons salários, contínuas verbas para financiamento de linhas de investigação científica, é simplesmente imprudente permitir que a sociedade de uma forma mais ampla se sujeite exclusivamente ao que os especialistas apontam como sendo o caminho certo a ser trilhado. Ainda mais quando a geração do consenso no meio científico é descrita da seguinte maneira:

[a resolução de disputas científicas] tem muito em comum com os processos que antecedem a conclusão de uma tratativa política: há diferentes partidos dotados de informações, habilidades, ideologias diversas e diversos acessos àquilo que os partidos estariam prontos para aceitar como fatos “objetivos”; há indagações desenvolvidas em pequena equipe, há negociações por telefone, por carta, painéis, conferências; um grupo cede alguma coisa aqui, o outro alguma coisa lá, no debate entram os interesses nacionais, as questões financeiras, até que, finalmente, cada qual está “pronto a assinar”, muito embora nem todos fiquem felizes. (Feyerabend, 2008b:90-91)

Dessa forma, a ciência deixa de apresentar um status especial e passa a mostrar-se como uma iniciativa com sucessos e insucessos, como uma coletânea de distintas abordagens que ora funcionam de acordo com as expectativas, ora decepcionam apesar das mais veementes tentativas de se alcançar o resultado final esperado. O mais im-

portante é que a ciência, vista tal qual foi revelada por Feyerabend, torna-se incapaz de argumentar no sentido de desconsiderar o que ocorre no exterior de suas fronteiras (Feyerabend, 2006).

Assim, diante dos argumentos em oposição à convergência na racionalidade epistêmica e à neutralidade científica – ou seja, aceitando que os cientistas não estão necessariamente, por meio de seus esforços, avançando a fronteira do conhecimento de modo seguro rumo à Realidade Verdadeira, e ainda que o sistema cognitivo no qual a prática científica se encontra imersa não está isento de sofrer influências motivadas por valores não-epistêmicos – a defesa do controle da atividade científica surge como corolário natural. Se o empreendimento científico é desprovido de uma metodologia que lhe confira um status privilegiado para a explicação da realidade e que seja imune a ser subjugado por interesses políticos, econômicos e militares, entre outros, a atividade científica não deve gozar de liberdade irrestrita no que diz respeito à eleição de prioridades, à escolha de protocolos específicos, à avaliação dos resultados alcançados... A população de leigos de determinada sociedade, além de contribuir financeiramente por meio da arrecadação de impostos governamentais para o fomento às pesquisas científicas, bem como aos desenvolvimentos tecnológicos, passa igualmente a gozar do direito de interferir no processo de tomada de decisões de âmbito científico e tecnológico. Quais serão as linhas de pesquisa prioritárias para execução? Quais serão os valores em recursos a serem alocados em determinadas linhas de pesquisa? Por quanto tempo os recursos deverão ser garantidos? Estas perguntas de contexto mais abrangente, entre tantas outras de contexto menos abrangente, deverão ser respondidas necessariamente com a participação da sociedade da forma mais ampla possível, de modo a minimizar o direto conflito de interesse que alcança todo cientista que se ocupa da gestão do sistema científico e tecnológico. Essa participação deverá ser defendida pela própria comunidade científica, e não ser dificultada por meio de argumentos que se embasem em supostos impeditivos como o fato de a população ter em sua composição parcela considerável de “leigos”. O pluralismo tão característico das sociedades modernas, longe de ser tido como obstáculo para

o controle social na forma aqui exposta, deve antes ser encarado como uma fonte de numerosas concepções potencialmente colaboradoras para o exercício mais legítimo possível da regulação da atividade científica.

A ciência poderá assim passar a ser encarada como sendo uma entre várias tradições de construção do conhecimento sobre a realidade que, conjuntamente com as outras, contribua para que a sociedade torne-se cada vez mais próxima dos próprios anseios. A ela não poderá ser conferida nenhuma regalia especial, pois nada autoriza uma sociedade ou mesmo uma comunidade científica a considerar a ciência como algo superior a qualquer outra tradição. Uma sociedade será assim livre na medida em que todas as diferentes tradições possam gozar de iguais direitos a reconhecimento de seus valores e contribuições, assim como acesso correspondente às agências políticas de decisão. Esta nova proposta de definição de sociedade livre difere da definição habitual, na qual uma sociedade livre é aquela em que os indivíduos gozam de iguais direitos de acesso a posições previamente definidas e delimitadas por uma tradição em especial, como a Ciência Ocidental e o Racionalismo (Feyerabend, 1983).

Conclusão

Em que pese o fato de que a autoridade social da ciência seja imensa atualmente – em grande parte por conta da atuação de arautos da ciência atribuindo a característica da infalibilidade a um processo absolutamente desprovido disto –, a autoridade teórica, conforme demonstrado pela reflexão de Feyerabend, é bem menor do que se pressupõe. Posto que a ciência não lida exclusivamente com o “conhecimento puro”, pela impossibilidade de se abster de se envolver com uma diversidade de facetas de valores da esfera moral, é legítimo defender que os cientistas não exerçam suas pesquisas cotidianas desprovidos do olhar regulador da sociedade da qual fazem parte.

Tendo em vista que as teorias científicas são construções teóricas com grau de complexidade tão elevado que as distancia dos fatos, a escol-

ha entre correntes científicas divergentes encontra ocorrência em um plano abstrato, onde critérios objetivos dão lugar a fatores diversos, como econômicos, políticos, pragmáticos e até mesmo estéticos (Jiménez, 2008).

É imperativo que se dispense a devida atenção ao amplo contexto social da ciência, dado que questões como fontes de recursos financeiros, sigilo e propriedade intelectual de determinados resultados científicos, pressão exercida em cientistas por vários grupos de interesse (ambientalistas, feministas, ativistas homossexuais, defensores dos direitos dos animais), entre outras, levantam questões epistemológicas as quais não devem ser ignoradas, sob pena de se negligenciar a moralidade da sociedade.

Ressalta-se que existem determinadas situações nas quais a interferência de representantes científicos torna controvérsias ainda piores, como exemplificado pela divergência de posicionamentos políticos no âmbito das discussões referentes às mudanças climáticas globais. Isto é possível dado que: i. a ciência fornece a ambas as partes divergentes seus próprios corpos de fatos relevantes e justificados sobre a natureza; ii. distintas abordagens disciplinares de entendimento científico podem se encontrar associadas a distintas posições políticas ou éticas; e iii. a incerteza científica pode ser interpretada não como falta de entendimento científico, mas como falta de coerência entre entendimentos científicos mutuamente excludentes (Sarewitz, 2004).

Uma vez que a prática do exercício profissional no âmbito de uma especialidade científica não faz que seu autor deixe de ser cidadão, em sociedades que se apresentam como democráticas, tanto os especialistas como as instituições governamentais deverão dialogar profundamente com as tradições que constituem seu tecido sociocultural.

A participação ativa no processo de tomada de decisão é a estratégia mais democrática para que a grande parte da população, leiga em relação à ciência, mas não desprovida de conhecimentos tradicionais sobre a realidade, capacite-se na

tarefa de gestão em ciência e tecnologia. Ainda que este processo apresente óbvias dificuldades consideráveis, os leigos que mais diretamente serão chamados a participar da gestão em ciência e tecnologia precisarão de um longo período de familiarização com a gramática da ciência. Esta aprendizagem não deveria ser compreendida como a aquisição do conhecimento exato, da maneira finalmente acertada de falar do mundo, e sim como uma das maneiras de compreendê-lo, não única, jamais exclusiva. Esta aprendizagem será mais parecida com aquela de um novo idioma, que todavia não deseja apagar ou fazer esquecer o idioma original.

Uma linguagem, esta da ciência, proporcionou, desde sua articulação moderna, extraordinários avanços na compreensão e na manipulação da realidade. Não obstante, não possui intrinsecamente nenhuma justificativa ou autoridade especial para decidir, no interior das tradições que compõem uma sociedade democrática, unilateralmente seu papel e suas prioridades.

Nota de agradecimentos

Os autores registram os agradecimentos aos pareceristas que avaliaram o manuscrito, reconhecendo que as considerações apresentadas contribuíram para a efetiva melhoria do mesmo.

Recibido el 28/6/2010

Aceptado el 24/9/2010

Bibliografía

BEECHER, H. K. 1966. Ethics and clinical research. The New England Journal of Medicine, 16: 1354-1360.

- FARRELL, R. P. 2000. Will the Popperian Feyerabend please step forward: pluralistic, Popperian themes in the philosophy of Paul Feyerabend. *International Studies in the Philosophy of Science*, 14 (3): 257-266.
- FARRELL, R. P. 2001. Feyerabend's metaphysics: process-realism, or voluntarist-idealism? *Journal for General Philosophy of Science*, 32: 351-369.
- FEYERABEND, P. K. 1970. Consolations for the Specialist. Pp. 197-230 In: LAKATOS, I. e MUSGRAVE, A. *Criticism and the growth of knowledge*. Cambridge: Cambridge University Press.
- FEYERABEND, P. K. *Science in a free society*. 1983. London: Verso.
- FEYERABEND, P. K. *Killing Time, the Autobiography of Paul Feyerabend*. 1995. Chicago: The University of Chicago Press.
- FEYERABEND, P. K. Has the scientific view of the world a special status compared with other views? 2001. Pp. 147-160. In: Feyerabend, P. K. *Conquest of Abundance, A Tale of Abstraction versus the Richness of Being*. Chicago: The Chicago University Press.
- FEYERABEND, P. K. *Farewell to Reason*. 2002. London: Verso.
- FEYERABEND, P. K. *Realism, Rationalism and Scientific Method, Philosophical Papers Volume 1*. 2003. Cambridge: Cambridge University Press.
- FEYERABEND, P. K. *Problems of Empiricism, Philosophical Papers Volume 2*. 2004. Cambridge: Cambridge University Press.
- FEYERABEND, P. K. *A conquista da abundância*. 2006. São Leopoldo: Editora Unisinos.
- FEYERABEND, P. K. *Contra o Método*. 2007. São Paulo: Editora UNESP.
- FEYERABEND, P. K. *Knowledge, Science and Relativism, Philosophical Papers Volume 3*. 2008a. Cambridge: Cambridge University Press.
- FEYERABEND, P. K. *Diálogos sobre o Conhecimento*. 2008b. São Paulo: Perspectiva.
- FRASER CM, GOCAYNE JD, WHITE O, et al. 1995. The Minimal Gene Complement of *Mycoplasma genitalium*. *Science*, 270: 397-403.
- GIBSON DG, BENDERS GA, PFANNKUCH CA, et al. 2008. Complete Chemical Synthesis, Assembly, and Cloning of a *Mycoplasma genitalium* Genome. *Science*, 319: 1.215-1.220.
- GIBSON DG, GLASS JI, LARTIGUE C, et al. 2010. Creation of a Bacterial Cell Controlled by a Chemically Synthesized Genome. *Science Express Research Articles*, 20 May.
- GLOCK, H. J. 2007. Relativism, Commensurability and Translatability. *Ratio*, 20 (4): 377-402.
- HOYNINGEN-HUENE, P. 2006. More letters by Paul Feyerabend to Thomas S. Kuhn on Proto-Structure. *Studies in History and Philosophy of Science*, 37: 610-632.
- JIMÉNEZ, L. G. 2008. Aproximación epistemológica al concepto de ciencia: una propuesta básica a partir de Kuhn, Popper, Lakatos y Feyerabend. *Andamios*, 4 (8): 185-212.
- KOURANY, J. A. 2006. Getting Philosophy of Science Socially Connected. *Philosophy of Science*, 73: 991-1002.
- KOYRÉ, A. 1991. *Estudos de história do pensamento científico*. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária.

- LARTIGUE C, GLASS JI, ALPEROVICH N, et al. 2007. Genome Transplantation in Bacteria: Changing One Species to Another. *Science*, 317: 632-638.
- MATURANA, H. & VARELA, F. 1980. *Autopoiesis and Cognition: The Realization Of The Living*. Boston: D. Reidel.
- MULEJ, L. 2008. Construction of Scientific Facts – Why is Relativism Essential in Bypassing Incommensurable Gaps in Humanities. Case of Personal Involvement – Biased Scientific Facts. *Qualitative Sociology Review*, 4 (1): 205-219.
- OBERHEIM, E. 2005. On the historical origins of the contemporary notion of incommensurability: Paul Feyerabend's assault on conceptual conservatism. *Studies in History and Philosophy of Science*, 36: 363-390.
- SANKEY, H. 2009. Scientific realism and the semantic incommensurability thesis. *Studies in History and Philosophy of Science*, 40: 196-202.
- SAREWITZ, D. 2004. How science makes environmental controversies worse. *Environmental Science & Policy*, 7: 385-403.
- SCHRAMM, F. R. 1996. Paradigma Biotecnocientífico e Paradigma Bioético. Pp. 109-127. In: ODA, L. M. (org.) *Biosafety of Transgenic Organisms in Human Health Products*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- SIQUEIRA-BATISTA, R., SIQUEIRA-BATISTA, R. & SCHRAMM, F. R. 2005. A Ciência, a Verdade e o Real: Variações sobre o Anarquismo Epistemológico de Paul Feyerabend. *Caderno Brasileiro de Ensino de Física*, 22 (2): 240-262.
- SMITH HO, HUTCHISON III CA, PFANNKUCH C, et al. 2003. Generating a synthetic genome by whole genome assembly: ϕ X174 bacteriophage from synthetic oligonucleotides. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 100 (26): 15.440-15.445.
- TADAJEWSKI, M. 2009. The debate that won't die? Values incommensurability, antagonism and theory choice. *Organization*, 16 (4): 467-485.
- THEOCHARIS, T. & PSIMOPOULIS, M. 1987. Where science has gone wrong. *Nature*, 329: 595-598.
- WEBER, M. 2002. Incommensurability and theory comparison in experimental biology. *Biology and Philosophy*, 17 (2): 155-169.

Bioética, biossegurança e a questão da interface no controle das práticas da biotecnociência: uma introdução

Bioethics, biosafety and the question of control of biotechnoscience practices: an introduction

Fermin Roland Schramm*

Resumo

Biossegurança e bioética são ferramentas distintas, mas não separadas, pois podem ser aplicadas para avaliar e controlar as biotecnologias, que são produtos da biotecnociência, e que pretendem produzir os meios necessários para contornar o problema de recursos naturais de tipo biológico. Têm uma relação complexa, podendo-se, por isso, estabelecer uma interface entre elas. Elas têm também finalidades diferentes: o controle e a segurança das práticas e dos produtos da biotecnociência, chamados biotecnologias, para a biossegurança; a legitimidade e a justificação normativa para a bioética. Mas o caráter transdisciplinar da bioética permite estabelecer esta interface que torna possível o diálogo entre elas para tentar resolver os conflitos de interesses e de valores ocasionados pela prática biotecnocientífica e seus produtos biotecnológicos, evitando, assim, duas atitudes extremas e igualmente criticáveis: a tecnofilia e a tecnofobia, constituindo uma alternativa a elas.

Palavras-chave: bioética, biossegurança, interface, tecnofilia, tecnofobia.

Summary

Biosafety and bioethics are distinct but not separate tools, because they can be applied to assess and monitor biotechnology's products, which aim to produce the necessary means to circumvent the problem of natural biological resources. They have a complex relationship, and therefore it is possible to establish an interface between them. They also have different purposes: the control and the security of their practices and of the biotechnological products; the legitimacy and normative justification for bioethics. But the transdisciplinary character of bioethics allows establishing this interface that makes possible a dialogue between them, to try to resolve the conflicts of interests and values caused by biotechnological practice and their products, as well as to avoid two extreme and equally questionable attitudes: technophile and technophobia, constituting an alternative to them.

Key words: bioethics, biosafety, interface, technophilia, technophobia.

Resumen

Bioseguridad y bioética son herramientas distintas, pero no separadas, pues pueden ser aplicadas a la evaluación y al control de los productos de la biotecnociencia, llamados biotecnologías, las cuales pretenden producir los medios necesarios para contornar el problema de los recursos naturales de tipo biológico. Tienen una relación compleja, pudiéndose por ello establecer una interface entre ellas. Ellas tienen también finalidades diferentes: el

* Doutor em Ciências/Saúde Pública; Pesquisador Titular em Ética Aplicada e Bioética da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz do Rio de Janeiro (ENSP/Fiocruz); Diretor da Sociedade Brasileira de Bioética; Consultor de bioética do Instituto Nacional do Câncer. E-mail roland@ensp.fiocruz.br

control y la seguridad de las prácticas y de los productos de la biotecnociencia, llamados biotecnologías, para la bioseguridad; la legitimación y la justificación normativa de los comportamientos para la bioética. Pero el carácter transdisciplinario de la bioética permite establecer esta interface que vuelve posible el diálogo entre ellas para intentar resolver los conflictos de intereses y de valores ocasionados por la práctica biotecnocientífica y sus productos biotecnológicos, evitando así dos actitudes extremas y igualmente criticables: la tecnofilia y la tecnofobia, constituyendo una alternativa a ellas.

Palabras clave: bioética, bioseguridad, interface, tecnofobia, tecnofilia.

Introdução

Bioética e biossegurança podem ser consideradas como meios para estudar, avaliar, prescrever ou proscriver, e controlar as práticas, os produtos e os dispositivos resultantes da competência biotecnocientífica, entendida tanto como conhecimento dos sistemas vivos quanto como capacidade de usar tais conhecimentos para transformar tais sistemas, devido a uma sua periculosidade real - ou potencial - que poderia afetar de maneira significativa a qualidade, presente e futura, da vida e o bem-estar de indivíduos e populações humanas, assim como a qualidade dos seus ambientes. Por isso parece legítimo tentar estabelecer alguma interface entre as duas disciplinas, visto que bioética e biossegurança compartilham a preocupação normativa, embora não necessariamente encarada da mesma maneira, e porque parecem ocupar-se de alguns assuntos comuns: a avaliação tecnológica, a percepção dos riscos envolvidos e a ponderação entre probabilidade de riscos e benefícios esperados, tendo como princípios norteadores o *princípio da qualidade de vida* e a *proteção dos melhores interesses de todos os envolvidos*. Entretanto, bioética e biossegurança são formas de saber distintas, pois a bioética pode ser considerada um novo âmbito da filosofia moral ou uma “*observadora atenta dos avanços biotecnocientíficos*” (Kottow, 2009), caracterizada “*por uma forte interação comunicacional*” (Hottois, 2003), e a biossegurança um novo âmbito da tecnociência e da biotecnociência, preocupada com a *segurança*, entendida “*tanto em sentido objetivo [quanto] em sentido subjetivo, [considerados ambos] necessários para uma política de segurança legítima e eficaz.*” (Schramm 1998) Por isso, poder-se-ia dizer que existe não tanto uma identidade de competências e abordagens entre bioética e biossegurança, mas um compartilhar o

mesmo tipo de preocupações, e que esta seria a razão para tentar estabelecer uma *interface* entre tais saberes distintos – embora aparentados – e representada por um espaço que permitiria a dois tipos de saber, qualitativamente diferentes, se encontrar e comunicar para resolver conflitos de interesses (por exemplo, entre produtores e consumidores) ou conflitos de valores (por exemplo, entre sacralidade e qualidade de vida), ou evitar ou controlar danos desnecessários e evitáveis.

Mas, se é verdade que uma interface pode ser vista também como um dispositivo⁽¹⁾, na medida em que a interface favorece a comunicação entre saberes diferentes e práticas distintas, e tendo como objetivo dar conta das práticas que visam controlar, governar e transformar a vida e seus processos, surge a questão de saber *o que é que distingue e vincula concretamente bioética e biossegurança*, pois somente assim poder-se-ia falar, com propriedade, em *interface*. E isso se é verdade que uma interface é aquele ponto, linha, superfície ou área que fazem o contato entre dois (ou mais) objetos ou campos, mas mantendo também sua identidade própria, isto é, sua autonomia disciplinar, pois esta é uma condição para que possa se estabelecer uma eventual cooperação interdisciplinar entre saberes.

1 Por dispositivo entendemos, de acordo com Agamben, um instrumento de poder que tem “a capacidade de capturar, orientar, determinar, interceptar, modelar, controlar e assegurar os gestos, as condutas, as opiniões e os discursos dos seres vivos”. (Agamben, G. 2006. *Che cos’ è um dispositivo?* Roma: Nottetempo, p. 22).

Em suma, sem esta preocupação com a precisão conceitual e a identidade específica de cada forma de saber, necessárias para sabermos o que é que distingue e vincula disciplinas saberes distintos como bioética e biossegurança, não poderíamos pensar corretamente esta possível interface.

A seguir, tentaremos analisar, a partir do *ponto de vista transdisciplinar* da bioética, a noção de *interface* entre bioética e biossegurança, e verificar se ela se justifica e por que. Relacionando, por um lado, tal interface com a evolução e a extensão do campo da bioética na época da vigência daquilo que consideramos ser o *paradigma biotecnocientífico*.⁽²⁾ Indagando, por outro, (i) porque a biossegurança precisaria da legitimação valorativa de uma ferramenta como a bioética para justificar seus procedimentos de controle e (ii) porque a bioética encontraria nos procedimentos da biossegurança um terreno propício de diálogo entre legitimidade e legalidade dos procedimentos e produtos da biotecnociência, e considerando que tais produtos podem ser vistos como “motivo de fascínio e espanto” e porque “parece que nenhu-

ma disciplina, sozinha, possa dar conta [da legitimidade] deles.” (Schramm, 1998)

Evolução e extensão do campo da bioética: as questões colocadas pela biotecnociência

Entre os especialistas que defendem uma concepção “global” da bioética (Potter, 1998) (Campbell, 1999), costuma-se afirmar que uma das características da bioética é a de ter ampliado o âmbito tradicional da reflexão ética, de tal forma a incluir não só os antigos problemas e dilemas da ética médica e os novos conflitos e dilemas da ética biomédica, mas a totalidade dos problemas e dilemas morais relativos a toda intervenção humana na biosfera; inclusive, portanto, os questionamentos morais acerca das intervenções no mundo animal e no meio ambiente, assim como as relações interculturais e comerciais (Sakamoto, 1999) (Tangwa, 1999), tornando-se, portanto, praticamente co-extensiva ao campo das éticas aplicadas ou da ética prática, entendidas como éticas que compartilham uma dimensão normativa e não somente a dimensão cognitiva, tradicionalmente preocupada somente com a linguagem moral e as questões metaéticas ou de “segunda ordem.”⁽³⁾

Um dos argumentos utilizado para justificar esta ampliação do campo da bioética é aquele que afirma a necessidade de evitar os preconceitos do “antropocentrismo” e do “especismo”, consistentes em priorizar sempre os interesses do Homem

2 Por paradigma biotecnocientífico entendemos um “padrão de competência em adaptar [a] ‘natureza’ humana aos desejos e projetos humanos (...) para aliviar o sofrimento, prevenir doenças, melhorar as condições de vida, programar a qualidade de vida dos descendentes, programar o fim da vida [e] em superar os limites impostos pela dimensão orgânica à condição humana [graças à] reprogramação da própria natureza humana. [Trata-se] essencialmente [de uma] recusa dos limites impostos pela evolução biológica.” (Schramm, FR 1996. “Paradigma biotecnocientífico e paradigma bioético”. In: Oda LM (org). *Biosafety transgenic organisms in human health products*. Rio de Janeiro: Fiocruz, pp. 109-127, p. 114-115). Numa versão posterior, mais sintética, a biotecnociência é definida como “o conjunto de ferramentas teóricas, técnicas, industriais e institucionais que visam entender e transformar seres e processos vivos, de acordo com necessidades/desejos de saúde [e] visando [o] bem-estar de indivíduos e populações humanas.” (Schramm, FR 2005. “A moralidade da biotecnociência”. In: Schramm FR, Rego S, Braz M & Palácios M (orgs.). *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ/Ed. Fiocruz, pp. 15-28, p.21).

3 A metaética é um tipo de análise que se ocupa dos conceitos e métodos utilizados em nossas argumentações e justificativas morais, e é por isso que se diz que a metaética é uma atividade cognitiva de “segunda ordem”. Em princípio a metaética não se envolve diretamente com problemas práticos, ou “de primeira ordem”, que se referem ao que devemos fazer e a como devemos nos comportar. Em ética aplicada e bioética ela serve para os esclarecimentos conceituais e metodológicos, necessários para o debate moral.

(*antropos*) ou em só considerar digna de preocupação moral a espécie humana. A razão desta ampliação do campo tradicional da preocupação moral, pela inclusão de novos atores morais, pode, portanto, ser sintetizada pela afirmação de Kottow, para quem “*não é concebível uma ética da natureza sem o componente social, como é impensável uma ética social da vida que não reflita sobre os ambientes naturais que abrigam as comunidades humanas.*” (Kottow, 2009)

Mas existe também outro argumento, consistente em dizer que a bioética deve abranger, com suas ferramentas descritivas e normativas, todo o espectro das práticas que envolvam a vida, humana e não humana, isto é, a “vida” entendida como *bíos* e a “vida” entendida como *zoé*, distinção atualmente objeto de debates devido, sobretudo, à discussão sobre as possíveis relações entre bioética e biopolítica (Kottow, 2010). Seria, portanto, por esta ampliação do campo da consideração moral que a bioética teria uma interface com a biossegurança.

Entretanto, a preocupação principal da biossegurança não é com o mundo animal em si ou com o meio ambiente em si, mas com os riscos e prováveis (ou supostos) danos para a saúde e o bem-estar dos humanos (presentes e futuros) resultantes das transformações irreversíveis de seu *habitat*; podendo, portanto, ser considerada como ainda dependente dos pontos de vista antropocentrismo e especista. Assim sendo, se a bioética amplamente entendida implica a princípio no abandono do ponto de vista especista, este não seria o caso da biossegurança, a qual poderia, no entanto, tirar proveito do diálogo com a bioética, visto que esta permitiria à biossegurança ampliar seu campo de atuação normativa, incluindo as práticas humanas de risco que podem afetar a biosfera como um todo.

À menor abrangência de campo da biossegurança corresponde também uma concepção menos ampla de bioética, visto que podemos distinguir o campo da ética aplicada à “vida” em: 1) bioética “propriamente dita” ou ética biomédica (reservada aos conflitos e dilemas morais no âmbito das práticas biomédicas); 2) ética animal (referente

à moralidade dos tratos com animais de criação ou de laboratório); 3) ética ambiental (referente à moralidade das práticas humanas sobre o meio ambiente natural) e 4) outros âmbitos (não diretamente relacionados à biosfera, tais como a ética aplicada aos negócios, à informação, etc.).

Neste caso, embora os humanos continuem sendo os únicos atores que podem ser considerados seja como *agentes morais* seja como *pacientes morais* devido ao fato de serem eles a decidirem, em última instância, a qualidade moral de suas ações sobre terceiros – humanos ou não –, os animais e o meio ambiente podem ser considerados também como *pacientes morais*, mas não como *agentes morais*, visto que não podem ser vistos como sendo responsáveis por seus atos, pois, até onde sabemos, não têm competência moral, nem a livre vontade para decidir o quê fazer. O mesmo valendo *a fortiori* para os ambientes naturais, visto que, do ponto de vista moral, “*a natureza não é nem boa nem má, mas neutra*” (Mori, 2009).

No caso específico dos animais, os humanos seriam responsáveis por seus “pacientes morais” porque as práticas humanas podem ocasionar sofrimento em seres sencientes, isto é, que podem sentir dor e prazer. Esta posição, defendida em campo moral por alguns representantes da corrente utilitarista (como Peter Singer), implica no abandono do preconceito especista em prol de uma posição *sencientocêntrica*, considerada mais correta para dar conta de uma característica que os humanos compartilham com os animais não humanos – sentir dor e prazer – e que faz com que animais humanos e não humanos pertençam a uma mesma comunidade moral na qualidade de pacientes morais (Singer, 2000), ou seja, de *destinatários* dos atos – que podem ser humanos ou não – dos *actantes* de tais atos – que sempre serão necessariamente humanos, visto que somente os seres humanos cognitivamente e moralmente competentes podem ser responsabilizados por aquilo que decidem fazer e de fato fazem.

No caso do meio ambiente, os eventuais danos causados pelos humanos aos ecossistemas adquirem relevância moral não só porque podem prejudicar a própria qualidade de vida de huma-

nos e animais não humanos; isto é, por uma razão no fundo *instrumental*, mas porque o ambiente teria valor intrínseco, independente do valor que os humanos possam atribuir-lhe; ou seja, um valor não instrumental, mas válido *per se*. Esta posição, defendida em campo moral pela corrente que se pode chamar (com um termo genérico) de “religiosa”, visto que inscreve o humano na comunidade ampla da biosfera, é conhecida como *biocêntrica* ou *antropocômica*, ou, ainda, como “*ética planetária*” (Boff, 2002), a qual deveria necessariamente levar em conta o fenômeno de crescente *globalização* (Schramm, 2009b).

Mas - como já foi visto - a biossegurança é - contrariamente à bioética global - de fato antropocêntrica, porque se preocupa com os riscos e sua avaliação e ponderação, quando referidos aos humanos presentes e, eventualmente, às gerações futuras. Este campo mais restrito da biossegurança - quando comparado com o campo mais extenso da bioética global - pode, no entanto, ser eventualmente ampliado graças à interface estabelecida com a bioética, amplamente entendida. Para tentar imaginar isso pode-se supor a existência de uma *biossegurança extensa*, que se preocupasse também com os desequilíbrios biológicos e ambientais que não tenham nenhum efeito nocivo conhecido ou previsível sobre a vida humana; ou seja, pode-se imaginar um campo de pertinência da biossegurança tão amplo quanto aquele da bioética amplamente entendida e que permita incluir a totalidade dos problemas enfrentados pela corrente da bioética global. Por exemplo, abrangendo a redução da biodiversidade que não afetasse a qualidade de vida dos humanos presentes e futuros (de acordo com os conhecimentos e as projeções probabilísticas atuais). Afinal, este “exercício mental” é algo bastante comum quando são feitas previsões em situações de incerteza, mas, no começo da bioética, foi pouco utilizado para prever situações problemáticas do ponto de vista moral, como era o caso das incipientes biotecnologias, que colocavam desafios inéditos ao mundo como um todo e que a bioética teve que enfrentar *après coup*, sem saber muito bem como enfrentá-los, pois “*a rapidez do progresso tecnológico e, sobretudo, biotecnológico, tem semeado a confusão em nossas categorias morais.*” (Harris, 1992) Esta experiência

passada é, certamente, uma boa razão para que bioética e biossegurança se ocupem das novas questões morais, como podem ser aquelas que o *Homo sapiens* deve enfrentar agora, tais como a biossegurança dos artefatos biotecnocientíficos e a questão ambiental. Mas qual seria o denominador comum de bioética e biossegurança para se poder pensar, com propriedade, uma interface entre as duas formas de saber-fazer representadas por bioética e biossegurança?

Uma primeira resposta geral e sintética possível pode ser a seguinte: bioética e biossegurança ocupar-se-iam dos artefatos da *biotecnociência*, tanto do ponto de vista de sua legitimidade (para a bioética) e de sua legalidade (para a biossegurança e eventualmente o biodireito) como de sua segurança para os humanos presentes e futuros (para a biossegurança), mas considerando também que a segurança humana depende - pelo menos até quando seremos ainda seres também naturais e não seres totalmente artificiais e que por enquanto só podem ser pensados pela ficção científica - do ambiente natural em que ela se insere, devendo-se, portanto, estabelecer uma interface entre as disciplinas em campo e poder estabelecer as identidades e as diferenças entre as duas abordagens.

Bioética e biossegurança se aplicam aos artefatos da biotecnociência

O neologismo “biotecnociência” indica o fato de que os saberes atuais sobre os organismos vivos possuem dois aspectos indissociáveis: um aspecto *logotécnico*, característico das ciências que se preocupam com o avanço dos conhecimentos, e um aspecto *bio-técnico*, característico das ações que se ocupam das aplicações práticas (ou pragmáticas) dos conhecimentos científicos ao mundo da vida (*Lebenswelt*). Biotecnociência é, portanto, o termo geral pelo qual pode ser caracterizado o conjunto de teorias, técnicas e dispositivos aplicados aos sistemas vivos e aos seus entornos naturais que interagem entre si (ou podem interagir), razão pela qual pode ser considerado como um paradigma.

Do duplo ponto de vista da bioética e da biossegurança, uma das características da biotecnociência, relevante do ponto de vista moral, é a competência em transformar os sistemas vivos existentes com a finalidade, sobretudo industrial e comercial, de contornar o problema da finitude e escassez de recursos, tendo, em princípio (mas não necessariamente de fato), uma preocupação com o bem-estar e a qualidade de vida de indivíduos e populações humanas, e de animais não humanos, situados em seus ambientes. Contrariamente às técnicas tradicionais que tão somente transformavam os recursos naturais existentes, a biotecnociência visa também – e é esta uma de suas características específicas – a criação de novos organismos, através da transformação das características dos sistemas vivos existentes ou da produção *ex nihilo* de novos seres vivos, como forma de tentar possuir recursos renováveis e inesgotáveis.

No entanto, se a exploração dos recursos naturais em prol do bem-estar humano não acarreta a princípio nenhuma consequência ética importante, a não ser a necessária prudência para que uma parte da humanidade não acabe com a totalidade dos recursos disponíveis, deixando os outros humanos (presentes ou futuros) desprovidos de tais recursos, e levantando, portanto, a questão da justiça, o mesmo não pode necessariamente ser dito, sem mais, quando se criam novas formas de vida e de matéria, pois, neste caso, podem surgir problemas e questionamentos inéditos.

Com efeito, neste caso pode existir uma *coexistência problemática entre a expansão praticamente ilimitada das oportunidades* (resultante da potencialização da competência criativa ou *poiética*) e a *expansão, também praticamente ilimitada, dos riscos*, o que leva a uma crescente preocupação social com as possíveis consequências indesejáveis e imprevisíveis da biotecnociência. Em outros termos, com a vigência da biotecnociência as séries de opções e riscos se tornam indissociáveis, pois se estabelece, de fato, uma relação *complexa* entre benéficos e riscos visto que não se pode mais escolher os primeiros sem escolher também inevitavelmente os outros. Em suma, parece que com a vigência do paradigma biotecnocientífico entra-se no estágio do risco estrutural

ou global, no qual existe uma sobredeterminação dos fatores de risco, abrangendo o Mundo Vital (*Lebenswelt*) como um todo (Schramm, 2009c).

Assim sendo, a biotecnociência, ao propiciar os meios para contornar o problema da escassez de recursos naturais de tipo biológico, e, eventualmente, para enfrentar os perigos sociais resultantes dessa escassez, torna-se também fonte de riscos potenciais, resultantes das práticas biotécnicas. Neste caso – como afirma Kottow – “*embora o aumento de riscos signifique hipoteticamente uma redução dos perigos (...) acontece que esta equação fica distorcida devido ao aparecimento de riscos que não são produto da procura de proteção contra perigos e devido à re-transformação de riscos em perigos, isto é, devido a um aumento das ameaças não controláveis*” (Kottow, 1999).

Mas – poder-se-ia objetar – esta observação vale para qualquer tecnociência, a qual é, afinal, a submissão de todo o existente à racionalidade calculadora e instrumental. No entanto, a biotecnociência tem uma característica específica a mais, pois é a tecnociência aplicada a organismos vivos, inclusive aos organismos humanos.

A diferença entre as duas reside no fato de que a biotecnociência manipula *diretamente* sistemas vivos que, contrariamente aos sistemas não vivos, são sistemas *autopoieticos* ⁽⁴⁾, em princípio *renováveis*, graças ao metabolismo (que permite transformar a matéria inanimada e a energia em

4 Este neologismo, de origem grega (*autos* “por si mesmo” e *poiesis* “criação”), foi criado pelo biólogo Humberto Maturana para indicar uma característica dos organismos vivos, que é a de se modificarem não em função dos estímulos vindos do ambiente (chamada *alopoiese*), mas de acordo com sua organização interna (por isso o prefixo *auto-*). Ver Varela, F.; Maturana, H.; Uribe, R. 1974. “Autopoiesis: the organization of living systems, its characterization and a model”, *Biosystems*, 5: 187-196. O conceito foi aplicado também aos sistemas sociais por Niklas Luhmann. Ver Schramm, FR. A pesquisa em saúde pública. In: Moreira, CO, Ramos, CL, Bodstein, RC & Hortale, VA (orgs) *Pesquisa em Saúde Coletiva: Fronteiras, Objetos e Métodos*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz. (no prelo)

matéria viva) e à reprodução (que permite substituir e multiplicar os seres existentes).

E o que permite fazer a biotecnociência de tão relevante do ponto de vista moral com os organismos vivos? Ela permite dar um passo além da prática tradicional da tecnociência, pois ao invés de utilizar tão somente recursos existentes - que são finitos e em princípio não renováveis - permite também utilizar os recursos vivos existentes, que são a princípio renováveis devido à sua capacidade metabólica e reprodutiva, para que eles produzam outros recursos vivos, num processo potencialmente inesgotável. Ademais - e é esta sua característica talvez mais problemática - a biotecnociência pretende criar novos seres vivos, não "previstos" pela própria evolução natural. Em suma, a biotecnociência permite a princípio contornar o problema da penúria em prol de nossos interesses de consumo e de bem-estar. Assim sendo, a biotecnociência permite abrir novos campos do saber-fazer, com potencialidades praticamente infinitas e é por isso que ela representa uma verdadeira revolução cognitiva, técnica e prática.

Em particular, a biotecnociência permite não só transformar (por obliteração ou adição) os organismos existentes, mas criar novos organismos, inclusive humanos. E é isso que, por um lado, seduz, por outro, assusta.

Seduz, porque abre um leque de possibilidades imenso para prevenir e tratar doenças, logo para aumentar as chances de bem-estar pela proteção contra os riscos e perigos que ameaçam a condição humana, num mundo transformado pela própria ação humana. Assusta, porque ao interferir e reprogramar sistemas e processos naturais - que são sistemas e processos complexos e evolutivos - ainda não muito bem conhecidos, ela se transforma num empreendimento carregado de riscos decorrentes, paradoxalmente, de suas próprias estratégias de ação, que visam evitar ou contornar a condição de escassez.

Em outros termos, a prática biotecnocientífica se torna, no imaginário social atual, o paradigma do duplo efeito de nosso agir, que é uma situação que pode-se chamar de *equiprobabilidade de ris-*

cos e benefícios. E é esta situação que interessa tanto a bioética quanto a biossegurança, embora por razões diferentes, mas que podem encontrar preocupações comuns, compartilhadas e que podem, portanto, levar a estabelecer uma interface entre si.

O que é que distingue e aproxima bioética e biossegurança então?

Em primeiro lugar, bioética e biossegurança pertencem a âmbitos disciplinares diferentes porque a bioética é uma disciplina do campo da filosofia moral (ou um âmbito "transdisciplinar" que pertence ao campo das humanidades) e que é ao mesmo tempo descritiva e normativa, pois se ocupa da análise das consequências morais dos atos humanos sobre a vida humana (sentido restrito) ou sobre a biosfera (sentido amplo) e propõe normas para, por exemplo, evitar o sofrimento evitável envolvido; ao passo que a biossegurança é uma disciplina científica - ou tecnocientífica - que se ocupa das consequências em termos de bem-estar e saúde, resultantes da intervenção humana nos processos biológicos. Em suma, *a bioética analisa a moralidade das biotecnologias e a biossegurança calcula e pondera os riscos inerentes às biotecnologias do ponto de vista de sua segurança*. Isso no que diz respeito à identidade disciplinar de cada uma.

Em segundo lugar, o que aproxima bioética e biossegurança é o fato de que cada uma, à sua maneira, se preocupa com alguma forma de *controle* dos artefatos criados pelos cientistas e produzidos pelos técnicos e a indústria, visto que tais artefatos têm algum efeito perigoso real ou alguma probabilidade de efeitos perigosos sobre a vida e o bem estar das pessoas e populações presentes ou futuras.

A bioética "controla" utilizando as ferramentas conceituais da filosofia moral aplicada para avaliar, de forma crítica e - até onde isso for possível - imparcial, os argumentos a favor e contrários à utilização de tais artefatos; a biossegurança, utilizando suas ferramentas legais e institucionais,

para permitir ou coibir as práticas que levam à produção de tais artefatos. O denominador comum entre as duas atividades é, portanto, a percepção e a ponderação dos riscos e benefícios implicados por tais artefatos, mas encarados e ponderados a partir de perspectivas diferentes.

Resumindo, a biossegurança diz sim ou não a tais práticas, as quais serão consideradas *legais* ou não (de acordo com as leis de biossegurança quando existirem), ao passo que a bioética analisa os argumentos cogentes que sustentam o sim ou o não, detectando, portanto, os argumentos da legitimidade moral que sustenta as práticas correspondentes.

Mas a bioética não é só uma análise racional e imparcial dos argumentos envolvidos, nem um simples discurso “de segunda ordem” (ou *metaético*) sobre os conceitos de riscos e benefícios; caso contrário, acabaria se tornando uma espécie de mero epifenômeno da biossegurança, tão somente preocupado com questões conceituais a serem esclarecidas (embora não devam ser desconsideradas se quisermos ter clareza sobre os problemas a serem enfrentados). Por ser uma ética aplicada, preocupada em resolver conflitos, ela dirá também qual é, entre dois (ou mais) argumentos em conflito, aquele que pode ser considerado mais cogente (ou menos negativo moralmente) numa situação determinada, e conforme a algum sistema de valores adotado; isto é, conforme à teoria moral que lhe servirá de padrão de referência. Assim sendo, ela implicará necessariamente também numa dimensão *normativa* (*prescritiva* ou *proscritiva*), além da *descritiva*.

Entretanto, existem muitos padrões de referência possíveis, não só entre sociedades e culturas diferentes, mas também ao interior de uma mesma sociedade e cultura, o que faz com que muitas vezes surjam dilemas e controvérsias morais que não podem ser resolvidos *a priori* ou fazendo referência ao argumento mais cogente. Isso é patente, sobretudo, nas sociedades democráticas contemporâneas, as quais são propriamente pluralistas na medida em que aceitam e respeitam, em seu seio, várias “comunidades morais”, as quais podem divergir sobre valores e princípios

considerados fundamentais e, no entanto, se tolerarem em vista de uma convivência dita “civilizada”. O contrário disso é a intolerância, cujos custos sociais são sempre muito elevados, razão pela qual se deveriam em princípio preferir as tentativas de construir um consenso – ou pelo menos um acordo – capaz de dirimir os conflitos sobre as questões polêmicas resultantes da intervenção biotecnocientífica na biosfera.

Quais tipos de cooperação podem ter a bioética e a biossegurança?

De acordo com o que foi dito, a biossegurança age construindo estratégias de proteção contra os riscos (ou dito melhor: para calcular e ponderar as “probabilidades de risco”) da biotecnociência, tentando prevenir (quando for possível com os dados ou as probabilidades disponíveis), reduzir ou compensar eventuais danos (diretos ou indiretos) às populações humanas, ocasionados pela manipulação de organismos vivos.

Mas a biossegurança pode ser uma técnica essencialmente precaucionária de controle, não necessariamente eficaz, visto que lida com muitas variáveis desconhecidas, o que faz com que o contexto real de sua atuação seja cada vez mais o daquele do *risco estrutural*, dificilmente abordável com ferramentas simples e não autoritárias. Em suma, a biossegurança lida num contexto real, no qual a regulação e o controle eficazes são cada vez mais objetivos indefinidos – ou pelo menos dificilmente definíveis, pelo menos em sociedades democráticas e pluralistas.

E é aqui que entra a bioética para legitimar perante a sociedade, os riscos que, eventualmente, vale a pena correr, tendo em conta tanto os objetivos pragmáticos da biotecnociência – a saúde e o bem-estar de indivíduos e populações humanas consideradas em seus contextos naturais – quanto à eficácia da biossegurança em prever e controlar a probabilidade de riscos e perigos.

As estratégias até aqui adotadas pela bioética em suas discussões acerca da moralidade da biotec-

nociência foram, essencialmente, de dois tipos, ambas também ineficazes – ou pelo menos insuficientes.

A primeira consistiu em destacar os eventuais benefícios atuais, ou a médio e longo prazo, para as assim chamadas gerações futuras (controle de doenças, melhor produtividade de alimentos, etc.), e em minimizar a probabilidade dos riscos (que poderiam em princípio ser previstos e controlados por uma biotecnociência efetiva e segura); argumentando, por um lado, que até hoje o ser humano sempre teria conseguido concertar os danos naturais ocasionados e, por outro, que hoje não existiriam indícios suficientes para afirmar a periculosidade dos artefatos da biotecnociência. Em substância, esta primeira estratégia consiste em maximizar a probabilidade dos benefícios e em minimizar a probabilidade dos riscos. Mas, visto que este “cálculo” é feito numa situação de incerteza, ela não pode evitar o apriorismo, isto é, algo que é da ordem da crença, mas de uma crença que pode, eventualmente, ser justificada – pelos eventuais benefícios futuros – mas, certamente, não corroborada, pois faltam dados que possam comprová-la. Assim sendo, tal crença pode eventualmente ser socialmente aceita se forem aceitos os valores que a sustentam, mas tais valores podem ser vistos também como sendo de fato “desencarnados”, pois os valores não corresponderiam a práticas especificar capazes de realizar concretamente tais benefícios. Pode-se chamar esta estratégia de ponto de vista do fascínio ou - se preferirmos – de ponto de vista *tecnofílico*.

A segunda estratégia é o contrário da primeira, e consiste em dizer que os benefícios eventuais serão, de qualquer forma, irrelevantes frente aos riscos, de fato, enormes, e que eles deverão, portanto, ser evitados absolutamente. Pode-se chamar esta estratégia de ponto de vista do espanto ou *tecnofóbico*.

De fato, ambas as estratégias são maus conselheiros para a análise moral crítica, a qual deve ser – até onde for possível - racional e imparcial; isto é, chegar a conclusões e soluções razoáveis que sejam aceitáveis por uma população informada

e esclarecida (o que levanta o problema da educação moral que não pode ser abordada aqui).

Desta forma chega-se à conclusão, bastante intuitiva, de que, frente às incertezas implicadas pela biotecnociência, uma sociedade democrática e prudente só poderá trilhar o caminho do controle público - informado e esclarecido - dos artefatos e dispositivos da biotecnociência. E isso não tanto para impedir a pesquisa científica (que é quase sempre uma solução suicidária), mas para determinar consensualmente quais são as possibilidades que uma determinada sociedade decide priorizar, num determinado momento e contexto histórico, em prol do bem-estar de sua população.

É neste sentido que bioética e biossegurança podem colaborar para construir eventuais *pontos de convergência* acerca de como encarar, de forma racional e imparcial, os riscos que uma sociedade razoável decide correr para alcançar os benefícios potenciais desejados; ou seja, capazes de “evitar, resolver ou, pelo menos, regular os conflitos”, mas tendo em conta que de fato existe uma conflituosidade “entre a autêntica necessidade humana dos recursos técnicos e os riscos e graves perigos contidos nesses mesmos recursos”, o que permite em princípio evitar “atitudes extremas, como o entusiasmo crítico [da] tecnofilia [e] o terror – igualmente acrítico – [da] tecnofobia.” (Maliandi, 2006)

Tecnofilia e tecnofobia dependem de concepções morais diferentes

O ponto de vista tecnofílico e o ponto de vista tecnofóbico implicam numa diversa concepção da moralidade. Com efeito,

1. o ponto de vista tecnofílico indica que a biotecnociência deveria ser considerada moralmente legítima visto que pretende melhorar a qualidade de vida de indivíduos e populações humanas; e
2. o ponto de vista tecnofóbico indica que a biotecnociência é um instrumento dema-

siado perigoso nas mãos de um ser que, embora tenha um poder imenso, teria ainda uma competência moral insuficiente, razão pela qual as práticas biotecnocientíficas deveriam ser proibidas.

3. Cada ponto de vista tem suas razões, mas essas são parciais e de fato existe toda uma “zona cinzenta” que delimita um terceiro ponto de vista e que pode ser chamado de:
4. ponto de vista *complexo, crítico e evolutivo*, consistente em utilizar argumentos que sejam os mais *razoáveis e imparciais* possíveis, ao mesmo tempo em que assume o fato da moralidade ser um processo conflituoso, mas também comunicativo, conforme a novos contextos de valores, interesses e prioridades que podem, apesar de sua conflituosidade, serem estabelecidos consensualmente.

É claro que este terceiro ponto de vista enfrenta também uma série de dificuldades, visto que nem sempre o que é razoável e imparcial coincide com o que é justo, haja vista o debate contemporâneo sobre as eventuais novas formas de monopólio e de exclusão social que a biotecnociência pode introduzir em nossas sociedades, favorecendo uma parte da população e deixando de fora o resto.

Mas é exatamente por isso que o controle social dos fatos da biotecnociência se torna indispensável, desde que não se deixe tomar pelas emoções do fascínio e do espanto.

Em outros termos, o “controle social” deve ser suficientemente informado para poder ponderar *com bons argumentos* e *com responsabilidade* os riscos prováveis e os benefícios esperados implicados pela competência biotecnocientífica em ato. É isso que significa o adjetivo “crítico”. Deve ainda ser “evolutivo” para adaptar-se a novas situações e permitir a emergência de novas percepções sobre a moralidade da biotecnociência.

Esta moralidade “crítica” e “evolutiva” caracteriza-se por ser *contextual* (que é outra maneira de dizer “evolutiva”) e por basear-se em valores, princípios, direitos e deveres não válidos abso-

lutamente, mas somente *prima facie*; quer dizer, que se adaptem às situações concretas e aos sistemas de valores implicados, e que sempre admitam a dúvida e a incerteza quando se lida com sistemas complexos, pois se trata de ingredientes indispensáveis para atingir novos patamares de moralidade que só serão conseguidos pela construção pública - democrática e pluralista - do consenso – ou pelo menos de convergências entre forças em conflito.

Por fim, esta moralidade é também “complexa”, visto que se distingue das outras duas concepções, mas que tenta simultaneamente recuperar o que de bom existe em cada uma: a “abertura” ao futuro que o ponto de vista tecnofílico implica (e que favorece em princípio a evolução da moralidade) e a “prudência” que o ponto de vista tecnofóbico incute (e que pode favorecer atitudes responsáveis).

Entretanto, este terceiro ponto de vista é uma construção social muito mais difícil de ser alcançada, visto que não existem certezas nem garantias *a priori* que permitam prever se ele será concretizado, pois deverá situar-se em algum lugar entre o pessimismo da razão (da tecnofobia) e o otimismo da vontade (da tecnofilia). Ademais, o estágio da moral crítica, evolutiva e complexa entra quase sempre em choque com as convicções morais espontâneas, as quais, quando se juntam, podem também entrar em conflito, visto que uma das características do *ethos* é justamente a sua “*conflituosidade constitutiva*”, o que pode levar a conclusões contra-intuitivas, impedindo que a outra característica constitutiva do *ethos* – a “*convergência*” entre princípios norteadores das práticas em conflito – (Maliandi, 2006) se manifeste, levando a autênticos dilemas que, por definição, não têm solução (Williams, 1965).

Para não concluir

O ponto de vista que chamamos de “tecnofílico” é enviesado, pois só destaca a competência em resolver problemas cruciais para o bem-estar humano, fato, este, que legitimaria moralmente sua utilização. Entretanto - e é esta a principal crítica

pertinente que lhe é feita do ponto de vista “tecnofóbico” - ele prestaria pouca atenção a eventuais problemas que possam surgir em a médio e longo prazo, como, por exemplo, a *redução da biodiversidade* e a *incorporação definitiva de genes de uma espécie em outra*, e isso sem saber como os novos sistemas, assim transformados, irão se comportar e se sua *autopoiese* agüentará. Em outros termos, desconheceria, por exemplo, o risco de destruir as defesas naturais adquiridas por espécies ao longo do processo evolutivo; os eventuais *danos sócio-econômicos* resultantes de contaminações entre espécies e sobre a autopoiese dos sistemas afetados; o risco da *redução da autonomia das pessoas* e de *políticas disgenéticas*, o que inevitavelmente implicaria em novas formas de biopoder e de estratégias de controle biopolítico com custos imponderáveis, como bem mostrou a biopolítica do Terceiro Reich, que foi, de fato, uma “*forma inédita de biocracia*”, chamada de *tanatopolítica* e baseada no “*reconhecimento dos valores puramente biológicos*”, em substituição dos valores filosóficos e políticos, e que marcaria “*o verdadeiro ponto de ruptura [da] própria biopolítica moderna*” (Esposito, 2004). Em suma, desconheceria os riscos de uma redução da complexidade do Mundo à sua mera dimensão natural, ainda que de fato transformada pela biotecnociência, e sem considerar os contrastes e as sinergias com a diversidade cultural, consideradas ambas indispensáveis para uma qualidade de vida que se preze e que não seja reduzida à mera sobrevivência da vida orgânica ou zoé.

A réplica do ponto de vista dos *tecnofílicos* é que o ponto de vista *tecnofóbico* estaria na contramão da história, visto que tal ponto de vista seria contrário ao empoderamento das pessoas e à emergente “cultura dos desejos” – estigmatizada pelos primeiros como “narcísica” -, que permitiriam, por exemplo, “programar” o tipo de descendentes desejados, prever doenças e moléstias, mas, também, potencializar ou crescer alguma característica julgada benéfica por qualquer observador racional e imparcial. Neste sentido, o ponto de vista tecnofóbico atrasaria os avanços biotecnocientíficos, considerados pelos tecnofílicos indispensáveis para melhorar - ou até simplesmente manter - um patamar aceitável de bem-estar humano; ou seja, capaz de enfrentar convenientemente os

novos desafios que se apresentarão às sociedades futuras, devido ao aumento da população e ao seu envelhecimento; ao surgimento de novas doenças infecciosas; aos problemas sanitários e ambientais causados por agrotóxicos, dentre outros. Entretanto, o ponto de vista tecnofílico é também enviesado, pois minimiza os riscos representados pelo manejo de sistemas complexos, como são os sistemas e os ambientes vivos.

Já o ponto de vista crítico, evolutivo e complexo situa-se entre os dois primeiros, tentando transcendê-los, visto que propõe, por um lado, uma análise desapassionada de riscos e benefícios e, por outro, a escolha talvez não da melhor solução, mas, mais realisticamente, da menos negativa e comprometedora possível.

Pode-se acreditar que esta solução exista, mas deve-se saber também que ela não está dada e que deverá ser encontrada consensualmente no espaço dialógico que se situa entre os extremos do *fascínio* e do *espanto*, sem fundamentalismos de nenhum tipo, pois o fundamentalismo é a cegueira da razão e a impossibilidade do diálogo inteligente e construtivo para resolver conflitos.

Recibido el 1/9/2010

Aceptado el 8/10/2010

Bibliografía

BOFF, L. 2002. Do iceberg à Arca de Noé: o nascimento de uma ética planetária. Rio de Janeiro: Garamond.

CAMPBELL, AV. 1999. Presidential Address: Global Bioethics – Dream or Nightmare?, *Bioethics*, 13 (3/4): 183-190.

ESPOSITO, R. 2004. Bíos. Biopolítica e filosofia. Torino: Einaudi, pp. 117-118.

- HARRIS, J. 1992. Wonderwoman and Superman. The Ethics of Human Biotechnologies. Oxford: Oxford University Press, p. 1.
- HOTTOIS, G. 2003. Bioética. In: Hottois G, Missa J-N (orgs) Nova enciclopédia da bioética. Lisboa: Instituto Piaget, pp. 109-115, p. 110.
- KOTTOW, M. 1999. Bioseguridad y bioética: interrelaciones y limites. In: Atas do I Congresso Brasileiro de Biossegurança. Rio de Janeiro, MS/FIOCRUZ/ANBio/CTNBio, pp. 104-111, p. 105-106.
- KOTTOW, M. 2009. Bioética ecológica. Bogotá: Ediciones El Bosque, pp. 11-12.
- KOTTOW, M. 2010. Bioética: una disciplina en riesgo. Revista Redbioética/UNESCO, v. 1, n. 1, pp. 159-174.
- MALIANDI, R. 2006. Ética: dilemas y convergencias. Cuestiones éticas de la identidad, la globalización y la tecnología. Buenos Aires: Editorial Biblos, pp. 12-16.
- MORI, M. 2009. Né buona né cattiva, la natura è indifferente. <http://temi.repubblica.it/micromega-online/ne-buona-ne-cattiva-la-natura-e-indifferente> [acessado em 31-08-2010]
- POTTER, VR. 1998a. Global Bioethics. Building on the Leopold Legacy. East Lansing, MI, Michigan State University Press.
- POTTER, VR. 1998b. Bioética puente, bioética global y bioética profunda, Bioética. Cuadernos del Programa Regional de Bioética, 7: 21-35.
- SAKAMOTO, H. 1999. Towards a new 'global bioethics'. Bioethics, 13 (3/4): 191-197.
- SCHRAMM, FR. 1998. Bioética e biossegurança. En: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V. (orgs.) Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, pp. 217-230, p. 223.
- SCHRAMM, FR. 2009a. O uso problemático do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder. Revista Bioética, Brasília, 17(3): 377-389.
- SCHRAMM, FR. 2009b. Ética Aplicada, Bioética e Ética Ambiental, relações possíveis: o caso da Bioética Global, Cad. Saúde Colet, Rio de Janeiro, 17(3): 511-530.
- SCHRAMM, FR. 2009c. Globalização e moralidade da pesquisa com seres humanos. Cad. Saúde Colet., Rio de Janeiro, 17(3): 531-545.
- SINGER, P. 2000. Writings on an ethical life. New York: HarperCollins Publ., [trad. 2002. Vida Ética. Rio de Janeiro: Ediouro].
- TANGWA, GB. 1999. Globalisation or westernisation? Ethical concerns in the whole bio-business. Bioethics, 13 (3/4): 218-226.
- WILLIAMS, B. 1965. Ethical Consistency. Proceedings of the Aristotelian Society, sup. vol. 39, p. 103-124.

TRABAJO INVITADO

El investigador ante lo indecible y lo inenarrable

(Una ética de la escucha)

Juan Pablo Aranguren Romero*

Resumen

El artículo desarrolla un análisis acerca de las cuestiones éticas metodológicas que subyacen a la investigación en ciencias sociales en torno a situaciones límite que han degradado y atentado contra la dignidad humana. Sitúa una serie de consideraciones teóricas en torno a la escucha, el silencio, la rememoración y la posibilidad de resignificación de los hechos de violencia, a partir de una deconstrucción de la noción de entrevista, de una puesta en tensión de los lugares de poder que guían el conocimiento social y del reconocimiento del lugar político del investigador.

Palabras clave: violencia, sufrimiento, ética en la investigación, lenguaje.

Resumem

O artigo desenvolve uma análise sobre as questões éticas metodológicas que subjazem à pesquisa em ciências sociais em torno de situações de limite que tem degradado e atentado contra a dignidade humana. Situa uma série de considerações teóricas em torno da escuta, do silêncio, da rememoração e da possibilidade de resignificação dos acontecimentos de violência, a partir de uma desconstrução da noção de entrevista, dos lugares de poder tensionados que guiam o conhecimento social e de reconhecimento do lugar político do pesquisador.

Palavras chaves: violência, sofrimento, ética na pesquisa, linguagem.

Abstract

The article develops an analysis about the methodological and ethical matters that underlie the investigation in social sciences, specifically around limit situations that diminish the human dignity. The analysis put in the first place a series of theoretical considerations around the listen, the silence, the memory and the possibility of rethink facts of violence. Using the deconstruction of the notion of interview, the idea is to put in tension the places of power that organize the social knowledge and to show the political position of the researcher.

Key Words: Violence, suffering, ethics of the research, language.

Artículo publicado en Nómadas, NO. 29. OCTUBRE 2008, p. 20 -33, revista a la que agradecemos la autorización para reproducir este trabajo. El artículo hace parte de la propuesta metodológica de la tesis doctoral del autor sobre "Inscripciones significantes de la violencia en el cuerpo: Tortura, subjetividad y memoria en el contexto de violencia política en Colombia (1977 - 1985)", la cual realiza gracias a una beca del Consejo Nacional de Investigación, Ciencia y Tecnología (CONICET).

* Psicólogo de la Universidad Nacional de Colombia e Historiador de la Universidad Javeriana. Candidato a Doctor en Ciencias Sociales de la FLACSO – Argentina y becario del CONICET. E-mail: arangurenjuanpablo@gmail.com

Introducción

“Una palabra sin presencia no logra ningún efecto concreto ante el oyente sin rostro”

David Le Breton

Enfrentado al terreno ignoto de descifrar el horror con una suerte de valentía y arrojo, dispuesto a entrever el padecimiento con la prudente distancia de un supuesto objetivismo, de una asepsia metodológica, de una congruencia conceptual; curtido en la indagación de experiencias que bordean los límites de una humanidad, de algunas franqueadas por la ignominia y la crueldad y de otras que sólo un poco pero no tanto; cargado de trizas de afecto, de trozos de sufrimiento, de agnías e impunidades, fragmentos de narraciones incipientes, silencios y silenciamientos, huecos y vacíos de una memoria caprichosa, de un lenguaje insuficiente. Enfrentado así.

Situar una pregunta de investigación en torno a las formas subjetivas de rememoración de experiencias de dolor y sufrimiento, supone que el investigador se enfrente a la fractura del lenguaje, a la ruptura de las disposiciones del enunciado, a intentos fallidos por gestionar lo indecible, a todo eso que de incommunicable tiene el horror. Este enfrentamiento pone, de un lado, al investigador con sus marcos de interpretación, sus necesidades de indagación, sus urgencias de producción académica y su narrativa diluida en menor o mayor grado en los regímenes del discurso científico; del otro, la ruptura de las condiciones de posibilidad de la comprensión de hechos de degradación y muerte, la necesidad de hablar, la urgencia de ser escuchado, la emergencia del silencio para preservar la intimidad o el anonimato, el hueco, el vacío, el mismo dolor. La pregunta por lo tanto, no puede abrirse camino en el trasegar de una investigación en ciencias sociales sin antes haber considerado la necesidad de que el investigador re-sitúe su perspectiva ética y re-descubra su lugar político, es decir cuando el investigador es sacudido por la

indecibilidad de lo siniestro¹. Confrontado con el silencio del “testimoniante”, enfrentado a las rupturas de las disposiciones mismas de lo narrable, el investigador también empieza a ser invadido por el dolor de los demás. Tendrá que pensar en cómo describir con pudor y dignidad los actos que han degradado y humillado a miles de personas porque habrá podido entrever que las narraciones del otro, con sus silencios, sus huecos y sus vacíos, irrumpen también en la conciencia ética de quien los escucha.

Esta escucha que se des-centra y se re-sitúa no podrá ser más una reflexión crítica surgida de la revisión de la investigación acabada, sino un punto de partida, una condición de posibilidad del encuentro con el/la otro/a. Tampoco seguirá siendo una suerte de “toma de conciencia” del investigador quien, tras un giro retórico, descubriría su lugar ético y político. Sino la gestión abierta y deliberante de dicho lugar capaz de confrontar los efectos de poder y verdad de un cientificismo que sostiene los estatutos de lo universal a través de exclusiones y silenciamientos. No será más, el grupo de lecciones aprendidas, ni el despertar epistemológico a una evidencia empírica. Será más bien un descentramiento de dicha episteme surgido desde la base de la investigación misma, desde los postulados que sostienen el quehacer del investigador, condición que obliga a partir desde otras metodologías.

Intento proponer en este artículo² algunas consideraciones metodológicas para un abordaje de situaciones límite vinculadas con el testimonio de

1 Sobre lo siniestro puede analizarse el concepto de *haecceidad* abordado por Deleuze y Guattari (2000)

2 Agradezco los valiosos comentarios de Elsa Blair y Ludmila da Silva Catela, así como las recomendaciones de lecturas de Gabriel Gatti y Pablo de Marinis. Las discusiones teóricas surgidas en el seminario “Semiopraxis y discurso de los cuerpos: modernidad social, relaciones interculturales y políticas del conocimiento” de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, dictado por José Luis Grosso, fueron de gran ayuda para las reflexiones finales. Al profesor Grosso y a los compañeros y las compañeras del seminario les hago extensivo este agradecimiento.

personas que han padecido experiencias de dolor y sufrimiento en contextos de violencia política. Recorro para ello, en la primera parte, a discutir sobre las condiciones de enunciabilidad de tales testimonios, reflexionando sobre la relación entre las formas de “acceso” al pasado y los estatutos de verdad, así como sobre los silencios y silenciamientos que subyacen a estas experiencias. En la segunda parte discuto sobre los límites que traza la indecibilidad de estos hechos, en virtud de las fracturas del lenguaje y de las condiciones éticas, sociales y políticas de quien testimonia y de quien escucha. Así, en la parte final propongo un esbozo para construir una ética de la escucha que convoque la experiencia corporal en tanto resonancia del(os) sentido(s).

Lo inenarrable

Al proponer la oralidad como puerta de entrada a las experiencias de dolor y sufrimiento, ya desde el testimonio, o desde otra de las posibilidades dentro de la gama que ofrecen las fuentes orales, la investigación en ciencias sociales apunta a situar la necesidad de reconocer los rasgos de subjetividad del devenir histórico. Este “enfoque biográfico” ha dado pie a diferentes indagaciones sobre la identidad que han tomado como referencia aquellas situaciones que ponen a los individuos en ruptura con su mundo habitual. Sin embargo, este escenario de investigaciones sobre la identidad en situaciones límite ha planteado que son estas condiciones de ruptura las que, justamente, les impediría a las víctimas dar cuenta de esta experiencia (Pollak, 2006: 55). Los límites de posibilidad y de enunciabilidad estarían dados por lo tanto por esta situación de quiebre y conlleva a que, en los diferentes enunciados y narraciones, testimonios escritos, biografías e historias de vida u otras situaciones en las que distintas personas plantean su interés o necesidad de “contar su historia”, el investigador se halle ante silencios, huecos y vacíos.

Estos límites de la enunciabilidad remiten al hecho de que no puede haber una suerte de muestra representativa cuando de situaciones límite se trata. En primer lugar porque quien testimonia no

puede hacerlo en representación de los que no sobrevivieron; enfrenta por el contrario la desesperación para dar cuenta de ello, tal como lo narra Primo Levi al hacer referencia a los hundidos y los salvados para el caso del exterminio judío (Levi, 2005) o como lo expresa Catela cuando habla de los ex detenidos-desaparecidos en Argentina:

“Ellos cargan sobre sus espaldas el hecho de haber “sobrevivido”, estigma que moviliza ideas ambiguas sobre la “suerte” o la sospecha de “por algo será”. Están vivos para relatar aquello de lo cual “es mejor no hablar”: por un lado la lucha armada y la militancia de los setenta, por otro, las aberraciones de la tortura, la deshumanización de los centros clandestinos de detención, las respuestas individuales ante una situación límite” (Catela, 2000: 73 – 74)

En segundo lugar y justamente por lo dicho hasta aquí, porque no es la selección del investigador la que ha de determinar quiénes serán sus “testimoniantes”. Ni la condición de investigador audaz, ni otro tipo de característica exclusiva de éste son condiciones suficientes para el testimonio. Ello da cuenta de que el enfoque del modelo científico, según el cual sería necesario imponer un distanciamiento ante el “objeto de investigación” como si el investigador pudiera operar a la distancia ante hechos que, por el contrario suscitan todo tipo de afectos y convocan su cercanía y su involucración, no responde a las demandas y retos de la escucha.

Ahora bien, es importante contrastar este lugar de cercanía e involucración al que convoca la escucha, con lo que supondría familiarizar un pasado traumático. Como han señalado Izquierdo y Cruz, las prácticas de familiarización con el pasado traumático “poco contribuyen a que las víctimas se apoderen del horror no sólo recordándolo sino también entendiéndolo” (Izquierdo, 2008: 200; Cruz, 2005). Y es que, Izquierdo invita a la extrañeza y al distanciamiento, no frente a la víctima sino respecto al pasado como condición para una elaboración de los traumas precedentes³, postura

3 En relación con este tema ver el interesante trabajo de Beatriz Sarlo (2005)

que va de la mano con una deconstrucción tanto del lugar de legislador del historiador como de la concepción de la identidad como a-histórica:

“Concebir el pasado como un lugar habitado por interlocutores implica abrirse a la otredad, es decir, reconocer la alteridad del antecesor [...] Incentivar esa alteridad es un primer paso para que la víctima pueda hacerse cargo de la dimensión temporal de su identidad [...] Desde esta posición que niega la existencia de un sujeto unificado en el tiempo es plausible que la víctima historicice su dolorosa experiencia y comience a capturar reflexivamente su pasado” (Izquierdo, 2008: 204)

La invitación a entablar una relación de extrañeza con el pasado, supone el reconocimiento de la responsabilidad del historiador y del cientista social a la hora de reflexionar sobre la actividad que desarrolla. Esta responsabilidad será mucho más demandante en donde el dolor y el sufrimiento se han instalado por años a través de impunidades perpetuas y con permanentes afrentas contra la dignidad humana. En esa medida es una extrañeza que no emerge del distanciamiento de una pretendida objetividad, sino del reconocimiento de su lugar ético y político posible a través de su involucración y cercanía con la alteridad. Si la invitación de Izquierdo es a avivar el malentendido y a no enterrar el pasado bajo la lápida de una interpretación definitiva, habrá que reconocer que éste será posible, siempre y cuando se pueda entrever que el dolor y el sufrimiento del otro también impactan a quien lo escucha⁴.

4 Nathan Wachtel al comentar un libro de una escritora francesa que recolecta relatos autobiográficos de mujeres y hombres que durante su infancia habían perdido a sus padres en los campos de exterminio se pregunta “Un libro escrito con lágrimas que sólo se puede leer a través de las lágrimas, ¿es un libro de historia? ¿Lo vivido, lo puro y trágico vivido, se puede (y se debe) conceptualizar? Philippe Joutard comenta a Wachtel y señala que dicho libro “nos propone una lección de método: por medio de la encuesta oral, hace comprender un fenómeno que ciertamente conocíamos, pero que ningún documento escrito permitía hasta el presente analizar: el traumatismo infligido a una generación e incluso a varias generaciones”, y

Un panorama tal remite así a una reflexión sobre las condiciones de posibilidad de lo testimonial y abre la pregunta por los factores que intervienen en la enunciabilidad, en general, y por aquellos que materializan la disposición de las víctimas de hechos de situaciones límite para hablar, en particular. Tal como ha señalado Pollak, el carácter del enunciado varía según las distintas formas de lo testimonial: “desde la exposición judicial hasta el relato de vida solicitado, pasando por la obra o el artículo autobiográfico, o aún las entrevistas recabadas en el marco de una investigación cualitativa” (Pollak, 2006: 55) plantean escenarios de encuentro entre la disposición de la víctima a hablar y sus posibilidades de ser escuchado. Es así que este marco de narrabilidad de las experiencias límite estaría constituido por las condiciones subjetivas y sociales tanto del “testimoniante” como de su escucha.

Esto plantea la necesidad de reflexionar sobre las relaciones que cada sociedad establece con su pasado, interrogando además el lugar mismo de la oralidad al interior de dichas relaciones (Joutard, 1999: 14). Como se sabe, ya desde el siglo XIX esta relación ha estado mediada por el relato “oficial” que apuntaba a la construcción de homogeneidad y unidad alrededor de la historia nacional. La oficialidad del relato de nación y la presunción de cientificismo que lo validaba funcionaba en un esquema de valoraciones de los relatos sobre el pasado en el cuál estos eran considerados o excluidos por ser o no funcionales a los intereses de las élites decimonónicas o a las presunciones del objetivismo historiográfico. Si bien ahora, terminando la primera década del siglo XXI, los relatos sobre el pasado son un poco más heterogéneos, el esquema de valoración perdura junto con los anhelos de una verdad más incólume, más real, más verdad.

Esta lógica de valoración queda en evidencia en el largo trayecto de discusiones en torno a los usos de los testimonios de víctimas de violencia política en América Latina en la investigación en ciencias sociales. La discusión se expresa bien

agrega que “ninguna historia de vida puede ser leída como un simple libro de historia” (Joutard, 1999: 184)

en los avatares de la publicación en 1983 de la entrevista de Elizabeth Burgos Debray Me llamo Rigoberta Menchú, las polémicas suscitadas por David Stoll (1999) quien acusara a Menchú de tergiversar la verdad y las revelaciones que hiciera el historiador guatemalteco Arturo Taracena (1999) sobre las omisiones que habría efectuado Burgos Debray en la entrevista a Menchú. Evidentemente las polémicas sobre el testimonio de Menchú han dado pie a consideraciones de orden teórico sobre la verdad, de orden metodológico sobre la entrevista, e incluso de orden ético sobre el lugar del entrevistador (Burgos Debray 2002). Sin embargo poco se ha ahondado sobre aquello que estaría en el fondo de la episteme moderna y que pondría en debate el lugar de las ciencias sociales como legitimadoras de un cierto régimen de verdad. Se trata sin duda de un punto que convoca más a una reflexión de orden político sobre la gestión del conocimiento y que atañe a las responsabilidades del investigador como legislador y experto (Bauman, 1997).

No se trataría ya más de seguir sosteniendo la diferencia entre lo verídico y lo verdadero, sino justamente de la ruptura de este esquema de juzgamiento y de la supuesta autoridad que dispondría de los criterios para calificar el grado de verdad que entraña cada testimonio. La mirada crítica a este esquema del juez supremo puede permitir que el acercamiento al testimonio de las víctimas sea considerado no por ser la versión más fiel al pasado⁵, sino por la relevancia ética que plantea su escucha.

Saúl Friedlander en la introducción a una compilación de textos sobre los límites de la representación (publicada en inglés en 1992 y luego en español tan sólo hasta 2007), analiza el clásico y discutido texto de Lyotard (1988). Lyotard reflexiona sobre el Holocausto judío como si este hubiese sido un terremoto capaz de destruir todos los

elementos de medición por lo que los investigadores no habrían tenido posibilidad de enterarse de su ocurrencia, pero en donde, sin embargo en el “hombre común” quedaría el recuerdo de que habría ocurrido algo indefinido. Al respecto Friedlander considera que:

“[...] por un lado, nuestras tradicionales categorías de conceptualización y representación bien puede ser insuficientes, y nuestro lenguaje mismo bien puede ser problemático. Y por otro lado, frente a estos sucesos sentimos la necesidad de contar con algún relato estable; un campo infinito de discursos posibles plantea la cuestión de los límites con marcada severidad” (Friedlander, 2007: 27)

Sin embargo, esta necesidad de un relato estable opaca la posibilidad de una crítica a las formas autoritarias de conocimiento sobre el pasado (y que reclaman dentro de esa estabilidad una verdad hegemónica y un pasado al cual sería posible acceder a través de ciertos “métodos”) y niega con ello la posibilidad de la multiplicidad de sentidos y de la interpretación⁶. Al respecto, Hayden White, en la misma compilación hecha por Friedlander, plantea algunas cuestiones que amplían la discusión.

White parte de la idea de que “en toda representación de fenómenos históricos hay una relatividad irreductible. Dicha relatividad es una función del lenguaje que se usa para describir –y por ende para construir– sucesos del pasado en tanto posibles objetos de explicación y de comprensión” (2007: 69). Arguye que, al igual que las afirmaciones objetivas, los relatos son entidades lingüísticas y pertenecen al orden del discurso articulándose por lo tanto como entramados históricos. El discurso histórico tradicional supondría que, sigue White, “hay una diferencia crucial entre una “interpretación” de los “hechos” y un “relato” sobre los mismos, una diferencia que se aprecia en la recu-

5 Tal como subraya Joutard, el desinterés en la historización de las memorias se mueve en la misma lógica que la de aquellos que niegan las torturas, las desapariciones y los genocidios (1999: 10) Al respecto, Lyotard también dirá que una búsqueda de totalidad y consenso al estilo de una verdad termina siendo el fundamento mismo de los emprendimientos fascistas (Lyotard, 1988)

6 En ese sentido, es interesante analizar la posición de Jenkins quien señala que lo que en último extremo determina la interpretación va más allá del método y la evidencia, y descansa en la ideología (Jenkins, 1991)

rencia de las nociones de relato “real” (opuesto a “imaginario”) y relato “auténtico” (opuesto a “falso”) (Ibíd., 72). En ese sentido, desde el punto de vista de White, y al reflexionar sobre el negacionismo del holocausto Nazi, la condición para entender un relato como inaceptable es justamente entenderlo en sus tramas de lenguaje.

Ello lleva a entender además que “lo inaceptable” aparece como tal en una valoración ética o moral y no necesariamente como un problema de verdad. Así, un relato sobre una experiencia límite contado en forma “cómica” puede ser empezado a considerarse como “válido” o ser rechazado si el sistema de valores morales de la sociedad en la que se inscribe dicho relato lo permite. De igual forma, un relato contado en forma solemne pero que atente contra la dignidad de las víctimas puede ser rechazado o validado.

Empero, justamente por lo dicho hasta aquí, es posible pensar que no son las tramas de lenguaje subrayadas por White lo esencial para que un relato sea “aceptable” en una sociedad, sino las valoraciones que dicha sociedad hace sobre el relato, el lugar que ocupa el relator y la postura ética y política que guía su actividad. Acaso se podría pensar que dependería en mucho, del poder de persuasión de cada relato para posicionarse en ese régimen de aceptabilidad (Aranguren, 2007); pero acaso se podría también suponer que no depende plenamente de este entramado discursivo, sino de lo que “el relator” considera que debe ser puesto en esa trama de discurso. La postura ética y política del constructor de ese relato, será significativa en la definición de la trama y el contenido de su narración. La capacidad de persuasión es posterior a la elección del lugar desde donde se elige narrar —escribir— esta historia. Aunque no por ello es irrelevante.

Michel de Certeau en las primeras páginas de *La Escritura de la Historia* (1993) plantea justamente que esta escritura y esta historia —la historiografía— se construyen y se sostienen en las inscripciones de un discurso de poder que hace al otro —lo narra— terreno colonizado. Lo que subraya De Certeau es por lo tanto el problema político que entraña la escritura de la historia en tanto silen-

ciamento, rechazo, exclusión y ficcionalización del sujeto, de su cuerpo y de la enunciación de su palabra.

Con todo, los planteamientos de White remiten a varios niveles de discusión sobre la posibilidad de representatividad del Holocausto en general y de las experiencias límite en particular. Así, White reflexiona en torno a la postura según la cual las experiencias como el Holocausto son irrepresentables en el lenguaje. Ello lo lleva a analizar ampliamente los planteamientos desarrollados por Berel Lang quien señala que en lo que respecta al genocidio habría que contar solamente los hechos, pues de lo contrario se caería en un discurso figurativo y en una estilización o esteticismo del suceso⁷. Lo que plantea Lang es que sólo una crónica de los hechos tendría la autoridad para narrar este tipo de hechos, pues de lo contrario se caería en los peligros de la narrativización y la relativización de la narración. Sin embargo, Lang propone una suerte de tercera vía e invocando el concepto de escritura intransitiva de Roland Barthes⁸ propone que el autor no escriba para dar acceso a algo que es independiente tanto del autor mismo como del lector, sino que “se escriba a sí mismo”:

En la visión tradicional se piensa que el escritor primero mira un objeto con ojos ya expectantes y estructurados, y luego de haber mirado, representa lo que vio en su propia escritura. Para el escrito que se escribe a sí mismo, en cambio, el hecho de escribir se vuelve en sí el medio del mirar o del comprender, no un espejo de algo autónomo, sino un acto y un compromiso, una activi-

7 Sontag reflexionando sobre la fotografía de hechos de violencia, subraya como ésta ofrece señales encontradas, pues dice a un tiempo: “Paremos esto, nos insta. Pero también exclama: ¡Qué espectáculo!” (2003: 90)

8 Barthes ofrece una tercera posibilidad frente a las voces activa y pasiva: la voz media del griego antiguo: mientras que en la voz activa y la pasiva se supone que el sujeto del verbo es externo a la acción, ya sea como actuante o como objeto de la acción, en la voz media se supone que es interno a la acción (Barthes, citado por White, 2007: 84)

dad y una acción antes que un reflejo o una descripción” (Lang, citado en White, 2007: 83)⁹

Sin embargo, la perspectiva de White y Lang pierden de perspectiva lo que Michel de Certeau subraya con vehemencia y es que la escritura está aunada al silenciamiento de otras formas de sentido paradójicamente como forma de hacer enunciable “el mundo” de “el otro”:

“Una estructura propia de la cultura occidental moderna se indica sin duda en este tipo de historiografía: La inteligibilidad se establece en relación al “otro”, se desplaza (o “progres”) al modificar lo que constituye su “otro” [...]. A través de variantes, heterónomas entre ellas [...], se desarrolla una problemática que elabora un “saber decir” todo lo que el otro calla, y que garantiza el trabajo interpretativo de una ciencia (“humana”) al establecer una frontera que la separa de la región donde la espera para darse a conocer” (1993: 17).

Ahora bien la problematización de esta inteligibilidad que “sabe decir” lo que el otro calla, es particularmente significativa cuando se analizan las condiciones de posibilidad de lo narrable en torno a situaciones límite. Está vinculado con el hecho de que la eventualidad del enunciado testimonial acerca de la experiencia en torno a situaciones límite está cargada de silencio. La emergencia del silencio, lejos de entenderse como el olvido, conlleva una forma de representación de lo traumático ante la insuficiencia de las palabras para dar

cuenta de la magnitud de una situación límite. Al mismo tiempo puede ser expresión de las formas de inscripción de los hechos violentos y reflejo así del poder de las intenciones deliberadas de los perpetradores de tales hechos, y en cuyo caso se podría explicar como el éxito del silenciamiento a través de las prácticas de dolor, muerte y desaparición. En un sentido similar a este, el silencio puede ser el resultado de la vigencia de las situaciones de violencia ante lo cual entrará a reflejar miedo y la necesidad de preservar la propia vida. También y aunada a las situaciones ya descritas, el silencio será una forma de protección, ya ante las amenazas de una violencia vigente, ya ante la necesidad de preservar unas condiciones psíquicas, morales o sociales alcanzadas a través de una historia personal que se narra sin hacer necesariamente referencia a episodios relacionados con la situación límite.

Lo indecible

El silencio puede constituirse como expresión de un límite para acceder a una supuesta necesidad del investigador social que anhela la comunicabilidad de sus entrevistados, justamente porque parte de que el silencio es nada, vacío. Evidentemente, con ello el imperativo de comunicar cuestiona la legitimidad del silencio, y erradica cualquier posibilidad de reconocer allí una interioridad. Tal imperativo “no deja tiempo para la reflexión ni permite divagar [...] reclama urgencia, transforma al individuo en un medio de tránsito y lo despoja de todas las cualidades que no responden a sus exigencias [...] La ideología de la comunicación asimila el silencio al vacío, a un abismo en el discurso y no comprende que, en ocasiones, la palabra es la laguna del silencio” (Le Breton, 2006: 2). De ahí que perfectamente la palabra pueda emerger una y otra vez en un ciclo monótono y repetitivo sin tener la posibilidad de ser escuchada, asimilada y respondida, pues ante el ruido del mundo, la palabra se torna incluso, insuficiente. La palabra se convierte así en monotonía: “un murmullo permanente y sin contenido relevante, importante tan sólo en su forma: su presencia incesante nos recuerda que el mundo sigue y seguirá existiendo”

9 La lectura que Lang hace de la escritura intransitiva, como bien recuerda White, pasa por alto que Barthes la empleó para caracterizar las diferencias entre el estilo dominante de la escritura modernista y el estilo del realismo clásico, de allí que White plantee que las falencias que se encuentran al intentar analizar la representación de experiencias límite como el Holocausto son el producto de “una concepción del discurso demasiado apegada a un realismo que resulta inadecuado para representar sucesos que son en sí de carácter “modernistas” como el Holocausto” (White, 2007: 86) Evidentemente con ello White omite dar respuesta al debate sobre los límites de la representación.

(Le Breton, 2006: 4). Inserta en la comunicación en tanto que “ideología moderna” se convierte en ratificación de las posiciones –emisores y receptores– de los individuos, “delimita, como si de un servicio público se tratara, los espacios en los que puede sentirse seguros: “Tú estás ahí, existes porque me oyes, y yo existo porque te hablo” (Ibíd.: 4)

Sin embargo, la palabra también puede constituir un poderoso antídoto contra el autoritarismo y la represión que busca imponer el silencio –el silenciamiento– de voces disidentes. Un recurso ante las intenciones de los totalitarismos que restringen la circulación colectiva de significados y pensamientos. Es este otro silencio, el impuesto con violencia y terror, el inscrito con dolor y sufrimiento el que impone límites a lo decible; su emergencia es también dicente de las barreras impuestas a la palabra. La presencia de este silencio también testimonia. De ahí que el silencio no sea el sobrante del testimonio, el vacío incómodo de la entrevista por llenar, sino contenido de las condiciones de producción del relato.

Tales condiciones de producción incluyen tanto la liberación del “ruido de la comunicación moderna”, la restauración de la palabra silenciada y la restauración del silencio en la disposición de una escucha abierta, como las condiciones personales del testimoniante. El sujeto que testimonia bien puede retener su palabra también como una forma de mantener ciertas condiciones psíquicas o morales o como una manera de mantener el control de la interacción con el otro que escucha. Como bien expresa Le Breton, esta retención “concede un cierto distanciamiento a la espera del momento más favorable, sin tener que exteriorizar la eventual vulnerabilidad o las propias dudas” (2006: 59). O también constituye la protesta, la resistencia a entrar en un orden comunicacional que lo violenta, lo burla o lo humilla y por lo tanto dicente de otro orden simbólico¹⁰ a través del cual se gestiona lo indecible.

10 El lugar de lo simbólico y su imposibilidad de ser gestionado, es desarrollado, para el caso Colombiano por María Victoria Uribe (2004), en especial en el capítulo: “Las masacres como síntoma social”. De igual manera pero en relación con el

Indudablemente el lugar del otro que escucha se torna determinante para comprender lo que el silencio estaría expresando; bien puede dar cuenta de la imposibilidad del testimoniante de encontrar en ese otro un interlocutor válido para su narración, o bien puede reflejar la resistencia a ser usado en la extracción¹¹ de historias de vida, de relatos de dolor y sufrimiento para beneplácito del recolector y para la construcción de un saber¹². En un escenario donde predomina esta perversa lógica de la sustracción, pero donde a la vez existe una necesidad de la palabra se crea, como bien retrata Castillejo para el caso de Sur África, “una profunda ironía y una tragedia: la de querer hablar para sanar y al mismo tiempo evitarlo, la de querer ser reconocido manteniéndose en la invisibilidad” (Castillejo, 2005: 55). En este tipo de casos, poco ajenos a las situaciones latinoamericanas, el testimonio que se “recolecta” como parte de la investigación en ciencias sociales, si bien fractura las barreras de los silencios, puede terminar re-colonizado, desfigurado y desterrado, haciendo del “reconocimiento” de las víctimas y de su dolor “una realidad vaga, una serie de dispositivos

arraigo del dolor en el terreno simbólico y la consecuente potencia de la acción simbólica en el “debilitamiento” del dolor es trabajado por Le Breton, (1999: 90).

11 Al respecto, es importante considerar los planteamientos desarrollados por Alejandro Castillejo en relación con el rol del antropólogo cuando se enfrenta al silencio y al dolor de los demás. Las reflexiones de Castillejo, desarrolladas en el marco de su experiencia de trabajo en Suráfrica apuntan a señalar la necesidad de reflexionar éticamente sobre el lugar que ocupa como académico en este escenario y sobre las prácticas extractivas de voces, historias y testimonios que han enmarcado el escenario contemporáneo surafricano. La propuesta de Castillejo apunta a una ética de la colaboración (Castillejo, 2005: 55) Ludmila da Silva Catela por su parte recuerda la importancia de “devolver” el relato de las entrevistas a los entrevistados (Catela, 2004)

12 Bien lo señala Michel de Certeau: “En Occidente, el grupo (o el individuo) se da autoridad con lo que excluye (en esto consiste la creación de un lugar propio) y encuentra su seguridad en las confesiones que obtiene de los dominados (constituyendo así el *saber* de otro o sobre otro, o sea la ciencia humana)” (1993: 19).

inventados por el experto para legitimarse, en la cual las voces de los sobrevivientes —a menudo fuera de contexto— llenan los “vacíos” dejados en sus textos” (Ibíd.: 55).

Puede entonces emerger el silencio o miles de palabras, pero ambos pueden ser insignificantes por la ausencia de oyentes, por el ruido del mundo, por no encontrar nada que autorice social y moralmente a testimoniar. Las vibraciones de la palabra del testificante chocan ante la imposibilidad de resonar en el otro, su silencio tampoco hace eco en la escucha. La buena voluntad de la escucha, en todo caso, no es suficiente para hacer inteligible lo inimaginable: “El silencio ensordecedor que rodea el escenario del suceso y su memoria supone una confrontación con lo indecible, con la retorsión de la palabra, que se va diluyendo en un silencio que no es más que la forma extrema del grito” (Le Breton, 2006: 82)

Si las condiciones que hacen posible el sentido han sido destruidas por lo que supone esta experiencia límite, es decir si, justamente por ser una experiencia que traspasa los límites de la comprensión, se fracturan las posibilidades de lo narrable y la viabilidad de una lengua inteligible, no emergerá otra cosa sino “el abismo insondable que compele al hombre al mutismo ante tal cantidad de horror” (Ibíd.: 82), es decir el vacío. Ya Blanchot (1969) había hecho referencia al hecho de que, dado que en este tipo de casos lo único que entra en el marco de narrabilidad es del orden de lo incomprensible, estas experiencias sólo pueden ser captadas en su indecibilidad.

Gabriel Gatti, poniendo en tensión la posibilidad de captar el sentido de la desaparición forzada de personas y analizando lo que implicaría pensar en que esta captación de sentido fuera atribuida al lugar del “ex - detenido desaparecido” como una forma de hacer visible lo invisible, señala que en esa atribución de sentido al no-sentido, el rasgo distintivo de esta experiencia límite —su no sentido— se pierde: “Si los subalternos se centran; si los balbucientes empiezan a hablar claro; si los deslenguados hablan en lenguas oficiales; si los desexiliados o los insiliados se hacen ciudadanos o, en fin, si las tensiones que rodean a la figura

del detenido-desaparecido se resuelven, estas peculiares y (desde el punto de vista sociológico) monstruosas entidades serán, es cierto, más fácilmente entendidas, pero, también lo es, serán entendidas con menos rigor: dejarán de ser lo que son” (Gatti, 2006: 31).

En ese sentido Gatti plantea que, si bien hacer visible lo invisible es un acto de “justicia política”, no será tanto de “justicia epistémica”, pues

“lleva el fenómeno más allá —o lo deja más acá— de la lógica que le corresponde; visibiliza lo que no puede serlo. Al eliminar de la figura del detenido-desaparecido uno de sus datos característicos —las tensiones que introduce en la representación— no sólo se los convierte en otra cosa, sino que, y sobre todo, se obvia que en esa tensión, en esa pelea con los dispositivos hechos para representar las cosas, está buena parte de su naturaleza” (Ibíd.: 31)

Gatti opta por recurrir entonces a la noción de vacío: “algo que es pero no se puede ver, algo que existe, en donde hay cosas, pero cosas que siempre escapan del estatuto que le damos a las cosas y que siempre escapan de los instrumentos que inventamos para pensar las cosas. Un espacio habitable; pero a todas luces irrepresentable” (Ibíd.: 31). Este lugar del vacío, existe pero es irrepresentable; no es la inexistencia de sentidos, sino “la existencia de cosas que rehúyen del sentido” (Ibíd.: 32). El lugar del vacío invoca no la imposibilidad de narrar, sino la posibilidad de dar cuenta de la incomunicabilidad. Las palabras sólo podrán dar cuenta del borde, del límite; una frontera que puede ser transitada pero no traspasada por lo narrable, que bordea las costas de ese inaprehensible mar de horrores y de lugares imposibles; tendrán que ser dicentes de esa imposibilidad porque no hay una inteligibilidad capaz de dar sentido al horror, no hay palabras con tal “virulencia expresiva”: “Hasta las palabras más duras no alcanzan esos límites, expresan una realidad a la medida del hombre, en los confines de su entendimiento” (Le Breton, 2006: 83).

Al dar cuenta de esta “catástrofe lingüística”, en consonancia con los planteamientos de Gatti, el

testimonio no estaría renunciando a su utilidad jurídica, política y social. Al contrario, justamente por ello, por su vacilación y su límite, sería expresivo de la fuerza misma del hecho violento, reflejo de la magnitud de una ruptura efectuada en el terreno mismo de lo representable; puesta en cuestión de la razón, puesta en evidencia de la incapacidad para que el otro en su escucha pueda proferir desde la atalaya de su análisis: “ah, ya entiendo”¹³. Esta puesta en cuestionamiento de la inteligibilidad, convoca a la emergencia de una ética de la escucha que deja de enfrentarse a lo indecible y lo siniestro, explorando a tientas una oscuridad que se iluminaría de pronto con una nueva representación, con un nuevo juego de lenguaje, sino que se pone ante el otro, ante su dolor reconociendo los límites de lo inteligible. Invasado en su conciencia ética podrá situar la imposibilidad de hacer comprensible tanto dolor y muerte, la inconmensurabilidad será la puerta de entrada de su análisis, el conjuro contra el olvido. Es, con ello, también la dirección para dejar de enfrentar al testificante a la reiteración del padecimiento ante el fracaso del lenguaje, es por lo tanto otro diálogo, sostenido en otras formas de preguntar e incluso en otros contenidos del interrogante; nuevas pausas para el silencio, nuevo lugar para abrir camino al vacío.

Con todo, tal como hemos dicho, el silencio no es, estrictamente, vacío, nada. El silencio también es la respiración entre las palabras, la condición de posibilidad de entablar un vínculo comunicativo, la apertura momentánea de una mirilla que permite entrever la indecibilidad. El silencio, de tal forma, es como el lapsus del lenguaje, emergencia de una pequeña ventana al inconsciente (Nasio, 1996), pero en este caso, emergencia del intersticio, límite de la palabra y a su vez condición de posibilidad de lo narrable. Un enunciado que “nace del silencio interior del individuo, de su diálogo permanente consigo mismo” (Le Breton, 2006: 7), completado por los ritmos del intercambio conversacional, “la voz, las miradas, los gestos

y la distancia que se mantiene con el otro también contribuyen al fluir de los significados” (Ibíd.: 14)

La necesidad de una ética de la escucha no es pues un punto menor en este escenario. Es realmente el punto de partida de una propuesta de investigación que persiga reflexionar sobre las experiencias subjetivas en torno a situaciones límite. Esta ética re-sitúa los lugares comunes de las entrevistas y abre la reflexión sobre la necesidad de decolonizar epistémica y metodológicamente¹⁴ el “trabajo de campo”.

Ante la escucha de sí o de la resonancia de (los) sentido(s)

En la reflexión que brindan Elizabeth Jelin y Susana Kaufman acerca del trabajo realizado en el marco del proyecto de investigación “Memorias de la Represión” en relación con la forma en que se involucra el lugar de la subjetividad de los investigadores que participaron en el proyecto de investigación sobre la memoria en escenarios de terrorismo de Estado, las autoras subrayan que frente a temas como la represión y la violencia política, las pérdidas y las experiencias dolorosas, esta “subjetividad” no puede ser omitida: “Estamos en presencia de investigaciones ancladas en el compromiso político y afectivo [...] Los sentimientos, los límites personales y la involucración debían ser incorporados en el proceso de investigación mismo” (Jelin y Kaufman, 2006: 187).

13 Algo similar es señalado por Sontag en relación con la fotografía cuando dice: “Las fotografías objetivan: convierten un hecho o una persona en algo que puede ser poseído. Y las fotografías son un género de alquimia, por cuanto se las valora como relato transparente de la realidad” (2003: 94).

14 En ese sentido vale la pena reflexionar sobre los planteamientos de Susan Sontag en relación con la fotografía que *expone* y *ofrece* el dolor de los demás. Al respecto dice: “la exhibición fotográfica de las crueldades infligidas a los individuos de piel más oscura en países exóticos continúa con esta ofrenda, olvidando las consideraciones que nos disuaden de semejante presentación de nuestras propias víctimas de la violencia; pues al otro, incluso cuando no es un enemigo, se le tiene por alguien que ha de ser visto, no alguien (como nosotros) que también ve” (Sontag, 2003: 86) Ello va en consonancia con lo que hemos reseñado de Castillejo (2005) para el caso surafricano.

Una incorporación tal, como se ha señalado hasta aquí supone una reflexión sobre las dinámicas –las posibilidades y los límites– de la involucración. El sujeto ante la escucha también queda expuesto en ese encuentro con el otro, algo de sí se ofrece para entablar ese diálogo y, en la palabra o en el silencio de quien testimonia, su propio ser resuena para intentar hacer enunciable los límites de lo decible.

Jelin y Kaufman dan cuenta de ello cuando señalan que el grupo de investigadores, ya desde el inicio de su trabajo empezaban a entrever el “reto” de “cómo describir y transmitir el sufrimiento, cómo reconocerlo y hacerlo visible, tratando de transformar algo de lo “indecible” en palabras y sentidos” (Ibíd.: 187). Entre las opciones y reflexiones que propone el grupo liderado por Jelin se considera a la observación, el análisis y la narración en primera persona como una forma de incluir la subjetividad del investigador.

Con lo dicho en este texto, hablar de una inclusión de la subjetividad del investigador connota de por sí una cierta contradicción, o acaso una cierta imposibilidad ya que esta no puede ser excluida o desprendida de todo el proceso de investigación, por lo que, realmente, no habría nada que incluir. Sin embargo a lo que hacen referencia Jelin y Kaufman –y de por sí este texto– es proponer que ante dicha imposibilidad de estar fuera o en frente del otro cuando de situaciones límite se trata (y tal vez también en todas las situaciones), es necesario profundizar en la reflexión sobre el lugar que esta subjetividad juega allí. Y no sólo entendiendo dicho lugar como el memorial de las metodologías y los conceptos empleados, sino también como la reflexión sobre los afectos involucrados, sobre las posturas éticas y políticas que guían sus reflexiones, sobre el lugar de poder que lo constituye como “legislador”, “experto” o “traductor”. Y sobre todo, sobre la reflexión crítica que pueda hacer en relación a todo lo anterior, considerando los límites y limitaciones que trazan los significantes que, como lugares comunes, se inscriben y se escriben a lo largo de informes de investigación o artículos académicos.

La consideración de estas fronteras implica entonces que el investigador, ante la escucha, descubra que no es posible decirlo todo de sí mismo, ni saber todo del otro, que hay una intimidad que se reclama siempre. Secretos, dignidades y memorias que no son “comunicadas” por la necesidad de ofrecer la posibilidad de un mundo distinto al que vemos. El sujeto ante la escucha descubre en la resonancia de su(s) sentido(s) –en su cuerpo y su comprensión– los límites de lo inteligible. No sólo en el relato del otro sino en eso que en sí resuena para sí como doloroso y sufriente o como intimidad y secreto o como silenciamiento impune.

Esta puesta en resonancia, acaso emerja del lado de la escucha como preferible a la puesta en evidencia que emerge en la mirada (la clínica, la científica, la colonial), aunque “cada uno de esos lados también toca al otro y, al tocar, pone en juego todo el régimen de los sentidos” (Nancy, 2007: 13). Es así que el sentir de la resonancia es, como la *aisthesis* de Aristóteles: un sentirse sentir:

“Un sujeto se siente: esa es su propiedad y su definición. Es decir que se oye, se ve, se toca, se gusta, etc., y se piensa o se representa, se acerca y se aleja de sí, y de tal modo, siempre se siente sentir un “sí mismo” que se escapa o se parapeta, así como resuena en otra parte al igual que en sí, en un mundo y en otro” (Nancy, 2007: 24)

De ahí que, y siguiendo con Nancy, estar a la escucha sea siempre estar tendido hacia o en un acceso al sí mismo. Lo que resuena, en este sí mismo es también un sentido en relación con el cuerpo que vibra y en relación con el régimen de lo inteligible. En esta última acepción –la del sentido como lo inteligible– es también necesario reconocer su resonancia; su marco de posibilidad viene dado por el resonar de sí en el otro. Sin embargo el “sí mismo” (el del otro y el de sí) no es algo “disponible (sustancial y subsistente) en el que se pueda estar “presente”, sino justamente la resonancia de una remisión” (Nancy, 2007: 30). Estar a la escucha es una “presencia de sí”, no en

tanto que acceso al sí mismo sino como la realidad de ese acceso, “una realidad, por lo tanto, indisolublemente “mía” y “otra”, “singular” y plural”, así como “material” y “espiritual” y “significante” y “asignificante” (Nancy, 2007: 31).

Conclusiones

Escuchar supone por lo tanto ingresar a una suerte de espacio del otro y al mismo tiempo ser invadido y penetrado, abierto por dicho espacio. El silencio¹⁵ hace de sí una vibración y una resonancia y dispone la posibilidad de la invasión y la apertura, como en el encuentro de un diapasón ante otro. La resonancia de (los) sentido(s) cuando se está a la escucha es la del propio cuerpo (los sentidos) ante la vibración de otro cuerpo, y el del sentido de sí ante la vibración del otro (el sentido).

Una ética de la escucha podrá erigirse en el reconocimiento de una resonancia tal; condición de posibilidad para empezar a pensar en el(los) sentido(s) de la escucha y en la forma en la que el otro también vibra y resuena en mí¹⁶. Es pues una puesta en vibración de todo el cuerpo, de todo(s) (los) sentido(s) y por lo tanto una posibilidad de

reclamar para esos momentos en los que se está ante la escucha, una experiencia que pone en cuestionamiento nuestra propia corporeidad.

Esta ética de la escucha se sitúa también en una postura deliberante y crítica de un cientificismo que ha colocado al cuerpo en el silenciamiento y que opera en la narración y en la escritura de la historia. Entra en tensión con la entrevista pues descentra el encuentro con el otro del ver y el decir para situarse en una experiencia corporal, ya como una semiología práctica (Grosso, 2007), ya como el retorno de lo rechazado, “de todo aquello que en un momento dado se ha convertido en impensable para que una nueva identidad pueda ser pensable” (De Certeau, 1993:18).

Las reflexiones sobre las condiciones de posibilidad de esta escucha en resonancia han sido puestas en consideración en este texto como significativas para una entrada a investigaciones que abordan experiencias de situaciones límite; estas reflexiones no pueden ser más las evaluaciones de una investigación acabada sino los cuestionamientos que surgen en el punto de partida de ésta.

Bibliografía

Agamben, Giorgio, 2000, Lo que queda de Auschwitz. El archivo y el testigo, Valencia, Pre-textos.

Agamben, Giorgio, 2003, El lenguaje y la muerte: un seminario sobre el lugar de la negatividad, Valencia, Pre-Textos.

Aranguren, Juan Pablo, 2007, “Emergencias subjetivas y persuasiones del cuerpo: recorridos por la biopolítica en el capitalismo global”, Ponencia presentada en las Jornadas Internacionales Biopolíticas después de Foucault, Buenos Aires, Universidad Nacional de San Martín y Centro Franco Argentino de Altos Estudios.

15 El silencio para Nancy, se entiende en ese sentido no sólo como una privación, sino como una disposición de resonancia: “un poco –y hasta exactamente– como cuando, en una condición de silencio perfecto, uno oye resonar su propio cuerpo, su aliento, su corazón y toda su caverna retumbante” (Nancy, 2007: 46) En un sentido similar ver: Agamben (2003). El mismo Agamben proclama como problema político esencial cómo es que se hace posible cierto hablante, cómo es que éste llega a emerger bajo los imperativos normativos de un Otro que está en constante cambio según el devenir histórico. Agamben considerará que el testimonio puede ser pensado entonces por sus efectos políticos en virtud de esa relación con ese Otro. El testimonio será pensado como el “sistema de las relaciones entre el dentro y el fuera de la *langue*, entre lo decible y lo no decible en toda lengua; o sea, entre una potencia de decir y su existencia, entre una posibilidad y una imposibilidad de decir” (2000: 151-152).

16 Al respecto, es interesante confrontar algunos de los planeamientos de La Capra (2007) en relación con el concepto de transferencia en psicoanálisis.

- Bauman, Zigmunt, 1997, *Legisladores e intérpretes*, Buenos Aires, Universidad Nacional de Quilmes
- Blanchot, Maurice, 1969, *L'entretien infini*, Paris, Gallimard.
- Burgos Debray, Elizabeth, 1983, *Testimonio. Me llamo Rigoberta Menchú*, Premio Casa de las Américas, La Habana, Ediciones Casa de las Américas.
- Burgos Debray, Elizabeth. 2002. "Memoria, transmisión e imagen del cuerpo" en *Nuevo Mundo Mundos nuevos*, 2. <http://nuevomundo.revues.org/document537.html>
- Castillejo, Alejandro, 2005, "Las texturas del silencio: violencia, memoria y los límites del quehacer antropológico", *Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, N. 9, enero –junio, pp. 39 – 59.
- Catela, Ludmila da Silva, 2000, "De eso no se habla. Cuestiones metodológicas sobre los límites y el silencio en entrevistas a familiares de desaparecidos políticos", *Historia, Antropología y Fuentes Orales*, 2, 24, 69 – 75.
- Catela, Ludmila da Silva, 2004, "Conocer el silencio. Entrevistas y estrategias de conocimiento de situaciones límite". *Oficios terrestres*, X, 15/16.
- Cruz, Manuel, 2005, *Las malas pasadas del pasado. Identidad, responsabilidad, historia*, Barcelona, Anagrama.
- De Certeau, Michel, 1993, *La escritura de la historia*, México, Universidad Iberoamericana – Departamento de Historia.
- Deleuze, Gilles, y Guattari, Félix, 2000, *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia, Pre-Textos.
- Friedlander, Saúl, 2007, "Introducción", en: Friedlander, Saúl (comp.), *En torno a los límites de la representación*, Buenos Aires, Universidad Nacional de Quilmes, pp. 21 – 46.
- Gatti, Gabriel, 2006, "Las narrativas del detenido-desaparecido (o de los problemas de la representación ante las catástrofes sociales)", *CONfines*, 2/4, agosto – diciembre, pp. 27 – 38.
- Grosso, José Luis, 2007, "El revés de la trama. Cuerpos, semiopraxis e interculturalidad en contextos poscoloniales", *Arqueología Suramericana/Arqueología Sul-Americana*, 3, 2, 184 – 212.
- Izquierdo, Jesús, 2008, "La memoria del historiador y los olvidos de la historia", en: Jesús Izquierdo y Pablo Sánchez (eds.), *El fin de los historiadores. Pensar históricamente en el siglo XXI*, Madrid, Siglo XXI, pp. 179 – 208.
- Jelin, Elizabeth y Kaufman, Susana, 2006, "Diálogos intergeneracionales en un grupo de investigación sobre memorias: algunas reflexiones", en: Jelin, Elizabeth y Kaufman, Susana (comps.), *Subjetividad y figuras de la memoria*, Buenos Aires y Nueva York, Siglo XXI Editora Iberoamericana y Social Science Research Council, pp. 183 – 197.
- Jenkins, Keith, 1991, *Re-thinking History*, Londres y Nueva York, Routledge.
- Joutard, Philippe, 1999, *Esas voces que nos llegan del pasado*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica de Argentina.
- La Capra, Dominick, 2007, "Representar el Holocausto, reflexiones sobre el debate de los historiadores", en: Friedlander, Saúl (comp.), *En torno a los límites de la representación*, Buenos Aires, Universidad Nacional de Quilmes, pp. 171 – 198.

- Le Breton, David, 1999, *Antropología del dolor*, Barcelona, Seix Barral.
- LeBreton, David, 2006, *El silencio. Aproximaciones*, 2ª edición, Madrid, Sequitur.
- Levi, Primo, 2005, *Trilogía de Auschwitz*, Buenos Aires, El Aleph.
- Lyotard, Jean Francois, 1988, *La diferencia*, Barcelona, Gedisa.
- Nancy, Jean-Luc, 2006, *A la escucha*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Nasio, Juan David (1996), *Los gritos del cuerpo*, Buenos Aires, Paidós.
- Pollak, Michael, 2006, *Memoria, olvido, silencio. La producción social de identidades frente a situaciones límite*, La Plata, Ediciones Al Margen.
- Sarlo, Beatriz, 2005, *Tiempo pasado. Cultura de la memoria y giro subjetivo. Una discusión*, Buenos Aires, Siglo XXI.
- Sontag, Susan, 2003, *Ante el dolor de los demás*, Buenos Aires, Alfaguara.
- Stoll, David, 1999, *Rigoberta Menchú and the Story of All Poor Guatemalans*, Colorado, West view Press.
- Taracena, Arturo, 1999, "Arturo Taracena rompe el silencio: entrevista a Arturo Taracena sobre Rigoberta Menchú" en *El acordeón. Suplemento cultural de El Periódico. Guatemala*, 10 de enero.
- Uribe, María Victoria, 2004, *Antropología de la inhumanidad. Un ensayo interpretativo sobre el terror en Colombia*, Bogotá, Norma.
- White, Hayden, 2007, "El entramado histórico y el problema de la verdad" en: Friedlander, Saúl (comp.), *En torno a los límites de la representación*, Buenos Aires, Universidad Nacional de Quilmes, pp. 69 – 91.

Post Scriptum a una ética de la escucha - 2010

Juan Pablo Aranguren Romero*

La construcción de narrativas de otro-modo en torno a experiencias de sufrimiento y violencia puede trazar un camino a partir de una perspectiva fenomenológica que re-sitúa la experiencia de encuentro con el otro y analiza críticamente los procesos de tránsito de un *dolor a un saber* y una perspectiva ético-política que trasciende las prescripciones de una ciencia moderna sobre el distanciamiento y sobre el lugar del investigador ante el dolor de los demás.

El camino que puede recorrerse en dicha construcción implica entrever, en primer lugar, que aquello que se presupone como un acto liberador (la toma de la palabra, la recolección de memorias y testimonios) bien puede terminar en una nueva cadena de sujeciones, amarres o constreñimientos en el momento mismo en que el dolor del otro transita hacia la construcción de un saber. En segundo lugar, supone profundizar en las condiciones de producción de las narrativas sobre el sufrimiento, teniendo presente que la palabra del sufriente no sólo se gesta en virtud de unas ciertas condiciones individuales que le permitirían «elaborar» lo sucedido, sino también en razón a las disposiciones sociales a escuchar esa voz, incluso en formas que no se ajustan necesariamente a las estructuras narrativas legitimadas por los campos disciplinares. En tercer lugar, conlleva descentrar el lugar del juez y del experto en el que tiende a situarse ese otro de la escucha y que hace que la voz del sufriente sea valorada en el esquema de la verdad jurídica o la verdad procesal o que se usen eufemismos para nombrar, bajo criterios de imparcialidad o neutralidad, al victimario o a los hechos violentos. Y en cuarto lugar, convoca a una reconfiguración del esquema de

representatividad y emblematicidad que guían los emprendimientos de recolección de testimonios, teniendo presente el límite ético que se traspasa en el anhelo de «dar voz a» y «hablar en nombre de» otro.

En ese sentido, la experiencia de encuentro con la voz del sufriente puede poner en tensión el marco epistémico que las ciencias de lo «psi» han constituido alrededor de la narración como acto liberador. Esta tensión no significa que la puesta en palabras de las experiencias de dolor y sufrimiento sea imposible, inadecuada o potencialmente opresiva, o que la recolección de memorias y testimonios sea éticamente inaceptable, sino que en muchos casos unas y otras siguen ancladas a principios como la justa distancia o la neutralidad axiológica o ligadas a criterios científicos que se usan sin ningún reparo tanto en las empresas genocidas como en las supuestas vías para su explicación o comprensión, tales como el muestreo representativo o la selección de casos. En el momento en que se desconoce la invisibilización, segregación y exclusión que connota la selección de unos casos por encima de otros; es decir, cuando se construyen narrativas nacionales acerca de *un* «pasado violento» sobre la base de la selección de unos hechos y no de otros, el acto liberador sobre el que se supone se cimienta el trabajo de la memoria, bien puede quedar diluido en retóricas que anulan la pertinencia de otras voces o que incluso, en ese proceso de dejarlas al margen, las convierte en potencialmente nocivas para la integridad y la paz de la nación. Una mirada crítica a este proceso, también constituye una parte importante en la formulación de una ética de la escucha.

* Psicólogo de la Universidad Nacional de Colombia e Historiador de la Universidad Javeriana. Candidato a Doctor en Ciencias Sociales de la FLACSO – Argentina y becario del CONICET. E-mail: arangurenjuanpablo@gmail.com

Comentario del Editor

Puede resultar sorprendente que una revista académica le solicite a otra la autorización para publicar un texto. Esto es lo que ha ocurrido en el caso del trabajo *El investigador ante lo indecible y lo inenarrable (Una ética de la escucha)*, de Juan Pablo Aranguren Romero, investigador colombiano, psicólogo e historiador, candidato al doctorado por FLACSO. Aranguren Romero formula un marco de aproximación hacia la investigación de nuestro pasado más doloroso, que incluye torturas, desapariciones y, tantas veces, impunidad.

Dice Aranguren Romero “La invitación a entablar una relación de extrañeza con el pasado, supone el reconocimiento de la responsabilidad del historiador y del cientista social a la hora de reflexionar sobre la actividad que desarrolla. Esta responsabilidad será mucho más demandante en donde el dolor y el sufrimiento se han instalado por años a través de impunidades perpetuas y con permanentes afrentas contra la dignidad humana. En esa medida es una extrañeza que no emerge del distanciamiento de una pretendida objetividad, sino del reconocimiento de su lugar ético y político posible a través de su involucración y cercanía con la alteridad”.

A través de la republicación de este texto (y de un Post Scríptum que Aranguren gentilmente

escribiera para nosotros) queremos señalar dos puntos. Uno es la excelente calidad de muchas revistas de ciencias sociales en el área LAC (Latinoamérica y Caribe), en este caso *Nómadas*¹, revista colombiana dirigida por Pilar Lozano, publicada por la Facultad de Humanidades de la Universidad Central. La integración regional en este nivel de publicaciones es un paso imprescindible, ya comenzado por la biblioteca virtual en red de CLACSO y por algunos otros organismos regionales, a los que esperamos sumarnos en un futuro próximo.

El otro punto a señalar es la escasez de reflexión desde la bioética sobre temas como el de la tortura, práctica que, desgraciadamente, no ha quedado confinada a los períodos históricos de las dictaduras militares, sino que pervive en prisiones y cárceles en gran parte de los países de la región. Por cierto que una bioética planteada desde los derechos humanos no puede permanecer silenciosa al respecto. El trabajo de Aranguren Romero bucea en esas realidades dolorosas y quemantes para el investigador, y emerge con una propuesta ética que merece ser leída, pensada y debatida.

En este tema no hay silencios que no sean significativos.

1 Puede accederse en forma gratuita a texto completo en <http://www.ucentral.edu.co/NOMADAS/intro.htm#>

APORTES

CONSENSO LATINOAMERICANO EN ETICA DE LA INVESTIGACION EN SERES HUMANOS

(CONSENSO DE BOGOTÁ), NOVIEMBRE DE 2010

Autores

Por Argentina:

- ✧ Amelia Matilde Franchi
Hospital Interzonal Eva Perón
Buenos Aires
- ✧ Daniel Gustavo Cofone
Hospital Materno Provincial
Córdoba

Por Bolivia:

- ✧ Gladys Bustamante Cabrera
Facultad de Odontología
La Paz

Por Brasil:

- ✧ Simone Brasil de Oliveira Iglesias
Universidade Federal de São Paulo

Por Colombia:

- ✧ Pável Alejandro Hernández Alcalde
Universidad de Quindío
- ✧ Ángela Lopera de Peña
Facultad de Enfermería, UN Colombia

Por Costa Rica:

- ✧ Ricardo Arturo Guerrero Ureña
Hospital La Anexión
Guanacaste
- ✧ Silvia Ramírez Hidalgo
Área de Salud, Naranjo
- ✧ Susana Esquivel Aguilar
Hospital La Anexión
Guanacaste

Por Ecuador:

- ✧ Jorge Enrique Calderón Salazar
Universidad de Especialidades Espíritu Santo
Guayaquil
- ✧ Sandra Miño
Hospital Luiz Vernaza
Guayaquil

Por Guatemala:

- ✧ Hilda Elena Valencia Marroquín de Abril
Universidad de San Carlos

Por México:

- ✧ Agustín Loría Argaiz
Hospital CEMAIN, Tampico

Por Perú:

- ✧ Gladys Maria Garro Nuñez
Instituto Nacional de Salud
Lima
- ✧ Lady Patricia Yamaguchi Díaz
Instituto Nacional de Salud
Lima
- ✧ Marcela Cancino
Instituto Nacional de Salud
Lima

Bogotá, Noviembre 2010

Prólogo

Los egresados del V Curso de Ética de la Investigación en Seres Humanos del Programa de Educación Permanente en Bioética (Redbioética/ UNESCO), convencidos de que el respeto a los Derechos Humanos en la investigación con seres humanos es fundamental, mediante consenso, proponemos los lineamientos que creemos que deben considerarse de manera uniforme en todos los países de Latinoamérica y el Caribe.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos ubica a la dignidad humana como un referencial ético central para la ciencia y la tecnología, debiendo ser respetada en su totalidad. Es innegable que la dignidad, como atribución innata y común a todos los seres humanos, estructura la construcción teórica de los DERECHOS HUMANOS, sin la referencia a la dignidad humana éstos serían impensables como derechos universales e inalienables. Empero, este concepto, considerado inicialmente como de carácter innato, pasa a ser una concepción de reconocimiento colectivo como parte de una herencia histórica de civilización.

La perspectiva filosófica nos muestra el enlace entre los derechos del patrimonio genómico humano, los derechos universales del hombre, y la naturaleza humana en sí. Estos, sin duda valores y no solo derechos, se hacen expresos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos cuando se habla de la unidad fundamental de la familia humana, de que el genoma es patrimonio universal de la humanidad; del respeto a la dignidad de cada individuo cualesquiera que sean sus características genéticas; del carácter único de éstas y de su biodiversidad; de que el genoma humano no puede ser objeto de ganancias pecuniarias; de que se deben evitar las prácticas contrarias a la dignidad humana; de que las aplicaciones de la investigación deben tender a evitar el sufrimiento y mejorar la salud de los individuos sin ningún tipo de discriminación. Tales valores se fundamentan en efecto, en una idea del hombre y, más precisamente, en una antropología filosófica o concepción ontológica de lo que es la naturaleza humana. En este sentido, la

infracción o violación de los Derechos Humanos es no solo un quebranto legal sino también ético de los valores humanos y, de manera más radical, compromete la propia condición humana; y esta se cifra definitivamente en la naturaleza libre y comunitaria del hombre, en su constitutiva igualdad, su racionalidad, su individualidad y su diversidad. Se trata, es verdad, de valores, ideales y virtudes que gravitan todos en torno a la idea central de la dignidad humana.

En los países menos desarrollados, especialmente en América Latina, se observa a diario y en muchas ocasiones ante la mirada cómplice de quienes deberían velar por el bienestar de las personas, la violación de sus derechos por parte de la industria farmacéutica que instala inescrupulosos protocolos de investigación favorecidos por debilidades legislativas, cuya falta de unificación de criterios para la evaluación de protocolos, incrementa aún más la vulnerabilidad en la que nos encontramos inmersos.

Es por eso, que desde éste espacio de aprendizaje, y reflejando la voluntad de todos los que participamos en éste proyecto, decidimos realizar éste “Consenso Latinoamericano en Ética de la Investigación en Seres Humanos”. Estamos convencidos de que los comités de Ética de Investigación (CEI) deben ser organismos presentes en todos los países latinoamericanos, con poder decisorio para evaluar un proyecto frente a las directrices éticas universales de investigación en humanos; y cuyos criterios de aprobación sean independientes de toda injerencia política, religiosa, gubernamental, y/o de patrocinio. Los CEI además tienen la responsabilidad de proteger la dignidad, los derechos humanos y la seguridad de los participantes en investigación; como también de empoderarlos de sus derechos.

Éste es un consenso absolutamente plural, porque representa a gran parte de los países latinoamericanos, y refleja de manera fiel el deseo de aunar los criterios de exigibilidad que deben estar presentes en todo aquellos protocolos de investigación que involucren a seres humanos en puntos tan sensibles como son Consentimiento Informado, Seguimiento y acompañamiento de los proto-

colos, Protección de probandos, Confidencialidad de la información relacionada con los sujetos de estudio, Financiamiento, Divulgación de los resultados, Uso de placebo en Investigación de medicamentos, Beneficios de los probandos y la sociedad, uso del Doble estándar en Investigación, entre otros.

Consideramos que éste Consenso es una herramienta útil para defendernos de las violaciones permanentes de nuestros Derechos como personas, como pacientes y en definitiva, como Humanos.

I. Consentimiento Informado (CI)

El C.I., debe ser la herramienta que garantice el empoderamiento del paciente, como sujeto de derechos y no como mero objeto de estudio.

Las personas vulneradas sólo deberán incorporarse a estudios si se remueve o atenúa el factor que determina su vulneración. Las personas vulneradas incluyendo niños y enfermos, solo podrán participar en estudios clínico-terapéuticos que permitan beneficios directos para ellos con mínimos riesgos aceptables; igualmente: los incompetentes mentales y las personas inconscientes o en estado de emergencia clínica, solo podrán ser reclutados para estudios con riesgos mínimos si estos muestran expectativa de beneficiarlos.

El C.I. debe caracterizarse por ser informativo, comprensivo y voluntario y su proceso de obtención debe ser dinámico y participativo con el probando, incluirá un conocimiento preciso de la acción, estar libre de manipulaciones o controles externos y asegurará la capacidad de discernimiento del probando. Debe además proporcionar información de todos los riesgos y beneficios a los que estará expuesto el probando durante y después de su participación en la investigación.

El C.I. como asentimiento escrito, podrá ser revocado en cualquier momento futuro por parte del probando, sin que esto le implique desventaja o perjuicio alguno que comprometan su atención

médica y sin entrañar represalia de parte de los investigadores. Por último el C.I. deberá ser corto, concreto y confidencial.

Previo a la presentación del C.I. al probando, éste debe ser autorizado por el ente gubernamental respectivo o Comité de Ética encargado de la revisión del protocolo.

II. Seguimiento y acompañamiento de los protocolos

Tanto la aprobación los protocolos de investigación, como el seguimiento y monitoreo de las investigaciones en curso deberán estar fiscalizados por los CEI. Se comprobará que el ensayo clínico cumpla con lo establecido en el protocolo, así como con las normas y regulaciones nacionales e internacionales, efectuando inspecciones ordinarias y extraordinarias con personal calificado.

Con el objeto de la verificación de lo propuesto en el C.I. se realizarán reuniones periódicas con los investigadores para la presentación de reportes parciales de las actividades realizadas, de las conclusiones parciales, de los efectos adversos reportados, teniendo el CEI la capacidad de revocar la aprobación del protocolo ya sea por incumplimiento del mismo o incremento del riesgo del probando. Las inspecciones se realizaran en base a las guías elaboradas por la institución reguladora del país.

Se justifica la realización de auditorías externas por parte de la autoridad reguladora, cuando existan evidencias razonables, de incumplimiento del protocolo de investigación y de las normas de buena práctica clínica.

En este sentido, se requieren de CEI acreditados e inscritos en asociaciones del orden nacional (Ministerios de Salud, Investigación etc.) e internacional; que permitan la divulgación de información con otras regiones y/o países

III. Protección de los probandos

Las poblaciones vulnerables y vulneradas, deben recibir información adecuada a las circunstancias en las que están inmersas, empoderándolos y permitiéndoles la libre, informada y conciente toma de decisiones. Los Gobiernos y los CEI deben invertir en educación, formación moral y en desarrollo de la conciencia del cuidado de sus miembros

Los ensayos clínicos en poblaciones vulnerables sólo serán justificados cuando sean de interés específico y de naturaleza tal que solo puedan ser realizados en estos grupos poblacionales y que por tanto existan datos procedentes de ensayos clínicos previos en poblaciones con similares características que confirmen su seguridad.

Para asegurar la protección de menores de edad como población de estudio, los ensayos clínicos deberán contar con la aprobación de un CEI que cuente con un especialista en Pediatría o haya recabado asesoramiento sobre aspectos clínicos, éticos y psicosociales en éste ámbito, y sólo se realizarán cuando no puedan ser realizados en personas adultas.

Así, los ensayos clínicos en adultos mayores, discapacitados físicos y mentales, los ensayos clínicos con mujeres y varones con incapacidad reproductiva, los ensayos clínicos en gestantes, durante el trabajo de parto, parto, puerperio y lactancia, ensayos clínicos en embriones, fetos, recién nacidos y mortinatos, requerirán de la participación de especialistas que vigilen expresamente el área de su competencia (v. gr. Obstetras, Geriatras, Especialistas en Medicina Reproductiva, etc.)

En los ensayos en grupos subordinados, debe participar en el CEI uno o más miembros de la población en estudio, u otra persona de la sociedad capaz de cautelar las condiciones y derechos humanos básicos, sociales, culturales, que correspondan al grupo en cuestión.

En comunidades nativas se debe identificar a la autoridad culturalmente adecuada para obtener el CI y en caso de que no exista, se puede ob-

tener mediante instituciones que proporcionen un medio de discusión para asuntos comunales mediante consensos. Se debe garantizar que la investigación sea de interés para dicha comunidad y produzca beneficios directos para la misma.

Se debe asegurar la atención y el tratamiento médico gratuito del sujeto de investigación en caso de que sufriera algún daño, como consecuencia propia del ensayo, obligando a los patrocinadores del estudio a otorgar compensación adecuada por el daño que un sujeto de investigación pueda sufrir como consecuencia del uso del producto en investigación o por un procedimiento o intervención realizado con el propósito de investigación (procedimientos no terapéuticos).

Se debe indicar la responsabilidad del patrocinador; seguro de daños para el sujeto de investigación, que cubra los riesgos del sujeto en el ensayo y la especificación del lugar dónde se realizará la atención médica necesaria. También una compensación al sujeto de investigación, siempre que el daño no sea causado por la enfermedad.

IV. Confidencialidad de la información relacionada con los sujetos de estudio

La confidencialidad de la información relacionada a los sujetos de estudio, es una forma de respetar la autonomía de los sujetos, al garantizar que no se revelen datos correspondientes a su persona, a menos que ellos hayan dado su consentimiento expreso en este sentido. La entrega de información a terceros puede generar discriminación, estigma social, ruptura familiar, estrés e incluso discriminación en seguros médicos. Por esto es obligación de los investigadores:

- ✧ Mantener la confidencialidad de las muestras y la privacidad de la información obtenida según lo estipulado por el voluntario (anónimo, codificado o identificado).
- ✧ No especular sobre los resultados individuales y/o colectivos obtenidos (relación de patologías con determinadas poblaciones)

- ✧ Planificar la entrega de resultados a los participantes y contar con planes de asesoramiento (posibles tratamientos, médicos, psicológicos, etc.).
- ✧ Informar qué se hará con los resultados de la investigación, (publicaciones, patentes, etc.).

Debe de asegurarse y expresarse por escrito y verbalmente la confidencialidad de los datos obtenidos, así como la confidencialidad y resguardo de material biológico extraído durante las investigaciones en biobancos. Dicha información no se utilizará en investigaciones posteriores no especificadas en el C.I., ni serán sometidas a valoración para discriminar a los sujetos de investigación.

Para reutilizar las muestras de biobancos en futuras investigaciones, se debe de solicitar nuevamente un C.I., que proporcione información de la nueva investigación.

V. Financiamiento

El financiamiento de los CIEIS debe surgir del cobro de tasas por investigación que deben ser pagadas por los patrocinadores del estudio, no directamente a los miembros de los CEI sino a las entidades que regulan sus funciones. En el caso de los proyectos o protocolos presentados por investigadores de la misma institución a la que pertenece el CEI, éstos podrán ser eximidos de pagar las tasas pertinentes, para así fomentar los proyectos locales que realicen investigaciones con pertinencia social en relación a la problemática local.

Es importante desvincular directamente a los CEI de las personas y/o empresas que requieren sus servicios. En este sentido, quien demande el servicio, y no pertenezca a la institución de la que forma parte el CEI, lo puede solicitar al ente regional y/o nacional, quien(es) remitirán al respectivo CEI. Éstos deben estar inscriptos y acreditados en una organización de carácter Institucional y Nacional por lo que la financiación de los CEI vendría tanto del nivel Nacional (Consejo Nacional de Bioética,

Ministerio de la Protección Social), como del Local (Instituto Regional de Salud, Universidad del CEI).

VI. Divulgación de los resultados (a los comités, a los probandos, y a la comunidad científica en general)

Los resultados de las investigaciones deben verificarse a través de los organismos locales, mediante seguimiento a través de pruebas aleatorias para corroborar que los resultados entregados por quienes realizaron el proyecto han cumplido y se han ajustado a las normas y protocolo correspondiente. Al final de la evaluación y si ésta cumplió con los parámetros establecidos, deberá realizarse una publicación donde se muestren los resultados.

Persiguiendo fines de seguridad, se debe crear un registro latinoamericano de investigaciones biomédicas que socialice los resultados de las evaluaciones éticas de los protocolos de investigación, al igual que los resultados de las investigaciones ya realizadas, para que sean conocidos por todos los países miembros.

Desde el punto de vista científico, el libre acceso de información evitaría la innecesaria duplicación de estudios, la divulgación selectiva de resultados, la colaboración y justa competencia entre investigadores y la comparación entre los protocolos de estudio y los resultados obtenidos.

Cada protocolo de investigación debe registrarse en su lugar de ejecución, mencionar qué comité lo evaluó y cuál fué el resultado de dicha evaluación, quién es el investigador principal y qué laboratorio lo patrocina.

VII. Uso de placebo en Investigación de medicamentos

El uso de placebos en ensayo clínicos solo se justifica cuando no existe un tratamiento preventivo, diagnóstico o terapéutico eficaz para la patología en estudio. Bajo ningún concepto se le debe negar al sujeto en estudio el derecho de recibir un tratamiento eficaz si este ya existe.

VIII. Beneficios de los probandos en particular y de la población en general donde se realizó el estudio, después de la investigación

La disponibilidad de medicamentos eficaces para los sujetos participantes en protocolos de investigación, después, o al término de la experimentación es una cuestión moral universal. El probando debe ser el primero en beneficiarse una vez que se sometió a los riesgos de la investigación, por tanto, todos los probandos deberían gozar del beneficio de los resultados si éstos fueran beneficiosos, y de la reparación de los daños ocurridos si los hubiere, a causa del trabajo de investigación en curso. En el caso de las investigaciones de medicamentos, de encontrar efectos beneficiosos, se debería asegurar el acceso gratuito de los participantes hasta la cura, remisión o de tratarse de enfermedades crónicas, de por vida. Durante el proceso de investigación, deberá asegurarse que el probando no deba incurrir en gasto alguno (transporte, lucro cesante, etc.) que deberá ser absorbido por la entidad patrocinante.

En caso de ensayos en comunidades nativas cuando el conocimiento generado por la investigación esté disponible deberá velarse para que se aplique en beneficio de la comunidad participante.

A nivel inmediato en una investigación, pueden considerarse beneficios en servicios de salud que mejoren la calidad de vida de la población y a lar-

go plazo, beneficios acordes con las necesidades y prioridades identificadas; como resultado de consenso y evaluación entre investigadores, líderes poblacionales y Comité Nacional. Se debe tener en cuenta que las poblaciones participantes son “socios” en la investigación y no solo sujetos de investigación, por lo que como en toda sociedad, los beneficios mediatos e inmediatos deben ser compartidos.

IX. Uso del Doble estándar en Investigación

El doble estándar en investigación expone a las poblaciones vulnerables, propone procesos terapéuticos abusivos y viola agresivamente los derechos humanos y sus valores, poniendo en riesgo la vida y la dignidad de los individuos. Los estudios que utilizan el doble estándar ético reafirman las desigualdades de poder socioeconómico y oprimen a las poblaciones vulnerables, subestimando sus valores y existencia, fomentando e incrementando la desigualdad. No es deber de las poblaciones vulnerables sacrificarse para el beneficio de la humanidad, vulnerándose aún más. Hay necesidad de un control riguroso de las investigaciones a partir de regulaciones universales con mecanismos de protección individuales de cada país, en especial en los países en vías de desarrollo.

En las investigaciones multicéntricas, cada país tiene el derecho y la obligación de hacer el análisis ético del protocolo que se desarrollará en su país y aprobarlo o rechazarlo según cumpla o no los estándares locales.

X. Conflicto de intereses

Cada investigador debe firmar una declaración jurada indicando que no tiene relación alguna con el CEI donde será evaluado el protocolo en cuestión. Este es un claro conflicto de interés que lamentablemente se repite en muchas ocasiones. Debe establecerse sanciones normatizadas para este tipo de irregularidad.

Es por esto que resulta imprescindible un registro latinoamericano de los CEI y laboratorios y la nómina de los médicos o investigadores de otra profesión que actúan en dichos lugares.

Esta información debe ser pública.

Nota del Editor (con declaración de conflicto de intereses)

Este Consenso es el resultado de la reflexión compartida y espontánea de un grupo de alumnos (cuasi egresados) del V Curso de Ética en Investigación en Seres Humanos del Programa de Educación Permanente en Bioética de la Redbioética/UNESCO para América Latina y el Caribe. Tuvo su origen en uno de los chats que se hacen durante el curso para intercambiar perspectivas y aclarar dudas, en el que uno de los participantes lanzó la idea del Consenso, que fué recogida por el grupo de manera entusiasta. El trabajo que sigue es el resultado de esa iniciativa, que se desarrolló sin intervención del tutor del curso en lo que se refiere a los contenidos expuestos, que son producto de la exclusiva elaboración del grupo, sin censuras ni correcciones que no fueran propias y espontáneas. El Consenso fué presentado en el IV Encuentro del Programa de Educación Permanente en Bioética, en el marco del III Congreso de la Redbioética UNESCO, que se realizara del 23 al 26 de Noviembre en la ciudad de Bogotá (Colombia).

El conflicto de intereses aludido consiste en que el Editor de la revista es también el tutor del grupo, de lo que se considera muy afortunado. Sin embargo, la publicación de este Consenso no fué decidida por él, sino por el Director de la revista, Dr. Volnei Garrafa, la Coordinadora Ejecutiva de la Redbioética UNESCO, Dra. Susana Vidal, y la aclamación de casi todos los integrantes del Consejo Directivo de la Red presentes en Bogotá en ese momento.

Esto no impide que, tanto en mi función de Editor como de tutor docente, manifieste mi admiración por un trabajo tesonero y paciente de debate internacional de ideas y propuestas que culminó con este Consenso Latinoamericano.

EL LEGADO DE CARLOS EROLES A LA BIOÉTICA CON ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

Juan Carlos Tealdi

A finales de la década del noventa se pusieron de manifiesto algunos hechos que anunciaron el comienzo de un fuerte debate en la bioética internacional. Uno de esos hechos fue la denuncia de las investigaciones no éticas sobre transmisión vertical del VIH, llevadas a cabo por varios organismos de los Estados Unidos en países pobres. A partir de entonces comenzó un ataque a la Declaración de Helsinki que culminaría con el abandono de la misma en 2004 por la FDA. El año anterior, Ruth Macklin había sostenido que la dignidad era un concepto inútil para la bioética y que debía ser abandonado.

En ese contexto, en el año 2000 en Argentina denunciábamos la presencia en la comisión nacional de bioética como uno de sus miembros, de quien había sido ministro de justicia de la dictadura que en 1976 había impuesto el terrorismo de estado con sus millares de víctimas. Este escándalo de comprobar esa manipulación perversa del espacio moral de la bioética, nos llevó a ver con profunda y transparente claridad la necesidad de defender el vínculo indisociable entre bioética y derechos humanos. Pensamos entonces que era necesario estrechar la relación entre los organismos de derechos humanos y los organismos de bioética para postular una concepción teórica y metodológica que explicitara nuestro compromiso. Sin embargo, la tarea de los comités de ética y los programas educativos en bioética surgidos en la segunda mitad de la década de los ochenta, no se vinculaba en modo operativo ni tampoco conceptual con la tarea que desde diez años antes venían desarrollando en Argentina y en modo ejemplar para el mundo los organismos de derechos humanos.

Ese año 2000 se cumplían diez años de la creación de la Escuela Latinoamericana de Bioética con la que habíamos trabajado intensamente en proyección nacional y regional desarrollando relaciones con los centros de bioética con mayor reconocimiento y liderazgo. Habíamos logrado consolidar una iniciativa en bioética que en 1994 culminara con la organización del congreso mundial de bioética. Y sin embargo, en ese momento, teníamos necesidad de vincular nuestros programas de bioética con las actividades en derechos humanos y sus protagonistas aunque frente a esa necesidad no teníamos vinculación cercana con esos organismos. Fue entonces que conocí a Carlos Eroles, trabajador social, docente especializado en discapacidad –siendo él mismo discapacitado por una severa artritis reumatoidea- y activo militante en derechos humanos. Él fue la persona a través de quien pudimos establecer relaciones con los organismos no gubernamentales de derechos humanos y también con la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación en la que trabajaba.

El 1° de abril de 2000 y para dar continuidad a los proyectos desarrollados por la Escuela Latinoamericana de Bioética, fue creada la asociación Bio&Sur. A finales de ese año Eroles se integró como uno de sus miembros y desplegó desde entonces una intensa actividad que le llevó a ser secretario de la misma. El 5 de octubre de 2001, exactamente un año después del escándalo de la comisión nacional de bioética, la asociación Bio&Sur convocó a un encuentro nacional y una reunión regional bajo el título “Bioética y Derechos Humanos”. Esa convocatoria marcó el punto de inflexión hacia una teoría y práctica de la bioética con enfoque de derechos humanos. Estaban

presentes además de reconocidos organismos nacionales e internacionales y especialistas en bioética, los representantes de organismos de derechos humanos como Madres y Abuelas de Plaza de Mayo, Asamblea Permanente por los Derechos Humanos, Agrupación HIJOS, Equipo Argentino de Antropología Forense, Defensa en el caso de las Monjas Francesas, Centro de Estudios Legales y Sociales, Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, Comisión Nacional por la Desaparición de Personas, Subsecretaría de Derechos Humanos de la Nación y Tribunal Supremo de Justicia de la Ciudad de Buenos Aires. La tarea desplegada por Eroles fue fundamental para lograr este encuentro de la bioética con los derechos humanos.

Desde entonces, la profundización de la relación entre bioética y derechos humanos que nos habíamos propuesto ya no se interrumpiría. Frente a los ataques que se observaban en el escenario internacional a los supuestos de protección de los derechos y el bienestar de las personas participantes en investigaciones biomédicas, la asociación Bio&Sur firmó un convenio de cooperación con la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación que daría lugar en 2004 a la constitución de un Consejo Nacional de Ética y Derechos Humanos para las Investigaciones Biomédicas. A la vez, y en el marco de aquel convenio, ante la iniciativa de UNESCO para construir un instrumento internacional sobre bioética, la Argentina convocó a un seminario regional que en noviembre de 2004

analizó el texto del borrador de dicho documento e introdujo propuestas que incorporarían en el mismo una visión amplia, social y multicultural de la bioética. Al finalizar el seminario, los especialistas participantes se reunieron y dieron lugar a la Carta de Buenos Aires sobre Bioética y Derechos Humanos que alcanzaría una amplia difusión y un notable impacto en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos que se aprobaría en octubre de 2005. El texto final de la Carta de Buenos Aires, que elaboró en modo de documento los aportes realizados en la reunión de especialistas, lo trabajamos juntos y durante varias largas noches con Carlos Eroles para poder lograr su rápida distribución. Una vez más, su papel fue decisivo.

Años más tarde, cuando acometí la tarea de proyectar y desarrollar el Diccionario Latinoamericano de Bioética que sería editado a finales de 2008, Eroles acompañó la iniciativa como siempre, brindando sus aportes generosos. Su figura fue así un factor clave de articulación, de tender puentes, de abrir hacia una comprensión de las minorías, de promover el respeto como conducta básica. El 7 de noviembre de 2009, su fallecimiento supuso una pérdida irremplazable. Eroles encarnaba como pocos esa certeza de la singularidad de cada ser humano. Ese fuego sagrado que cuidamos los que creemos en una vida ética. Una vida que se alimenta de ejemplos como el suyo. Por esa vida, hoy, escribo en su memoria.

AYUDAR A MORIR.

Iona Heath. Editorial Katz (2009).

Comentario: Carlos Gherardi

El relato de Iona Heath transmite toda la vivencia personal de quien, como médica generalista del Reino Unido durante décadas, estuvo en contacto cotidiano con los sueños, el dolor, el sufrimiento, la angustia o el temor de quienes acudían a la consulta permanente con la esperanza cierta de encontrar siempre una ayuda materializada en una acción profesional y en el afecto seguro. Esta es la modalidad asistencial que puede acercar al médico a toda persona con la continuidad de una vida y no solo en condiciones de enfermedad lo que permite un contacto lineal en el tiempo con sus recuerdos, sus ilusiones y sus fracasos.

El libro es un intenso viaje por la vida que se efectúa con ternura y simplicidad y que la misma autora confiesa inicialmente que escribe para encontrar su propio camino guiada por las palabras de sus pacientes, de sus amigos y de escritores que la ayudan a comunicar y a evitar la soledad.

En una prosa escrita con belleza y con pasión intercala en su discurso textos de pensadores y poetas que han descrito en algún momento conceptos, ideas u opiniones que interpretan la temática mayor de cada uno de los ocho capítulos del libro que dedica sucesivamente, y entre otros, al don y la negación de la muerte, al tiempo y la eternidad, a los modos del morir y a la ciencia y la poesía.

Me permito decir que en su conjunto de *Ayudar a morir* trasunta en realidad un ayudar a vivir y por ello quizá el nombre del libro original es *Matters of life and death*. La muerte forma parte de la vida y es su cesación con la muerte la que le da sentido y lo dice Iona Heath muchas veces y de

varias maneras a través de su hermosa narrativa de la que rescatamos un párrafo: la sociedad contemporánea parece haber perdido todo sentido del valor de la muerte, del vínculo indisoluble de la muerte con la vida, de la muerte como componente de la vida. La muerte nos da el tiempo y su transcurso, sin lo cual nos veríamos perdidos en un caos de eternidad, sin motivo alguno para actuar, ni de hecho para vivir.

Ayudar a morir muestra la antítesis de una medicina contemporánea invadida por una tecnología dispuesta a considerar la muerte como un fracaso vital del propio hombre. Y en esta línea de pensamiento este libro transmite un vigoroso y sentido llamado a la reflexión no solamente a la medicina sino a toda la sociedad. La autora llama solo con la palabra ciencia al conjunto del imperativo tecnocientífico que empuja a la sociedad a creer en la muerte como un evento evitable y plantear la cruel ilusión de una inmortalidad que es incompatible con el género humano. También está presente su crítica a la actual medicalización de la vida que a través de una medicina preventiva, no siempre cierta, asegura la salud con la observancia de determinados hábitos y comportamientos, hasta transformarla en un artículo de consumo.

El problema no es como morir sino como vivir, entre otros, el momento o el proceso de la muerte que es el cierre del camino de la vida. Nos sugiere la compañía permanente del paciente, que evita el aislamiento, el control sin excesos del sufrimiento físico y la participación de la sociedad a través de la familia y los amigos.

Con sencillez y serenidad nos confiesa una tragedia: solo pueden aspirar a una muerte buena los

pobres y aquellas comunidades, muchas primitivas y excluidas, que tienen una cultura de respeto por la vida y por la muerte.

Morir nos da la oportunidad de completar la vida, dice la autora, y en la descripción del acompañamiento de quien se está muriendo un capítulo recorre con belleza la importancia de los ojos para

identificar el sentido de una mirada, de las palabras para mitigar la soledad, del contacto físico como símbolo de comunicación y de la paciencia para asegurar la compañía hasta el final.

El mensaje que esta hermosa obra deja a la sociedad y a la medicina puede resumirse sencillamente en la necesidad permanente de un mayor humanismo frente a tanta tecnociencia.

CARTA AL EDITOR

Estimado Editor:

Para empezar quiero felicitarlo por el coraje de comenzar una publicación de bioética con esta envergadura, y también por la audacia de la propuesta editorial. En primer lugar porque planear y de hecho producir una revista de bioética en nombre de la Redbioética, para toda América Latina, es una gran responsabilidad y, consecuentemente, una conquista de valor. La audacia está relacionada a la propuesta de intentar nuevos formatos que posibiliten la comunicación más ágil o efectiva entre los lectores interesados y no solo aquél ya consagrado por el “claustró académico”. Como editora de una publicación científica sé cuán osado y difícil es esto ya que para recibir los artículos un editor depende de los criterios de indexación de instituciones que no siempre están suficientemente atentas a los cambios en la realidad ni al interés de aquellos que intentan pensar sobre estas transformaciones a partir de un campo del saber tan plural como la bioética. Por eso reciba mis sinceras congratulaciones y los votos de indiscutible éxito.

Me gustaría también registrar cuanto me agradó la publicación del artículo de Jan Helge Solbakk, “La naturaleza trágica de la ética biomédica” acerca de la idea de tragedia en “El valor de la vida” de John Harris en las Colaboraciones Especiales. No basta con la afirmación final de que “en este sentido todos necesitamos alguna forma de recordatorio trágico para mantenernos alerta ante nuestras propias imposiciones de hamartia”, alerta imprescindible a todos los que buscan reflexionar en el campo de la bioética, la respuesta de Harris a esta crítica y las consideraciones que hacen los dos autores remiten a los lectores a la saludable característica del método científico – la crítica – la cual, según mi propia observación, no viene siendo practicada lo suficiente en nuestro continente en la actualidad. Aún si podemos manifestar nuestra concordancia con los posicionamientos expresos de un autor tendemos a callar cuando discordamos con lo que él piensa, sea por omisión, inercia o hasta un cierto temor de provocar malos entendidos. Con esto aquel autor pierde la oportunidad de profundizar su reflexión y, así, todos los que se interesan por la discusión pierden también la posibilidad de comprender la cuestión bajo otra perspectiva. Por lo tanto, compete subrayar que esta discusión presentada en el primer número de la Revista Redbioética Unesco cumplió, más allá de los argumentos de los autores, el fundamental papel de promover actitudes más éticas y coherentes, incluso en el “establishment disciplinar”.

Dora Porto

Estimado Editor:

De início quero cumprimentá-lo pela coragem de começar uma publicação de bioética com esta envergadura e, ademais, pela audácia da proposta editorial. No primeiro caso, porque planejar e de fato produzir uma revista de bioética, em nome da Redbioética para toda América Latina, é uma grande responsabilidade e, conseqüentemente, uma conquista de valor. A audácia está relacionada à proposta de buscar novos formatos que possibilitem a comunicação mais ágil e efetiva entre os leitores interessados e não só naqueles já consagrados pelo “claustro acadêmico”. Como editora de publicação científica sei o quanto isto é ousado e difícil já que para receber artigos um editor depende dos critérios de indexação de instituições que nem sempre estão suficientemente atentas às mudanças na realidade nem ao interesse daqueles que tentam pensar sobre estas transformações a partir de um campo do saber tão plural quanto a bioética. Por isso, receba minhas sinceras congratulações e votos de indiscutível sucesso.

Gostaria de registrar também o quanto me agradou a publicação do artigo de Jan Helge Solbakk, La naturaleza trágica de la ética biomédica, sobre a ideia de tragédia em El valor de la vida de John Harris, na parte das “Colaborações Especiais”. Não bastasse a afirmação final de que “en este sentido todos necesitamos alguna forma de recordatorio trágico para mantenernos alerta ante nuestras propias imposiciones de hamartia”, alerta imprescindível a todos que buscam refletir no campo da bioética, a resposta de Harris a esta crítica e as considerações que a seguir fazem os dois autores remetem os leitores à saudável característica do método científico – a crítica – a qual, segundo minha própria observação, não vem sendo praticada o suficiente em nosso continente na atualidade. Ainda que possamos manifestar nossa concordância com os posicionamentos expressos por um autor tendemos a calar quando discordamos do ele pensa, seja por omissão, inércia ou até um certo temor de provocar um mal entendido. Con esto aquel autor pierde la oportunidad de profundizar su reflexión y, así, todos los que se interesan por la discusión pierden también la posibilidad de comprender la cuestión bajo otra perspectiva. Portanto, compete sublinhar que esta discussão apresentada no primeiro número da Revista Redbioética Unesco cumpriu, para além dos argumentos dos autores, o fundamental papel de promover atitudes mais éticas e coerentes, inclusive no “establishment disciplinar”.

Dora Porto

III Congreso de la Redbioética UNESCO

Durante los días 23 a 26 de noviembre se realizó en la ciudad de Bogotá (Colombia) el **III Congreso de la Redbioética UNESCO** bajo el título "*Bioética en un continente de exclusiones: de la reflexión a la acción*" organizado por la Redbioética/ UNESCO y la Universidad Nacional de Colombia y la Universidad de El Bosque de Colombia, con el auspicio de la Comisión Colombiana de Cooperación con la UNESCO.

El día 23 se realizaron en la Universidad Nacional dos Foros abiertos y libres: FORO Avances para el fortalecimiento del CONSEJO NACIONAL de BIOÉTICA en Colombia y el FORO Nacional: Bancos de datos genéticos humanos - dilemas jurídicos y bioéticos.

Se contó en el primero con la participación de los representantes de los Ministerios de Protección, de Medio Ambiente y de Colciencias quienes presentaron un borrador de la reglamentación de la Ley que crea el Consejo Nacional de Bioética, la misma fue precedida por la intervención de expertos que mostraron las experiencias de distintos países. Volnei Garrafa de Brasil, Ignacio Maglio la experiencia Internacional comparada, Pablo Benítez de El Salvador, y Susana Vidal expuso las recomendaciones de la UNESCO. Ello fue seguido de un interesante debate con participación libre del público presente.

El Congreso contó con la presencia de alrededor de 300 personas de más de 15 países y con una alta calidad de exposiciones tanto de los invitados locales como internacionales. Hubo una excelente y nutrida presentación de trabajos libres y posters.

De igual modo se realizó con éxito el **IV Encuentro del Programa de Educación Permanente en Bioética** al cual asistieron alumnos de Perú, México, Costa Rica, Argentina, Brasil, Chile, Uru-

guay, El Salvador, Venezuela, entre otros, y desde ya de Colombia. También se presentó la propuesta de un Consenso Latinoamericano sobre Ética de la Investigación en Seres Humanos propuesto por alumnos de más de 15 países y que forma parte de esta edición

Nuevo Consejo Directivo de la Redbioética UNESCO

Durante el III Congreso de la Redbioética UNESCO se realizó la reunión plenaria en la cual fueron elegidos los nuevo miembros del Consejo Directivo y Comité Asesor de la misma.

Del mismo modo fue aprobado el nuevo Estatuto de la Redbioética lo que significa un gran paso en la Institucionalización de la misma.

Puede visualizarse las nuevas autoridades en la página web de la Redbioética (www.redbioeticaunesco.org) o en la sección de bioética de la Oficina Regional de ciencia de la UNESCO en Montevideo (<http://www.unesco.org.uy/shs/es/areas-de-trabajo/ciencias-sociales/presentacion.html>).

Página WEB de la Redbioética UNESCO

www.redbioeticaunesco.org

Tenemos el agrado de informar que está en línea la página de la Redbioética UNESCO

Allí podrán encontrar las últimas noticias, congresos, artículos así como la presentación de la nueva Revista de la Redbioética UNESCO en forma electrónica. Serán bienvenidos aportes, comentarios y artículos para sumarse a nuestra tarea.

NOTICIAS DEL PROGRAMA REGIONAL DE BIOÉTICA DE LA

OFICINA DE UNESCO-MONTEVIDEO

Workshop de Expertos sobre Ética y Cambio Climático (Montevideo, 17 y 18 de junio de 2010)

En la ciudad de Montevideo, organizado por la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO para América Latina y el Caribe, dentro del programa de Bioética y Ética de la Ciencia, se llevó a cabo la Consulta a Expertos de América del Sur y Central sobre el tema de Principios Éticos para el Cambio Climático.

La misma forma parte de una serie de reuniones y de consultas que la UNESCO está realizando a nivel mundial a fin de establecer la opinión de los expertos sobre los principios éticos que debería incluir una posible Declaración sobre Ética y Cambio Climático de la UNESCO. La reunión fue cerrada y tuvo lugar los días 17 y 18 de junio en la ciudad de Montevideo con la participación de 14 invitados expertos en el tema pertenecientes a distintos campos del conocimiento de la región. La actividad fue coordinada por el Jefe de Sección de Ética de la Ciencia y la Tecnología en UNESCO-París, Sr. John Crowley, y la responsable del Programa de Bioética y Ética de la Ciencia para América Latina y el Caribe de la Oficina de UNESCO-Montevideo, Sra. Susana Vidal.

El día 16 tuvo lugar en el edificio Mercosur el **Foro Abierto “Ética y Cambio Climático”** con invitados de Uruguay, para debatir la temática a nivel nacional. Contó con una nutrida participación y se llevó a cabo un interesante debate sobre el problema a nivel nacional.

Por mayor información ingresar y ver las ponencias del evento en:

<http://www.unesco.org.uy/shs/es/areas-de-trabajo/ciencias-sociales/noticias.html>

Seminario de Educación en Bioética en La Habana, Cuba (9 al 11 de junio de 2010)

En el marco del II Coloquio Internacional José Martín “Por una cultura de la naturaleza” se realizó el Seminario, organizado por la Universidad de La Habana y el Programa de Bioética de la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO para América Latina y el Caribe, cuyos principales objetivos fueron: 1-Analizar diversas modalidades educativas en la enseñanza de la bioética, 2-Presentar experiencias educativas de postgrado y pregrado en América Latina y el Caribe, 3-Realizar un análisis sobre el origen y la situación de las Comisiones de Bioética en América Latina y el Caribe

Asimismo se debatió sobre la factibilidad de una Red subregional de Bioética UNESCO del Caribe que reúna a todos los grupos, federaciones y asociaciones de bioética actualmente existentes, incluyendo el Caribe angloparlante.

Seminario de capacitación de comités de ética de la Investigación en Perú

Del 3 al 7 de agosto se realizó un seminario de capacitación organizado conjuntamente con el Instituto Nacional de Salud de Perú y el Programa de Bioética de la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO para América Latina y el Caribe, el cual estuvo destinado al fortalecimiento de las capacidades de los comités de ética de la investigación acorde a la nueva regulación existente en el país. Participaron expertos de la Redbioética UNESCO y otros locales como docentes.

Se contó con una nutrida participación y un interesante debate. Sin lugar a dudas el sistema regulatorio está sentando bases firmes, para la protec-

ción de los derechos, la seguridad y el bienestar de los participantes en investigaciones biomédicas en Perú.

Programa ABC de la UNESCO

En el marco del Proyecto de Asistencia a Comités Nacionales de Bioética se llevó a cabo, del 26 al 30 de setiembre de 2010 el primer entrenamiento al Comité Nacional de Bioética de El Salvador. El mismo contó con la presencia de la Sra. Dafna Feinhold, Jefe de Sección de Bioética de la UNESCO, el Dr. Andrés Peralta, de República Dominicana y miembro de la Redbioética UNESCO y la Especialista Regional de Programa, Sra. Susana Vidal. Durante este entrenamiento se avanzó en la elaboración del Reglamento Interno del Comité y se debatieron diversos puntos para avanzar en el cumplimiento de las funciones del mismo. La presencia de los expertos fue de enorme utilidad en el trabajo intensivo y conjunto con los miembros del comité.

Se prevé realizar el siguiente entrenamiento en el año 2011

De igual modo se pospuso el segundo entrenamiento previsto para el mes de noviembre con el **Comité Nacional de Bioética de Jamaica**, por temas climáticos. El mismo se realizará en los primeros meses del año próximo con expertos internacionales y la participación de todo el grupo en un entrenamiento durante cinco días consecutivos.

Programa de Base de estudios en Bioética de la UNESCO

En el marco del Memorandum de Entendimiento firmado en el mes Octubre de este año entre la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO y la Universidad Nacional del Litoral, se llevó a cabo en la ciudad de Santa Fe (Argentina) el Seminario Formación de Formadores 2010 a cargo de especialistas de la Redbioética / UNESCO y de la Cátedra Abierta de Bioética de la Universidad y bajo la coordinación de la Prof. Silvia Brussino.

El Seminario tuvo por objetivo capacitar a los profesores que integrarán el equipo docente interdisciplinario de la asignatura "Bioética". Se desarrolló en cinco encuentros de doce horas cada uno. Se capacitaron 23 docentes de las Facultades de Bioquímica y Ciencias Biológicas, Humanidades, Ciencias Jurídicas y Sociales, Ciencias Económicas, Ciencias Agrarias, Ciencias Veterinarias, Ingeniería Química, Escuela de Ciencias Médicas y Escuela Superior de Sanidad.

Finalizó el dictado de la asignatura para un nutrido grupo de estudiantes de distintas facultades con el novel equipo docente, el día 3 de diciembre con un acto académico y realizándose la evaluación del Proyecto.

El Programa de Base de estudios de la UNESCO es un documento elaborado por un comité de expertos constituido por la UNESCO en el marco del Comité Internacional de Bioética, con el objeto de aportar una estructura que sea la base de programas de educación en bioética, especialmente en el grado académico. Puede verse el PBEB en <http://www.unesco.org.uy/shs/es/areas-de-trabajo/ciencias-sociales/bioetica/documentos-publicaciones-en-bioetica.html>

Este Programa de Base debería servir a quienes desean elaborar o conducir programas de educación en bioética especialmente como estructura base de sus programas académicos en el grado universitario de distintas carreras, para miembros de comités, o para profesionales que vayan a desarrollar tareas consultivas, en bioética, ética de la investigación en salud, o ética de la ciencia.

PARES EVALUADORES / PARECERISTAS / PEER REVIEWERS

Parece obvio mencionar que una revista académica en la actualidad no puede prescindir de la evaluación de los artículos para publicación por parte de un sólido colectivo de personas de destacada trayectoria y experiencia en cada una de las áreas a las que los mismos se refieren.

Tanto este sistema, de revisión por pares, como la democracia, han sido y son objeto de críticas, muchas de ellas bien fundamentadas. Y también como la democracia, es imperfecto, pero es el mejor que tenemos en la actualidad.

Vaya entonces desde el equipo editorial nuestro agradecimiento para quienes nos brindaron generosamente su tiempo y conocimientos, en la nada fácil tarea de evaluar lo que producen nuestros compañeros del área de la bioética. Han tenido paciencia y buen humor y, en definitiva, posibilitan que la revista se publique aspirando a un verdadero nivel de excelencia académica.

El Editor

Equipo de Evaluación

Evaluador/a	Institución	País
Adolfo Martínez Palomo	Universidad Nacional Autónoma de México - Instituto Politécnico Nacional (CINVESTAV)	México
Aline Albuquerque Santana de Oliveira	Universidad de Brasilia	Brasil
Andrés Peralta	Universidad Tecnológica de Santiago - Comisión Nacional de Bioética	República Dominicana
Carlos Gherardi	Universidad de Buenos Aires – Hospital de Clínicas	Argentina
Claude Vergès	Hospital del Niño	Panamá
Constanza Ovalle	Universidad del Bosque	Colombia
Cheryl Macpherson	St George's University School of Medicine	Granada
Daniel Piedra Herrera	Comité Nacional Cubano de Bioética-Academia de Ciencias de Cuba	Cuba
Derrick Aarons	Comité Nacional de Bioética de Jamaica - Sociedad de Bioética del Caribe	Jamaica
Dirceu Greco	Universidad de Minas Gerais, Programa Brasileño de SIDA	Brasil
Elisa Di Bárbara	Universidad Nacional de Rosario	Argentina
Elma Zoboli	Universidad de San Pablo	Brasil
Fabiana Erazun	Universidad Nacional del Comahue	Argentina
Flavia Ramos	Universidad Federal de Santa Catarina	Brasil
Henk ten Have	Center for Healthcare Ethics, Duquesne University	Holanda, USA

Jan Helge Solbakk	Universidad de Oslo	Noruega
Jorgelina Villarreal	Universidad Nacional del Comahue	Argentina
José Alberto Mainetti	Instituto de Bioética y Humanidades Médicas - CONICET	Argentina
José Ramón Acosta Sariego	Universidad de La Habana	Cuba
José Roque Junges	Universidad do Vale do Rio dos Sinos	Brasil
José Torres	Hospital Privado del Niño, Córdoba	Argentina
Juan Carlos Tealdi	Universidad de Buenos Aires	Argentina
Julieta Arosteguy	Universidad de Buenos Aires, FLACSO	Argentina
Leila Mir Candal	Universidad de Buenos Aires	Argentina
Marcia Mocellin Raimundo	Universidad Federal de Río Grande do Sul	Brasil
Marcio Fabri dos Anjos	Centro Universitário São Camilo - Academia Alfonsiana, Pontificia Universidad Lateranense	Brasil
Marcio Rojas da Cruz	Universidad de Brasilia	Brasil
María Julia Bertomeu	Universidad Nacional de La Plata	Argentina
María Inés Villalonga	Área de Bioética – Ministerio de Salud, Córdoba	Argentina
Maria Luisa Pfeiffer	Universidad de Buenos Aires	Argentina
Miguel Kottow Lang	Universidad de Chile	Chile
Natán Monsore de Sá	Universidad de Brasilia	Brasil
Norberto Cragno	Universidad Nacional del Sur	Argentina
Paulo A. de Carvalho Fortes	Universidad de San Pablo	Brasil
Rita Segato	Universidad de Brasilia	Brasil
Rodrigo Batagello	Universidad de Brasilia	Brasil
Rodrigo Siqueira Batista	Universidad Federal de Rio de Janeiro, Universidade Federal de Viçosa	Brasil
Roland Schramm	Instituto Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz)	Brasil
Sandra Caponi	Universidad Federal de Santa Catarina	Brasil
Salvador Bergel	Universidad de Buenos Aires	Argentina
Shereen Dawkins Cox	University of Technology	Jamaica
Silvia Brussino	Universidad Nacional de Santa Fe	Argentina
Sören Holm	Universidad de Manchester - Universidad de Oslo	Dinamarca
Teresa Rotondo	Instituto Universitario CEDIAP	Uruguay
Victor Penchaszadeh	Redbioética / UNESCO	Argentina

INSTRUCCIONES A LOS AUTORES

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, (con excepción de contribuciones o conferencias).

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.

ESPECIFICACIONES PARA INGRESAR EN EL PROCESO DE REVISIÓN POR PARES.

SE SUGIERE PRESTAR ESPECIAL ATENCIÓN A LAS MISMAS.

Especificaciones

1. Los trabajos originales deberán tener una extensión de hasta 8000 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

- te 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.
4. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas.
5. 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).
6. 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, entre comillas, sin utilizar itálicas ni negritas.
7. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor, año). Ejemplo: (González, 2010). En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt, 1988:49). En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González, 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González, 2001a) (González, 2001b). En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. ó et al.
8. La bibliografía debe colocarse al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, referenciando únicamente aquella citada en el artículo (si resulta necesario especificar otros datos –edición original, modificaciones en las ediciones, etcétera– deberá añadirse al final de la cita correspondiente). No se utilizará el formato “Citas al final” del programa Word.
- ✧ **Artículos de revistas** deben seguir el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del trabajo citado, nombre de la revista, volumen, número, paginación.
- Ejemplos: VIDAL S. 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética/UNESCO. Año 1, Vol 1, No 1, 112-134.
- ✧ **Los libros** se citarán: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título, edición si la hubiere, editorial, lugar, paginación.
- Ejemplos: JURY, W A, GARDNER H W. 1991. Soil Physics. John Wiley & Sons, New York, 328 p.
- ✧ **Capítulo de libro** Apellido del autor, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del capítulo. En: autor(es) del libro con mayúscula (o Director o compilador si corresponde), título, editorial, ciudad, paginas.
- Ejemplos: MORALES J, CUCUZZA F. 2002. Bio-
gráficas apócrifas en bioética. En GOSTIONIZ J (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.
- ✧ **Citas de documentos y/o declaraciones institucionales.** Las citas de documentos y/o declaraciones de instituciones nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc) se harán colocando la sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, el año, el título y la URL de la que puede ser recuperada, según el siguiente modelo:
- Ejemplos: CEPAL. 2002. Globalización y desarrollo Social. Secretaría ejecutiva. [Versión electróni-

ca]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en:

<http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf>

Si la edición citada fuera impresa se deberá consignar el lugar de edición como en el caso de los libros.

Siempre que sea posible se agregará la URL de la página web en la que se pueda acceder al artículo.

Revisión editorial

Los trabajos presentados según las especificaciones serán revisados en primera instancia por el Editor Ejecutivo (u otro integrante del Equipo Editorial) 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 externos, 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. Todo el proceso de revisión se llevará a cabo en forma anónima tanto para el autor como para los revisores, y se garantizará la confidencialidad que el mismo requiere.

En el caso de los números temáticos los comentarios sobre el trabajo original serán enviados a un único revisor externo, preferentemente uno de los dos que revisó el trabajo original que está siendo comentado.

El Equipo Editorial podrá solicitar contribuciones especiales a autores destacados, caso en el cual su aprobación para la publicación quedará a discreción del Equipo, sin revisión por pares revisores externos. Estos trabajos se publicarán en la

sección de Contribuciones Especiales, y no en la de Artículos Originales.

Las conferencias y/o ponencias en congresos y reuniones científicas que sean evaluadas como adecuadas para la revista por el Editor y/o el Equipo Editorial se publicarán sin ser previamente revisadas por pares externos.

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 y aprobación 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

do 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/la 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.

modo a editores y pares revisores, quienes deben aguzar su percepción para excusarse de intervenir cuando la situación así lo requiera.

CONFLICTO DE INTERESES

Existe conflicto de intereses cuando un autor (o la institución a la que pertenece), par revisor, o editor, tiene relaciones personales o financieras que influyen inadecuadamente sesgando sus acciones (estas relaciones se conocen también como lealtades divididas o duales, competencia de intereses, o compromisos dobles). Estas relaciones van desde las carentes de importancia hasta otras con gran potencial para influir en los juicios, pero no todas representan verdaderos conflictos de intereses. El conflicto de intereses puede existir más allá de que una persona crea o no que esa relación afecta su juicio científico. Las relaciones financieras (relación de dependencia, consultorías, propiedad de acciones, cobro de honorarios y tareas de peritaje o testimonio experto), son los conflictos de intereses más fácilmente identificables y los que con mas probabilidad pueden afectar la credibilidad de la revista científica, los autores, y la ciencia misma. Sin embargo, puede haber conflictos por otras razones, tales como relaciones personales, competitividad académica, o pasión intelectual.

Comite Internacional de Editores de Revistas Medicas (ICMJE, International Council of Medical Journals Editors)

La presente declaración debe ser enviada por todos los autores por separado. Incluirá de igual

Declaración de conflicto de intereses

Cada uno de los/as autores/as deberá llenar por separado este formulario:

1) En relación con el trabajo que ha enviado para su publicación: ¿tiene algún conflicto de intereses para manifestar?

NO ☐

SI ☐

2) En caso de que considere que sí lo tiene, por favor especifique tipo y causa del mismo (esta declaración se incluirá al final del trabajo publicado):

Título del trabajo:

Fecha de envío:.....

Firma del autor/a:

Envíe este formulario firmado y escaneado a revistaredbioetica@unesco.org.uy