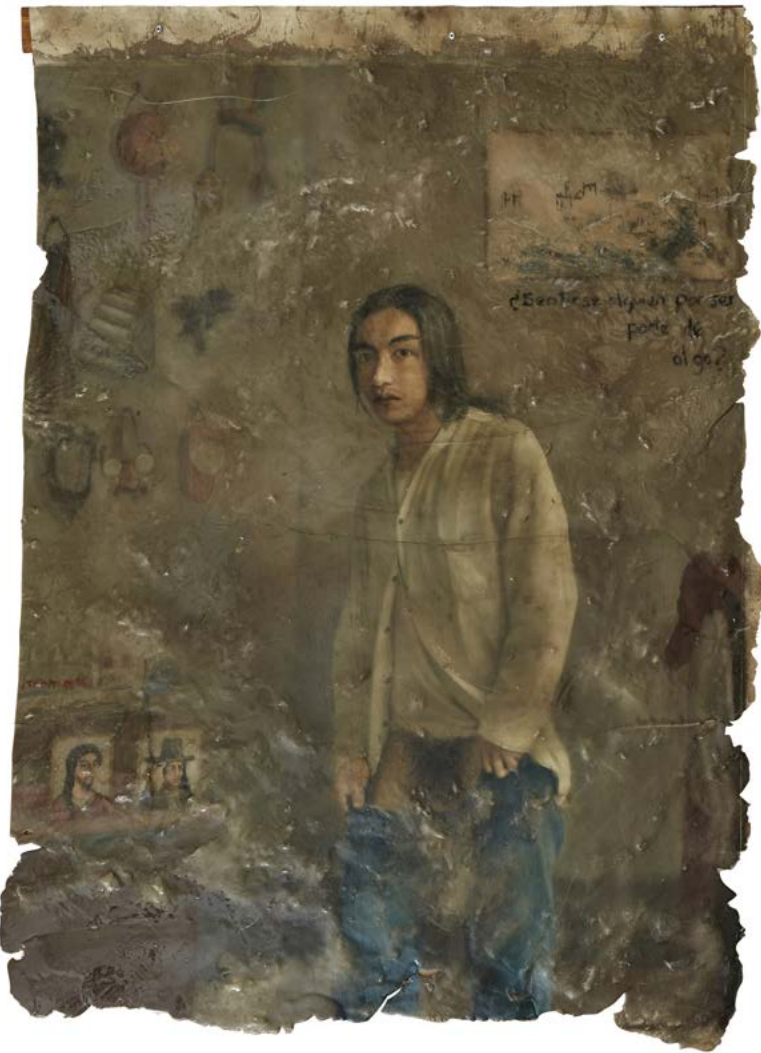


Revista Redbioética / UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / UNESCO

Año 12, Vol. 1, No. 23, enero - junio de 2021

ISSN 2077-9445



REVISTA

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

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

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

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

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

Publicada en el año 2021 por la Redbioética del Programa de Bioética de la Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe.

ISSN 2077-9445

© UNESCO 2021

Revista Redbioética/UNESCO
Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética
Publicación semestral on-line
Año 11, Vol. 1, No. 23

Revista de Libre Acceso (BOAI)

Director: Volnei Garrafa

Editora: Maria Luisa Pfeiffer

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

Imagen de tapa: "Fernando Túpac Amaru Bastidas 1 y 2" de Walter Omar Astucuri Guillen.

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

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

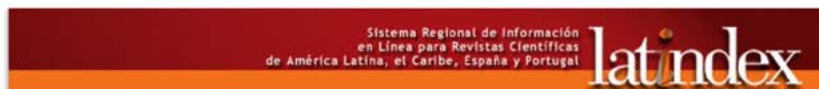
<http://www.unesco.org/montevideo>

Para envío de cartas al editor, favor contactar:

revistaredbioetica@unesco.org.uy

maria3729@hotmail.com

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



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

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



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

Asimismo pertenece al **Committee on Publication Ethics**



(<http://publicationethics.org>)

y adhiere al Code of Conduct for Journal Editors

INFORMACIÓN SOBRE LA REVISTA

Revista de la Redbioética UNESCO

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

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

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

Los trabajos pueden ser en castellano, portugués o inglés.

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

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

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

Los trabajos deben ser enviados a Editor:
revistaredbioetica@unesco.org.uy y/o maria3729@hotmail.com



EQUIPO EDITORIAL

Director

Volnei GARRAFA
Universidad de Brasilia, Brasil

Editores

María Luisa PFEIFFER
Universidad de Buenos Aires
CONICET, Argentina

Editores Asociados

Claude VERGÈS
Panamá

Duilio FUENTES DELGADO
Perú

Jaime ESCOBAR TRIANA
Colombia

Marcia MOCELLIN RAIMUNDO
Porto Alegre, Brasil

Marcio Fabri DOS ANJOS
San Pablo, Brasil

Mauricio LANGON
Uruguay

Susana VIDAL
Argentina

Diseño

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

Webmaster

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

COMITÉ CIENTÍFICO

Adela CORTINA

España

Universidad de Valencia

Real Academia de Ciencias Morales y Políticas

Adriana ARPINI

Argentina

CONICET

Universidad Nacional de Cuyo

Juzgado de Familia del Gobierno de Mendoza

Adolfo MARTÍNEZ PALOMO

México

Universidad Nacional Autónoma de México

Centro de Investigación y Estudios Avanzados del

Instituto Politécnico Nacional (CINVESTAV)

Aïssatou TOURE

Senegal

Pasteur Institute (Dakar)

Senegalese Scientific and Ethics Committee

UNESCO International Committee on Bioethics

Alfred NORDMANN

Alemania

Instituto de Filosofía

Universidad de Darmstadt

Armando ANDRUET

Argentina

Universidad Católica de Córdoba

Tribunal Superior de Justicia de Córdoba

Carlos GHERARDI

Argentina

Universidad de Buenos Aires

Claudio LORENZO

Brasil

Universidad de Brasilia

Daniel PIEDRA HERRERA

Cuba

Secretario de Política Científica

Academia de Ciencias de Cuba

Derrick AARONS

Jamaica

Comité Nacional de Bioética de Jamaica

Sociedad de Bioética del Caribe Anglófono

Dirceu GRECO

Brasil

Escuela de Medicina, Universidad Federal de Minas

Gerai

Comisión de Ética de Investigación (CONEP)

Comisión Brasileña SIDA del Ministerio de Salud de

la Nación

Dora PORTO

Brasil

Universidad de Brasilia

Cátedra Unesco de Bioética

Eduardo GUDYNAS

Uruguay

Centro Latinoamericano de Ecología Social (CLAES)

Eleonora LAMM

Argentina

Suprema Corte de Mendoza

CONICET

Gabriele CORNELLI

Brasil

Universidad de Brasilia.

Centro Internacional de Bioética y Humanidades

Programa de Posgrado en Bioética

Genoveva KEYEUX

Colombia

Universidad Nacional de Colombia

Henk TEN HAVE

Holanda

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

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

Marcelo PALACIOS
España
Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)

Miguel KOTTOW LANG
Chile
Universidad de Chile)

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

Patricia AGUIRRE
Argentina
Universidad Nacional de Lanús
Instituto de Salud Colectiva

Roland SCHRAMM
Brasil
Fundación Oswaldo Cruz

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

Sandra CAPONI
Brasil
Universidad Federal de Santa Catarina

Silvia BRUSSINO
Argentina
Universidad Nacional del Litoral

Sören HOLM
Dinamarca
Universidad de Manchester
Universidad de Oslo

Teresa ROTONDO
Uruguay
Instituto Universitario CEDIIAP

Víctor PENCHASZADEH
Argentina
Universidad Nacional de La Matanza

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

SUMARIO

10

Editorial

María Luisa Pfeiffer

Artículos originales

13

Bioética feminista: un marco para pensar la autonomía en salud mental

Paola Buedo

19

Comunicando más noticias na pandemia de COVID19

Carla Andréa Costa Alves
Silvia Wanick Sarinho
Rosalie Barreto Belian

32

O melhoramento da capacidade cognitiva pelo uso off-label de psicofármacos em indivíduos saudáveis: uma abordagem bioética

Gláucia Cristina da Silva
Natan Monsores

48

Impactos ambientales del uso de plásticos durante la pandemia

Juan Eduardo Gil-Mora

65

La autonomía progresiva y el neurodesarrollo de niñas, niños y adolescentes desde una perspectiva neuroética

Marcelo Gorga

80

Ética del cuidado en atención paliativa: desafíos postpandemia

Debora Lema

93

Gestación subrogada: Tensiones y controversias con respecto al ejercicio de los derechos reproductivos y los mandatos sociales

María Paula Paragis

105

Revalorización de saberes tradicionales para la producción de alimentos: hacia una ética del cuidado de los comunes

Edith Carolina Pineda Pinzón

135

Instrucciones a los autores

Reseñas

120

Bioética e Justiça Restaurativa, Aline Albuquerque et al.

Juliana Miranda Cerqueira

123

Vital Communications in Medicine, Derrik E. Aarons.

E.R. Walrond

Testimonio

124

Héctor Abad Gómez

Este número nació, creció y fue editado en tiempos de pandemia. No podemos afirmar que esta pandemia sea la peor de la historia, pero para los contemporáneos será seguro la peor, y podemos decir que ha sido sin duda la que más divulgación ha tenido en todo el planeta: sus diagnósticos, datos científicos, pronósticos, terapias, dudas, interpretaciones, han sido difundidos y promocionados en todo el planeta por los medios de comunicación hasta el cansancio. Ese interés que llega a todos los niveles educativos, ha generado también innumerables escritos que han llenado los diarios y revistas saturando la capacidad de aprender y reflexionar que tiene cada ser humano. Por ello la elección de trabajos para este número ha procurado soslayar el problema de la pandemia en sí, apuntando más bien, cuando se lo trata, al futuro: a sus consecuencias. Eso hace especialmente Juan E. Gil Mora en su trabajo *Impactos ambientales del uso de plásticos durante la pandemia*. El artículo asocia la pandemia a una cuestión que en principio, pareciera no tener que ver con la salud: el uso de productos plásticos. Ello muestra la ignorancia planetaria sobre la incidencia del consumo sobre el futuro de la vida y sobre la asociación quasi necesaria del mismo con lo que se ha dado en llamar “la contaminación blanca”. ¿Es posible asociar la ausencia de salud con el uso del plástico? Debemos darnos cuenta de la importancia de esa respuesta y tomar en cuenta que hoy no podemos separar el consumo en general, de la utilización del plástico. Este no solo es obligado como envoltorio y envase sino como materia constitutiva de gran parte de lo que usamos para trabajar, viajar, jugar, construir, incluso, reemplazando a materiales más nobles y amigables con la tierra como el vidrio, los metales, la madera, el papel, las fibras vegetales, las piedras, la misma tierra. La pandemia nos ha permitido caer en la cuenta de la polución que generan los desechos de los elementos que se usan en la práctica médica, especialmente para evitar el contagio y la contaminación, que son casi totalmente plásticos.

La amenaza de alteración y degradación de la vida que generan los residuos plásticos compite con los que produce el cambio climático. Si su-

mos a ambas podemos hablar de una espada de Damocles sobre toda manifestación de la vida, tanto acuática como terrestre. El texto nos aproxima a este problema que crece día a día y que está altamente silenciado por el nivel de rendimiento monetario que implica toda la industria de este material. Es una cuestión urgente asumir los conflictos que genera el cuestionamiento del uso de este elemento.

Hemos mantenido en este número la vocación interdisciplinaria de la bioética dando especial espacio a problemáticas asociadas con la salud mental y el neurodesarrollo poco abordados por la literatura bioética. Gláucia Cristina da Silva y Natan Monsorens en su trabajo *O melhoramento da capacidade cognitiva pelo uso off-label de psicofármacos em indivíduos saudáveis: uma abordagem bioética*, desarrollan algo que atraviesa hoy los hábitos de comportamiento frente a las exigencias de la competitividad que es el mejoramiento de la capacidad cognitiva. El desarrollo de las capacidades psíquicas se ve acosado por exigencias muchas veces ajenas a la auténtica necesidad de las poblaciones, provenientes del interés comercial. La biotecnología promociona apremios en el campo laboral e incluso educativo, desarrollando productos innecesarios bajo la invocación de la mejora de la calidad de vida. Una respuesta necesaria frente a estos apremios proviene del abordaje neurocientífico y sobre todo crece la demanda de que se lo haga en relación a la niñez y la adolescencia. Sin embargo éticamente hablando esas respuestas deben contar, sobre todo cuando afectan a niñas, niños y adolescentes con las decisiones de los mismos. Marcelo Gorga, se pregunta en su trabajo *La autonomía progresiva y el neurodesarrollo de niñas, niños y adolescentes desde una perspectiva neuroética*, cómo medir la autonomía que esas respuestas exigen. La pregunta tiene valor bioético universal frente a toda problemática que afecte a ese grupo etario ¿Cuándo una niña, niño o adolescente puede decidir, cuál es su nivel de autonomía? Esto sin duda apunta, como en el artículo anterior a poner un límite a la ciencia y la tecnología que sin duda están muy involucradas con los procesos neurológicos. También Paola Bue-

ro hace un aporte en ese sentido, en su trabajo *Bioética feminista: un marco para pensar la autonomía en salud mental*. La pregunta se extiende aquí a un espacio problemático mayor que es el de la salud mental en general. La autora propone pensar la respuesta a un problema tradicional de la bioética, desde el marco teórico del feminismo.

Una de las cuestiones más descuidadas en esta pandemia fue la comunicación de malas noticias. Las situaciones de urgencia, las carencias sanitarias, la amenaza permanente de muerte, fueron y siguen siendo las prioridades y pudo verse la falta de preparación de los equipos médicos para entablar relación con los allegados a los pacientes en los momentos más críticos. Carla Andrea Costa Alves y su equipo dan cuenta en el texto *Comunicando más noticias na pandemia de COVID19* de una investigación que muestra la relevancia del problema y la necesidad de enfrentarlo tomando como referencia el sistema brasileño de atención médica. Sin embargo el problema no es local, sino que se ha visto multiplicado en todo el planeta, donde el maltrato a los allegados al paciente de COVID ha sido globalmente denunciado.

La pandemia también nos ha obligado a encarar seriamente los cuidados paliativos y Debora Lema ofrece en su texto *Ética del cuidado en atención paliativa: desafíos postpandemia*, una reflexión sumamente necesaria en relación con ello. La bioética no es una ética pero debe acudir a una para poder dar razón de sus propuestas, en este caso Lema desarrolla las virtudes de la ética del cuidado para responder al desafío de enfrentar la atención paliativa que se ha visto especialmente ignorada en el contexto de la pandemia.

Los bioeticistas, especialmente los de la Redbioética, en cuanto adoptan como marco de reflexión y decisión los derechos humanos, tienen, frente a las cuestiones que suscita la gestación subrogada, una serie de desafíos que son planteados con suma precisión por María Paula Paragis en su texto: *Gestación subrogada: Tensiones y controversias con respecto al ejercicio de los derechos reproductivos y los mandatos sociales*. Sabemos que este tipo de gestación se ha adoptado como solución a un problema que pone

en cuestión y muchas veces en conflicto los derechos de personas individuales, de parejas, de futuros niños y sobre todo de la sociedad. Es una cuestión poco desarrollada; en general las respuestas a los cuestionamientos son jurídicas y el texto de Paragis es una oportunidad para poner sobre la mesa un asunto que muchas veces se convierte en problema.

Por último no podíamos dejar de tratar la temática de la sustentabilidad: tópico obligatorio a la hora de pensar los derechos tanto humanos como del planeta, puesto que es en vano toda otra discusión si la vida en todas sus manifestaciones sufre una herida mortal de la que no pueda recuperarse. Es sumamente rica la mirada de Edith Carolina Pineda Pinzón en su texto *Revalorización de saberes tradicionales para la producción de alimentos: hacia una ética del cuidado de los comunes*, donde propone desarrollar activamente una ética del cuidado pero de los comunes. Esta categoría permitirá poner en valor los saberes tradicionales, comenzando por la producción y consumo de alimentos. Esto es lo básico para la vida, alrededor de la cual se articula toda discusión sobre la "sustentabilidad". Es innegable que debemos abordar la degradación de las condiciones de vida en el planeta generada por quienes, desde la riqueza, provocan la carencia, la escasez de lo necesario especialmente alimentos; aquellos que gozan con la multiplicación de lo superfluo, generando el crecimiento exponencial de la basura: la explosión de la obsolescencia de que hablaba Marcuse. El cuidado de los territorios, las semillas, las relaciones entre humanos y con la tierra, podrá generar una red de protección de la vida, ya que demandará la ampliación de derechos ante problemas estructurales de desigualdad, pobreza y destrucción de la naturaleza. La respuesta de Pineda Pinzón apunta a que los bioeticistas nos detengamos a pensar en algo tan fundamental como la alimentación para poder tomar decisiones de cuidado.

Quiero remarcar que hemos elegido para este número la figura de Héctor Abad Gómez como "testimonio". Es importante rescatar del olvido una vida consagrada a la defensa de los derechos humanos, especialmente del derecho a la salud en todas sus manifestaciones. Su biografía

así como sus textos son un llamado para su país: Colombia, pero también para toda América Latina, a buscar caminos de paz y justicia como el modo más fructífero de defensa de los derechos humanos, en especial el derecho a la vida que compartimos con los no humanos.

La Revista Redbioética UNESCO tiene sus páginas abiertas a todo pensador y actor que busque poder sembrar mediante ellas, propuestas bioéticas concretas de paz y justicia. Los invitamos a ser parte de la Red publicando en nuestra revista.

María Luisa Pfeiffer
Editora

Bioética feminista: un marco para pensar la autonomía en salud mental

Feminist bioethics: a framework to think autonomy in mental health

*Paola Buedo**

Resumen

Las asimetrías sociales entre varones, mujeres y personas del colectivo LGBTTTiQ determinan sustancialmente el proceso de salud-enfermedad. Necesitamos reflexión y análisis bioético constante en el campo sanitario para minimizar, o evitar, reproducir las desigualdades que las personas padecen por el solo hecho de performar un género. La bioética feminista nos brinda un marco teórico para repensar y comprender las prácticas en el campo de la salud desde las relaciones intergeneracionales, los efectos sobre los cuerpos sexuados y apuntando a la emancipación de grupos oprimidos. La autonomía relacional, un concepto central de la bioética feminista, nos permite poner en valor aquellas condiciones que favorecen el proceso de toma de decisiones e identificar las que la lesionan. Esto es importante para el campo de la salud mental porque el trato social y clínico de las personas con padecimiento mental tiende a ser de minusvalía, y esto puede entorpecer su agencia moral.

Palabras clave: bioética, feminismo, autonomía relacional, salud mental, condiciones sociales

Abstract

Social asymmetries between men, women and people from the LGBT community substantially determine the health-disease process. We need constant reflection and bioethical analysis in the health field to minimize, or avoid, reproducing the inequalities that people suffer only because they perform a gender. Feminist bioethics provides us with a theoretical framework to rethink and understand practices in the field of health from intergenerational relationships, the effects on sexed bodies and pointing to the emancipation of oppressed groups. Relational autonomy, a central concept of feminist bioethics, allows us to value those conditions that could improve the decision-making process and identify those that harm it. This is important for the field of mental health because the social and clinical treatment of people with mental illness tends to be underestimated, and this can harm their moral agency.

Keywords: bioethics, feminism, relational autonomy, mental health, social conditions

¹ Médica, Magister en Bioética, Investigadora, Programa Bioética, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLAC-SO) Sede Argentina, paolabuedo@gmail.com

Resumo

As assimetrias sociais entre homens, mulheres e pessoas da comunidade LGBTQIAP+ determinam substancialmente o processo saúde-doença. Precisamos de reflexão e análises bioéticas constantes no campo da saúde para minimizar, ou evitar, reproduzir as desigualdades que as pessoas sofrem pelo simples fato de realizarem um gênero. A bioética feminista nos fornece um referencial teórico para repensar e compreender as práticas no campo da saúde a partir das relações intergenéricas, dos efeitos sobre os corpos sexuados e apontando para a emancipação de grupos oprimidos. A autonomia relacional, conceito central da bioética feminista, permite valorizar aquelas condições que favorecem o processo de tomada de decisão e identificar aquelas que o prejudicam. Isso é importante para o campo da saúde mental porque o tratamento social e clínico de pessoas com doenças mentais tende a ser deficiente, e isso pode prejudicar sua agência moral.

Palavras chave: bioética, feminismo, autonomia relacional, saúde mental, condições sociais

Introducción

Los seres humanos somos seres sociales, necesitamos desarrollar sociabilidad para vivir y sobrevivir. En tanto tales, nuestra salud es un proceso social —o por lo menos se encuentra fuertemente influida por la dimensión social— y, por ende, es importante que en la concepción de la salud, en los procesos diagnósticos y terapéuticos, esta característica sea tenida en cuenta. La experiencia y la palabra de la persona en situación de paciente, cuando se considera la dimensión social en el campo de la salud, adquiere una importancia técnica que se pone en valor por ser un dato necesario para conocer, en su complejidad, toda situación de salud-enfermedad.

Poner en juego la dimensión social de una persona en el campo de la salud colabora especialmente, además de mejorar el aspecto asistencial, con el ejercicio de la autonomía. Es de notar, que el ejercicio de nuestra autonomía “evitando interferencias externas”, tal como sugieren ciertas posiciones más clásicas, no es posible ni deseable, porque lo externo, lo contextual, lo relacional, en síntesis, lo social, nos constituye, y constituye asimismo nuestra salud (Mackenzie 2018; Ells, Hunt & Chambers-Evans 2011; Butler 2009; Nedelsky 1993).

La bioética feminista en particular ha dado origen y trabajado ampliamente el concepto de autonomía relacional (Mackenzie 2018; Ells et al. 2011; Butler 2009; Salles 2008; Nedelsky 1993). Exis-

ten diferentes concepciones sobre la autonomía relacional, pero todas ellas coinciden en que una acción autónoma se realiza en interdependencia social (Ells, Hunt & Chambers-Evans 2011; Butler 2009; Christman 2004; Nedelsky 1993).

Este concepto es clave en el campo de la salud mental, por dos motivos principales. El primero es que el sistema asistencial-médico tiende a subestimar la capacidad decisoria de las personas que padecen sufrimiento mental (De las Cuevas, Peñate & de Rivera 2014; Stagnaro 2007; Olofsson & Jacobsson 2001). Si bien en casos puntuales es cierto que la capacidad de muchas de estas personas para tomar decisiones se ve disminuida por el padecimiento, no lo es en todos los casos. El segundo es que la salud mental necesita de la incorporación de la socialidad en los procesos diagnósticos y terapéuticos, porque esta dimensión es muy importante en términos de condicionalidad del padecimiento.

Es por ello que en este artículo se trabaja la importancia del concepto de autonomía relacional para el campo de la salud mental, con el objetivo de poder contar con herramientas que colaboren al mayor ejercicio de la autonomía por parte de personas con padecimientos mentales.

La salud desde la bioética feminista

Las asimetrías sociales entre varones, mujeres y personas del colectivo LGBTTTiQ determinan

sustancialmente el proceso de salud-enfermedad de cada uno de estos grupos. Estas asimetrías operan estableciendo vulnerabilidades diferenciales asociadas a los roles -estereotipados- que mujeres, varones y personas LGTBTTiQ pueden y deben cumplir en el marco de la organización socio-cultural patriarcal, lo cual determina fuertemente los modos diferentes de vivir, enfermar, consultar, ser atendido/a y morir.

Cada persona, en razón de su género e identidad sexual, y dado las asimetrías mencionadas -sumado a otras dimensiones que producen inequidad social, como la clase, la etnia, la edad, la territorialidad, entre otras- presenta una diferencia sustancial en la exposición a riesgos, en la cuota de poder que ostenta para poder afrontar dichos riesgos, y en la posibilidad/oportunidad de acceso al sistema sanitario y al cuidado de su salud. El sistema sanitario, además, presenta algunas características que potencian éstas desiguладas, en tanto tiene una posición androcentrista y heteronormativa, condiciona el status de ciudadanía de las personas y no es especialmente sensible a las vulnerabilidades asociadas de las personas que demandan atención.

Es por eso, que necesitamos reflexión y análisis bioético constante en el campo sanitario: para minimizar, o en el mejor de los casos, evitar reproducir la cascada de desigualdades que las personas padecen por el solo hecho de performar un género. Si consideramos que un suceso biológico, como puede ser pensando rápidamente el proceso de salud-enfermedad, es posible por las condiciones globales de una persona, sus modos particulares de vida, las configuraciones discursivas y simbólicas que la rodean, sus decisiones individuales y su devenir subjetivo, se nos hace inevitable el hecho de potenciar la bioética en la práctica en salud. La bioética nos permite reflexionar sistemáticamente y analizar críticamente sobre cada una de éstas dimensiones y sus valorizaciones, ya sean personales o culturales. Si omitimos pensar en los contextos sociales, y en la dimensión social misma que opera activamente en el proceso salud-enfermedad, corremos el riesgo de individualizar las condiciones sociales y despolitizar la experiencia individual.

En este sentido, la bioética feminista, además, nos permite transcender algunos sesgos de la bioética clásica: i) reconoce la perspectiva moral de las mujeres y personas disidentes a los géneros binarios; ii) devela los valores convencionales que perpetúan el dominio masculino; y iii) tiene como supuesto una noción de agente realista y político, que se construye socialmente y se define en contexto y en relación con otras personas. La bioética feminista nos brinda un marco teórico para repensar y comprender las prácticas en el campo de la salud y que conciernen a la vida desde las relaciones intergenéricas, así como los efectos sobre los cuerpos sexuados. Y lo hace apuntando a la emancipación de grupos oprimidos.

Autonomía relacional y salud mental

El proceso de salud-enfermedad está influido por la socialidad humana, y por eso es importante considerar la dimensión social en el campo clínico, pero además, la incorporación del contexto social de la persona a la estrategia terapéutica tiende a mejorar la adherencia. Esto es importante para el ethos profesional de los/as profesionales de la salud. El ethos profesional de quienes trabajamos en el campo sanitario tiene su núcleo en la co-responsabilidad sobre el proceso salud-enfermedad de las personas. La co-responsabilidad tiene su otra parte en que la persona en situación de paciente también es responsable, y la manera de fomentar su activa participación e implicancia debe ser mediante el fomento de la autonomía. Los/as profesionales de la salud tenemos la obligación positiva en términos bioéticos de fomentar la autonomía, y una de sus dimensiones tiene que ver con tomar decisiones. Es importante resaltar que las decisiones que se toman en el campo de la salud mental respecto al diagnóstico y al tratamiento repercuten plenamente en la forma de vida de las personas, en tanto la salud mental como tal nos permite desarrollar nuestra vida, en el significado más holístico y complejo de la palabra.

La autonomía como concepto, merece algunas consideraciones. Fineman (2008) califica a la

autonomía como un mito, en el sentido en que las conceptualizaciones más clásicas de la autonomía consideran a los/as ciudadanos/as como racionales, independientes y egoístas. Está basada en lo que se denomina individualismo metodológico, que es la suposición de que los hechos sobre el mundo social y las explicaciones de los fenómenos sociales son reductibles a los individuos, sus intenciones, objetivos, creencias y deseos (Fineman 2008). Por otro lado, Cudd (2006) propone pensar la autonomía en el marco de las pertenencias sociales que tenemos como personas, y cómo estas pueden afectar nuestra autonomía. Presenta la noción de grupos sociales no voluntarios, en contraposición a los grupos sociales a que pertenecemos voluntariamente: por ejemplo, un club, asociación voluntaria o incluso un movimiento social. Los grupos sociales no voluntarios son aquellos grupos a los que pertenecemos no por nuestras propias decisiones de formar parte de ellos, sino por ciertas características de una persona, tales como su género, etnia, clase, edad, entre otros. Estas características están asociadas a jerarquías sociales, normas, prácticas, estereotipos sociales, factores estructurales tales como patrones de recompensa y castigo social, privilegio y desigualdades.

Considerando entonces, que hay dimensiones no individuales que afectan las oportunidades y opciones de las personas, es que se hace necesario considerar a la autonomía desde una perspectiva más relacional.

La perspectiva relacional de la autonomía se diferencia de la perspectiva clásica en que ésta última tiende a caracterizar la noción en términos de autorregulación o autodeterminación, y de libertad de interferencias por parte de otras personas. En la perspectiva relacional, la interdependencia en las relaciones sociales pasa a ser condición de posibilidad de la autonomía. La autonomía relacional nos permite poner en valor aquellas condiciones que favorecen el proceso de toma de decisiones e identificar las que la lesionan, para poder trabajar sobre tales condiciones, aumentando así las posibilidades de decidir autónomamente y fortaleciendo la agencia moral (Nott et al. 2018; Slade 2017; Drake et al. 2009; Hamann et al. 2003).

Por tanto, valorizar la dimensión social en el campo de la salud mental también es fundamental en términos de propiciar el ejercicio de autonomía por parte de los pacientes que podrían ejercerla, en dos sentidos: i) pensando qué circunstancias sociales hacen que una persona pueda ejercer su autonomía y cuales las limitarían (Butler 2009) para actuar cuando sea posible, y ii) trasladando el foco de la protección de un sujeto hacia la construcción de las relaciones que fomenten su autonomía (Nedelsky 1993) como parte del proyecto terapéutico para un paciente.

Para hacerlo es importante considerar una especificidad propia del campo de la salud mental, o de su percepción social. Encontramos un prejuicio ciertamente generalizado acerca de lo que puede o no puede hacer una persona con sufrimiento mental, relacionado con el estigma social que aún pesa sobre este tipo de diagnósticos (Mascayano et al. 2015; Hernández Figaredo 2007). Más allá de las capacidades concretas que una persona pueda tener en el contexto del padecimiento mental, el trato social y clínico tiende a ser de minusvalía, y esto puede entorpecer la agencia moral del paciente que efectivamente pueda ejercer su autonomía (Slade 2017; Olofsson & Jacobsson 2001).

Es válida la propuesta de Mackenzie (2013), quien propone, en el marco de la autonomía relacional, que el ejercicio de la autonomía no solo requiere capacidad, sino también estatus social que permita la práctica de la misma. La dimensión estatus se construye intersubjetivamente en las relaciones sociales y está ciertamente afectada por dispositivos de poder (Fredici 2015). Y como tal, es susceptible a la mirada social, es decir, el contexto social puede vulnerar nuestra condición de agente autónomo/a y dañar nuestra agencia moral, por ejemplo, al ser estigmatizado/a.

Las perspectivas feministas sobre la constitución relacional y social de la identidad individual, sobre la opresión social, el poder y la injusticia estructural, dan lugar al individualismo normativo -en oposición al individualismo metodológico mencionado anteriormente-, el cual supone que los derechos, el bienestar, la dignidad, la libertad y la autonomía de las personas no solo importan

sino que imponen restricciones normativas a los grupos sociales o colectivos.

La autonomía relacional concentra dos puntos que conectan a la autonomía con la realidad de la sociabilidad humana, pero además la hacen muy pertinente para el campo de la salud mental. Por un lado, porque destaca el estatus que necesita una persona para ejercitar la autonomía. Por otro lado, explica cómo el género y otros tipos de opresión social, como la opresión racial, o el estigma asociado a los diagnósticos en salud mental, pueden amenazar el estatus social de una persona como agente autónomo y pueden afectar el desarrollo o el ejercicio de la capacidad de autonomía. Además, y aquí la importancia de este concepto como herramienta, permite reconocer y analizar las vulnerabilidades de las personas sujetas a la opresión o la privación social, para trabajarlas, al tiempo que reconoce y respeta su agencia.

Consideraciones finales

Siguiendo a Tajer (2012), para conformar un campo sanitario que dignifique a las personas que atiende y cuida, y también a las personas que trabajan en él, debemos pensar en 4 categorías: la integralidad, la ciudadanía, la equidad y la autonomía. La bioética feminista proporciona una mirada más propicia para poder pensar en estas categorías, y en este marco, la autonomía relacional es un concepto que debe ser más explorado porque brinda mayor aproximación a la realidad de las personas, a la vez que no reproduce inequidades sociales y sanitarias, muchas veces invisibles a las perspectivas más clásicas. Específicamente en el campo de la salud mental existen cuestiones éticamente problemáticas cuyo tratamiento requiere una mirada reflexiva y crítica y en donde se ponen en juego múltiples juicios valorativos acerca de nociones variadas. Por ejemplo, cada vez que hay un posicionamiento sobre la presunción respecto de los límites de la “normalidad” psíquica, los modos de diagnóstico —valoración del estado mental de un sujeto—, y las modalidades terapéuticas del sufrimiento mental, hay una noción de persona moral que subyace. Así, si pensamos que una persona es

solo un mecanismo biológico que no interactúa con otras dimensiones, es coherente pensar que solo necesita un abordaje meramente psicofarmacológico para su padecer. A partir de la noción de persona que resuena sobre las personas con sufrimiento mental y su relevancia o agencia moral, se ponen en juego otras valoraciones en torno a la autonomía, la mente, el comportamiento adecuado y la perspectiva sobre derechos, entre otras.

Es necesario pensar intersecciones entre la salud mental y aproximaciones relacionales para colaborar con el ejercicio de la autonomía de las personas con padecimientos mentales. La autonomía relacional nos permite fortalecer además, modelos colaborativos en el campo de la salud mental como lo es el de toma de decisiones compartidas, que es necesario poner en práctica (Lewis 2019; Ubel et al. 2018; Slade 2017; Sandman & Munthe 2009; Hamann et al. 2003).

Recibido 29 – 5 – 2021
Aprobado 12 -8- 2021

Bibliografía

- BUTLER, J., 2009. Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad, Amorrortu, Buenos Aires.
- CHRISTMAN, J., Relational Autonomy, 2004. Liberal Individualism, and the Social Constitution of Selves, *Philosophical Studies: An International Journal for Philosophy in the Analytic Tradition*, 117(1/2), pp.143-164.
- CUDD, A., 2006. Analyzing oppression, Oxford University Press, New York.
- DE LAS CUEVAS, C., PEÑATE. & DE RIVERA, L., 2014. Psychiatric patients' preferences and experiences in clinical decision-making: Examining concordance and correlates of patients' preferences, *Patient Education and Counseling*, 96(2), pp.222–228.
- DRAKE, R., CIMPEAN, D. & TORREY, W., 2009. Shared decision making in mental health: prospects for personalized medicine, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(4), pp.455–463.

- ELLS, C., HUNT, M. & CHAMBERS-EVANS, J., 2011. Relational autonomy as an essential component of patient-centered care, *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4(2), pp.79-101.
- FINEMAN, M., 2008. The vulnerable subject: anchoring equality in the human condition, *Yale Journal of Law and Feminism*, 20(1), pp.1-23.
- FREDICI, S., 2015. Caliban y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria, *Tinta Limón*, Buenos Aires.
- HAMANN, J., LEUCHT, S., KISSLING, W., 2003. Shared decision making in psychiatry, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107(6), pp.403-409.
- HERNÁNDEZ FIGAREDO, P., 2007. Psiquiatría y ética médica, *Humanidades Médicas*, 7(2).
- LEWIS, J., 2019. Does shared decision making respect a patient's relational autonomy? *J Eval Clin Pract*, pp.1-7.
- MACKENZIE, C., 2019. Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice, *Women's Studies International Forum*, 72, pp.144-151.
- MASCAYANO TAPIA, F., LIPS CASTRO, W., MENA POBLETE, C. y MANCHEGO SOZA, C., 2015. Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones, *Salud Mental*, 38(1), pp.53-58.
- NEDELSKY, J., 1993. Reconceiving rights as relationship, *Review of Constitutional Studies*, 1(1).
- NOTT, J., et al. 2008. Shared decision-making in psychiatry: a study of patient attitudes, *Australasian Psychiatry*, 25(6).
- OLOFSSON, B. e JACOBSSON, L., 2001. A pelea for respect: involuntary hospitalized psychiatric patients' narratives about being subjected to coercion, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, pp.357-366.
- SALLES, A., 2008. Enfoques éticos alternativos en LUNA, F. Y SALLES, A., *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, pp.92-98.
- SANDMAN, L. & MUNTHE, C., 2009. Shared decision-making and patient autonomy, *Theor Med Bioeth*, 30, pp.289-310.
- SLADE, M., 2017. Implementing shared decision making in routine mental health care, *World Psychiatry*, 16(2), pp.146-153.
- STAGNARO, J., 2007. Algunos problemas de la psiquiatría contemporánea analizados desde la perspectiva bioética, *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría*, XVIII, pp.376-381.
- TAJER, D. (comp), 2012. *Género y salud. Las políticas en acción*, Buenos Aires, Lugar Editorial.
- UBEL, P., SCHERR, J. & FAGERLIN, A., 2018. Autonomy: What's Shared Decision Making Have to Do With It? *The American Journal of Bioethics*, 18(2), pp.W11-W12.

Comunicando más notícias na pandemia de COVID19

Communicating bad news in the pandemic COVID19

*Carla Andréa Costa Alves**
*Silvia Wanick Sarinho***
*Rosalie Barreto Belian****

Resumo

A COVID19 tem provocado sofrimento e morte em todo mundo, o que reforça a necessidade da preparação dos médicos para a difícil tarefa de comunicar más notícias. É essencial concentrar esforços no tratamento e na prevenção, porém a comunicação de notícias difíceis não deve ser esquecida, ao contrário, deve ser valorizada. Intervenções educativas baseadas nas diretrizes do protocolo SPIKES e embasadas na teoria de Paulo Freire auxiliam na preparação dos médicos para comunicar más notícias. Objetivou-se neste estudo realizar a avaliação de informações da mídia brasileira e de artigos nos bancos de dados da Biblioteca Virtual da Saúde, SciELO e PubMed com os termos: health communication e COVID 19, sobre como se dá a comunicação de más notícias em COVID19, além de discutir intervenções educativas que incentivem a ética, empatia, sensibilização e humanização nas relações entre médicos e familiares dos pacientes com COVID19.

Palavras chave: comunicação em saúde, COVID19, empatia, humanização da assistência, ética médica

Abstract

COVID19 has caused suffering and death worldwide, which reinforces the need to prepare physicians for the difficult task of communicating bad news. It is essential to focus on efforts of treatment and prevention, but always remember the importance of better communicating difficult news, aiming to care for families and health professionals. Educational interventions based on SPIKES protocol guidelines and Paulo Freire's theory help prepare physicians to communicate bad news. The objective of this study was to critically review/evaluate information from the Brazilian media and articles in the databases of the Virtual Health Library, SciELO and PubMed with the terms: health communication and COVID 19, on how bad news is usually communicated in COVID19, in addition to discussing educational interventions that encourage ethics standards, empathy, awareness and humanization in the relationships between physicians and families of patients with COVID19.

* Mestra em Pesquisa em Saúde; médica pediatra Universidade Federal de Pernambuco- Recife- Pernambuco- Brasil; doutoranda silvia.sarinho@ufpe.br o Programa de Pós-graduação Saúde da Criança e do Adolescente. carla.alves@ufpe.br

** Doutorado em Doutorado em Medicina; professora associada IV da Universidade Federal de Pernambuco, médica pediatra Universidade Federal de Pernambuco- Recife- Pernambuco- Brasil, professora no Programa de Pós-graduação Saúde da Criança e do Adolescente. silvia.sarinho@ufpe.br

*** Doutorado em Ciências da Computação. professora associada da Universidade Federal de Pernambuco- Recife- Pernambuco- Brasil, professora no Programa de Pós-graduação Saúde da Criança e do Adolescente. rosalie.belian@ufpe.br

Keywords: health communication, COVID19, empathy, humanization of assistance, medical ethics

Resumen

COVID 19 ha causado sufrimiento y muerte en todo el mundo, lo que refuerza la necesidad de preparar a los médicos para la difícil tarea de comunicar malas noticias. Es fundamental centrar los esfuerzos en el tratamiento y la prevención, pero no se debe olvidar la comunicación de noticias difíciles, al contrario, se debe valorar. Las intervenciones educativas basadas en las pautas del protocolo SPIKES y basadas en la teoría de Paulo Freire ayudan a preparar a los médicos para comunicar malas noticias. El objetivo de este estudio fue evaluar información de los medios brasileños y artículos en las bases de datos de la Biblioteca Virtual en Salud, SciELO y PubMed con los términos: comunicación en salud y COVID 19, sobre cómo se comunican malas noticias en COVID 19, además de discutir intervenciones educativas que fomenten la ética, la empatía, la conciencia y la humanización en las relaciones entre médicos y familiares de pacientes con COVID 19.

Palabras clave: comunicación en salud, COVID 19, empatía, humanización del cuidado, ética médica

Introdução

A COVID19 é uma doença viral provocada pelo novo Coronavírus (SARS-CoV-2), que surgiu em Wuhan, China, em dezembro de 2019, desencadeando uma epidemia de síndrome sistêmica em humanos, responsável por muitas mortes em nosso planeta. Em três meses, o vírus se espalhou para vários países do mundo, levando a Organização Mundial da Saúde a declarar uma pandemia (Zhou, Yu, Du et al. 2020). A crise de saúde global determinou mudanças de comportamento em larga escala e essas alterações no cotidiano da sociedade incentivaram reflexões das práticas diárias, inclusive as profissionais (Bavel, Baicker, Boggio et al. 2020).

Atualmente a pandemia de COVID19 tornou-se um dos maiores desafios enfrentados pela humanidade e, diante disso, melhorar a comunicação entre médicos, pacientes, e familiares representa uma forma de fortalecimento para o enfrentamento deste desafio e, mais que isso, demonstrar compaixão (Sonis, Kennedy, Aaronson et al. 2020).

Todo o mundo está vivendo dias difíceis. Dias de dúvidas, medos, lutas, vitórias e, apesar de todos os esforços, dias de muitas perdas. Muitas vidas estão sendo perdidas para uma doença ainda em

estudo e com muitas incertezas acerca da sua evolução, prevenção, tratamento e cura.

O medo, a ansiedade, a incerteza, o potencial de severidade, mortalidade e as diferentes possibilidades de apresentações clínicas que acompanham o vírus em todo o mundo, além da falta de preparo para lidar com esse turbilhão de emoções, são obstáculos a serem enfrentados para melhorar as práticas em torno da comunicação e da empatia na área da saúde, em especial, durante uma pandemia (Sonis, Kennedy, Aaronson et al. 2020).

Costa, Azevedo (2010) reforçam que o cuidado em saúde deve focar na pessoa doente e não na doença em si, e estimular a empatia entre as pessoas. A empatia é um processo psicológico que envolve sentimentos de sensibilização conduzido por mecanismos afetivos, cognitivos e comportamentais desenvolvidos a partir da análise da vivência do outro (Hojat et al. 2002). Deriva do grego *empathia* (*em* = dentro e *pathos* = sofrimento ou sentimento), com papel fundamental na relação médico-paciente, pois desenvolve a habilidade de entender as experiências e necessidades do outro, o que facilita o sucesso das interações em saúde (Suartz, Quintana, Lucchese et al. 2013).

Para Larson, Yao (2005), a empatia deve caracterizar as profissões que cuidam da saúde. A empatia gera confiança, possibilita a formação de vínculos nas relações médico-paciente ou médico-familiar e reduz o estresse dos envolvidos por permitir a discussão das ansiedades causadas pela realidade vivida.

Devido a todas as dificuldades produzidas por esse novo vírus, faz-se essencial a preparação dos médicos para comunicação de más notícias nos serviços de saúde com o intuito de maximizar o humanismo no cuidado dos pacientes com COVID19 durante esta crise. A humanização na atenção à saúde, entendida como atenção à pessoa como um todo (Pinho e Santos 2007) visa tornar os locais e as práticas de atendimento mais seguras e menos dolorosas, conciliando acolhimento, informação e conforto no compartilhamento de informações entre médico, paciente e sua família (Carlucci, Carpagnano, Dalfino et al. 2020)

Os médicos têm a responsabilidade de dominar a competência para discutir as más notícias e suas consequências com os pacientes e seus familiares. Comunicar más notícias é um desafio contínuo no cotidiano dos médicos e se apresenta como uma atividade bem mais difícil durante uma pandemia.

Toda equipe de saúde prioriza salvar vidas e luta contra as dificuldades diárias de sobrecarga de trabalho, fadiga física e emocional, falta de leitos e insumos hospitalares, para uma demanda crescente de doentes, além da falta de condições adequadas de trabalho, falta de equipamento de proteção individual adequado, ausência de tempo e de preparação prévia para comunicar notícias difíceis aos familiares dos pacientes.

Dessa forma, os médicos sentem frustração e impotência frente à falta de recursos suficientes e adequados para o cuidado e pela ocorrência do seu próprio adoecimento ou na observação de adoecimento e, até mesmo, óbito de seus amigos e colegas de trabalho. Apesar de tantas dificuldades, não se tem como escapar, pois a competência de comunicação de más notícias faz parte do cuidado em saúde e integra o dia a dia do médico (Campos, Silva, Bernardes et al. 2017).

Buckman (Baile, Buckman, Lenzi et al. 2000) define má notícia como “qualquer informação que produza alteração nas perspectivas sobre o presente e o futuro de uma pessoa”, defende a franqueza na relação médico-paciente ou médico-familiar e sugere que a comunicação de notícias difíceis aos pacientes é uma habilidade e “não um dom divino”, e que pode ser ensinada e compreendida por todos, como parte vital do trabalho de cuidar dos doentes. Atualmente, Araujo e Leitão (2012) também reconhecem a comunicação como uma habilidade específica que pode ser estudada e melhorada.

Durante a atual pandemia há necessidade de adotar abordagens comunicativas eficazes em um curto espaço de tempo. Há vários protocolos que podem ser usados em intervenções educativas com o objetivo de preparar os profissionais de saúde para adequada comunicação de más notícias (Vandekieft 2001; Narayanan, Bista e Koshy 2010; Pereira 2016; Maynard 2016).

Vandekieft (2001) utilizou o modelo ABCDE- **A**d-vance preparation (elaborar preparação), **B**uild a therapeutic environment/relationship (construir uma relação terapêutica), **C**ommunicate well (comunicar bem), **D**eal with patient and family reactions (negociar com pacientes), **E**ncourage and validate emotions (encorajar emoções) para auxílio na preparação para comunicar más notícias.

Narayanan, Bista e Koshy (2010) identificaram o protocolo BREAKS, composto de seis passos- **B**ackground (ambiente), **R**apport (empatia), **E**xplore (investigação), **A**nnounce (anúncio), **K**indle (estímulo), **S**ummarize (resumo), que funcionou satisfatoriamente, em seu estudo, como estratégia de ensino de habilidades aos estudantes, na comunicação de más notícias.

Pereira (2010) descreveu outro protocolo bem avaliado por profissionais de saúde, o protocolo PACIENTE (**P**reparar-se, **A**valiar o quanto o paciente sabe, **C**onvite à verdade, **I**nformar, **E**moções, **N**ão abandonar o paciente, **T**raçar, **E**stratégia), como auxiliar no processo de ensino-aprendizagem dos profissionais de saúde na comunicação de más notícias.

Maynard (2016) sugeriu a sequência exibição de perspectiva ou perspective display sequence (PDS), na qual o médico não minimiza as notícias, mas também não usa de franqueza rude. Por meio da previsão em sequência expõe a verdade durante a construção de uma relação social com os familiares ou pacientes, valorizando suas crenças e conhecimentos e evitando assim, a culpa, a desorientação, a negação e a raiva. Também nessa sugestão de comunicação respeita a preparação do ambiente psicológico e social favorável, os comportamentos não verbais e prepara os receptores das notícias com pré-anúncios antes dos relatórios elaborados sobre o caso do paciente.

Os protocolos ABCDE (Vandekieft 2001), BREAKS (Narayanan, Bista e Koshy 2010) e PACIENTE (Pereira 2010), têm em cada letra a representação de um passo do processo a ser aprendido para comunicar adequadamente as más notícias e se assemelham aos passos do protocolo SPIKES (Baile, Buckman, Lenzi et al. 2000), o qual é reconhecido no cenário mundial por sua didática.

Baile, Buckman e colaboradores (Baile, Buckman, Lenzi et al. 2000) propuseram um protocolo com seis passos estratégicos, com o objetivo de orientar o profissional da saúde no momento da comunicação, denominando-o protocolo SPIKES, no qual cada letra do nome do protocolo representa um passo a ser seguido no aprendizado de comunicar más notícias:

- a. **Setting** - começar adequadamente, preparando o ambiente, como, o que, e quem deve estar presente, ou seja, o início propriamente dito, incluindo atitudes cordiais;
- b. **Perception** - percepção do quanto o paciente ou familiar sabe sobre a doença;
- c. **Invitation** - convite para descobrir o quanto o paciente ou familiar quer saber;
- d. **Knowledge** - passar o conhecimento, dividir, compartilhar as informações;
- e. **Empathy** - empatia para responder aos sentimentos do paciente ou familiar;

- f. **Strategy and summary** - estratégia para combinar o planejamento do paciente.

O protocolo SPIKES tem tido papel importante no auxílio dos profissionais de saúde no processo de comunicar más notícias, sendo as suas diretrizes de grande relevância na elaboração das intervenções educativas para preparação e atualização da equipe de saúde e também tem se mostrado eficaz em vários estudos (Lino, Augusto, Oliveira et al. 2011, Emadi-Koochak, Yazdi, Haji et al. 2016) devido a sua capacidade de simplificação de um tema complexo e difícil e tem sido usado em variadas formas de intervenções educativas em saúde que favorecem a humanização nas relações médico-paciente e médico-familiar.

A comunicação adequada, o compartilhamento de conhecimentos, medos, dúvidas e sentimentos fortalecem a relação entre as pessoas em momentos difíceis (Silva 2012). Da mesma forma, no ambiente de trabalho os médicos devem reconhecer a importância de aprender continuamente a se comunicar.

Para vários autores (Silva 2012; Rider, Volkan e Hafler 2008) a habilidade mais difícil de desenvolver na relação entre médico-paciente ou médico-familiar e na comunicação de más notícias é a empatia e de acordo com Coutinho e Ramesur (2016), a empatia foi o aspecto percebido pelos estudantes de medicina como mais difícil de aprender para desenvolver adequadamente a prática médica diária.

A prática educativa freireana também contribui para o embasamento de atualizações profissionais nessa área, por estimular, por meio de seus fundamentos, a capacidade de autonomia, autoanálise, reflexão crítica, amorosidade, ética e diálogo entre os envolvidos no processo de comunicação de más notícias (Freire 2005).

No Brasil, é relevante a insatisfação com a comunicação das notícias difíceis aos familiares de pacientes com COVID19. Há queixas de familiares, divulgadas pela imprensa, de descaso na comunicação durante a internação e, em especial, no momento mais difícil de comunicar a morte do paciente aos familiares, o que reforça a necessidade urgente de valorizar a preparação

dos médicos para a adequada comunicação de más notícias.

Objetivou-se neste estudo realizar a avaliação de informações da mídia brasileira e de artigos nos bancos de dados da Biblioteca Virtual da Saúde, SciELO e PubMed com os termos: health communication e COVID19, sobre como se dá a comunicação de más notícias em COVID19, além de discutir intervenções educativas que incentivem a ética, empatia, sensibilização e humanização nas relações entre médicos e familiares dos pacientes com COVID19, visando à melhora da comunicação em saúde e redução do sofrimento de todos os envolvidos nos desfechos difíceis da pandemia de COVID19.

Métodos

Pesquisa qualitativa de avaliação de informações na mídia brasileira televisiva e online e de artigos nos bancos de dados da Biblioteca Virtual da Saúde, SciELO e PubMed com os termos: health communication e COVID19, sobre como se dá a comunicação de más notícias em COVID19 e discutir maneiras para melhorar essa comunicação.

As perguntas condutoras do trabalho foram: Como se dá a comunicação de más notícias sobre COVID19? Como melhorar a realidade observada?

Estudo de avaliação foi organizado em duas etapas:

1) Pesquisa no banco de dados da Biblioteca Virtual da Saúde, SciELO e PubMed. Foram utilizados na busca dos artigos, os descritores: health communication and COVID 19, em português, inglês e espanhol, além da busca de informações adquiridas da mídia brasileira sobre a COVID19.

Os critérios de inclusão definidos para seleção dos artigos com o descritor health communication foram: artigos publicados em português, inglês e espanhol e artigos na íntegra que trataram o tema de pesquisa: comunicação relacionada à compaixão, empatia e humanismo na era COVID19, e artigos publicados e indexados nos referidos bancos de dados desde o início da

pandemia de COVID19. Os artigos sobre os descritores: health communication and COVID19 foram incluídos com publicação realizada em 2020. Foram também incluídos artigos indexados e publicados nos últimos 20 anos sobre o tema da comunicação de más notícias em geral.

Os critérios de inclusão das informações adquiridas em sites da mídia brasileira (programas de televisão e sites brasileiros de notícias on line) sobre COVID19 foram trechos de falas de familiares de pacientes com COVID19 e falas de médicos que trabalharam na linha de frente ao enfrentamento da COVID 19, relacionadas de forma significativa com a comunicação de más notícias no ano de 2020.

A partir dos descritores: health communication and COVID19, foram encontrados 182 artigos no banco de dados da Biblioteca Virtual da Saúde com filtro: comunicação em saúde, 6 no SciELO e 482 no PubMed com filtro: prognóstico, desses foram selecionados 4 artigos que relacionavam a comunicação com compaixão, empatia e humanismo na era COVID19.

A análise das informações obtidas seguiram a análise do discurso a partir da metodologia das Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano (Spink 2004).

2) Identificar particularidades e dificuldades e discutir formas de melhorar a realidade encontrada na comunicação de más notícias em COVID19, por meio de intervenções educativas direcionadas aos médicos que utilizem as diretrizes do protocolo SPIKES, embasadas na teoria de Paulo Freire.

Resultados

Todas as dificuldades na assistência à saúde durante a pandemia da COVID19 repercutem em ausências e deficiências na comunicação entre médicos e familiares, com utilização de linguagem inadequada, pouco compreensível e pouco clara aos familiares, fornecida de maneira rápida, sem dar tempo para os familiares processarem as informações e sem levar em conta os aspectos sociais, culturais e econômicos das famílias,

como foram observadas nas falas de familiares de pacientes com COVID 19 expostas pela imprensa brasileira:

No site brasileiro de notícias Catraca Livre:

Falha na comunicação chamou atenção da mídia após primeira morte por COVID19 no Brasil. Família da primeira vítima do Covid19 no Brasil soube da morte pela TV (Catraca livre 2020). Segundo a filha do paciente o hospital não informou à família sobre a causa da morte: “Cheguei em casa depois que enterrei meu irmão e foi na televisão que vi a causa da morte. Falta de respeito e humanidade com a gente.”

No site Gshow acerca do programa Encontro com Fátima Bernardes da Rede Globo do Brasil:

Um pai que teve que lidar com a morte por COVID19 na família também pede respeito. Márcio perdeu o filho de 25 anos para a COVID19 e fez apelo (Gshow 2020):

Respeitem a dor das pessoas. Tem que respeitar.

A palavra certa é respeito.

Além de não ter direito ao luto, nós não temos informação.

Os médicos trabalham muito e não têm tempo de dar informação, mas eu entendo e até peço para que as famílias entendam que os profissionais de saúde estão ali para nos ajudar e eles estão trabalhando muito.

Eu fiquei de oito ao meio dia esperando informação e as famílias ficam tensas lá fora.

Era difícil ter informações.

Você sofre a dor da perda e também da falta de humanidade.

No site do Jornal Gazeta de Alagoas afiliada da Rede Globo do Brasil:

Em um Estado do Nordeste brasileiro o governador anunciou a primeira morte por COVID19 em suas redes sociais antes de ter ocorrido comuni-

cação com a família. Filho de idoso que morreu em UPA acusa Estado de negligência (Bezerra, Borges 2020). O filho do paciente disse que só soube da causa do óbito do pai por meio das redes sociais do governador do Estado:

Gigantesca gafe em anunciar a morte antes mesmo de comunicar o caso oficialmente à família. Esta notícia deveria ter sido dada, primeiro à família, até para que fossem tomadas as medidas de isolamento, necessárias nesta pandemia”. Não conseguimos ter notícias do meu pai. Não podemos ficar acompanhando pela suspeita de COVID19, ligamos pro hospital e ninguém sabia informar nada. Só soube depois que ele tinha morrido.

No site do governo federal brasileiro Gov.br.:

O site do governo federal abriu espaço para denúncias contra os direitos humanos relacionados à pandemia de COVID19. O Disque 100, serviço de denúncia de violações de direitos humanos, abriu um canal específico para atender demandas de denúncias de violações dos direitos humanos relacionadas ao novo Coronavírus (Gov.br 2020): “Entre os dias 17 e 25 de março de 2020, o serviço recebeu mais de sete mil ligações e já registrou quase mil denúncias referentes ao tema. Por outro lado, por meio da mídia brasileira também foram divulgadas falas acerca da preocupação de médicos com o lado emocional dos pacientes e familiares”.

No site Gshow acerca do programa Encontro com Fátima Bernardes da Rede Globo do Brasil:

A médica Paula conta como é a rotina médica na linha de frente no combate à COVID19 (Gshow 2020):

As notícias de morte estão sendo dadas por telefone, o que é extremamente angustiante porque eu acho que quando a gente dá uma notícia desse tipo ao vivo, a gente pode olhar no olho, algumas vezes, segurar na mão, pode dar algum tipo de conforto para aquela família e por telefone acaba sendo uma coisa extremamente fria e distante.

O meu objetivo agora talvez seja fazer um pouco a mais porque a parte médica a gente tá fazendo. Eu tenho tentado ir um pouco além da parte médica, tratando a parte emocional dos pacientes e isso ajuda a enfrentar a doença.

Fátima Bernardes concorda com a médica Paula e acrescenta: Isso é tão importante para que a gente não olhe apenas para o número. Faz muita diferença porque é uma família que vai passar pelas situações. Não são números, são histórias, são famílias.

No site federal brasileiro de notícias Agência Brasil:

Nessa perspectiva, artistas e jornalistas lançaram site para homenagear mortos por COVID19 (Bond 2020). O projeto reuniu mais de 400 homenagens:

“Estatísticas são necessárias. Mas palavras também”.

“Não há quem goste de ser número. Gente merece existir em prosa”.

Discussão

A pandemia de COVID 19 afeta a todos, tanto as pessoas que não adoeceram fisicamente, mas estão suscetíveis ao comprometimento emocional, como os doentes que necessitam utilizar o sistema de saúde, os seus familiares, assim como também os médicos que atuam na linha de frente de enfrentamento à doença.

Os médicos são exigidos continuamente sob o ponto de vista técnico e emocional. Muitas vezes observam seus colegas de profissão adoecerem e morrerem pela COVID19, sofrendo com a sobrecarga de trabalho, algumas vezes sem recursos e sem proteção adequada contra o Coronavírus (vírus SARS-CoV2).

Diante de tantas dificuldades diárias, as informações obtidas por meio da mídia brasileira foram de ausências ou pouca comunicação e falta de

valorização das relações médico-familiares durante a pandemia de COVID19.

De acordo com Carlucci, Carpagnano, Dalfino et al. (2020), a humanização da assistência em saúde representa atitudes capazes de assumir o cuidado do doente como “um todo”. Nesta abordagem a comunicação adequada é primordial para a boa relação médico-paciente e médico-familiar, estando atualmente como um dos principais indicadores de competência profissional e qualidade da instituição de saúde.

O atual contexto epidemiológico da pandemia por COVID19 compromete seriamente a humanização da assistência em saúde por causa da obrigatoriedade de seguir as normas orientadas pelos órgãos internacionais e nacionais de saúde, como o distanciamento entre as pessoas e o isolamento dos doentes para impedir a disseminação do vírus, assim como evitar a progressão da doença e a consequente possibilidade de morte pela COVID19.

A impossibilidade de receber visitas e o afastamento dos infectados para proteção dos seus familiares e da sociedade em geral, dificultam a disseminação da doença, porém também prejudicam o acolhimento na instituição hospitalar.

Dessa maneira, em especial durante a pandemia, as ações de humanização têm que se renovar constantemente, uma vez que o acolhimento é o instrumento chave para se efetivar a humanização na assistência à saúde, e essa ferramenta pode estar fragilizada (Brasil 2013).

As restrições às visitas aos doentes são necessárias para evitar a propagação da COVID 19, entretanto promovem impacto importante na vida dos pacientes e familiares, assim como também na dos médicos responsáveis pela comunicação (Sonis, Kennedy, Aaronson et al. 2020).

Por isso, para manter os princípios da humanização, as unidades de saúde devem investir em estratégias de escuta e apoio psicológico voltado para profissionais da saúde e familiares (Carlucci, Carpagnano, Dalfino et al. 2020).

Os familiares entendem as restrições relacionadas ao isolamento dos seus parentes doentes,

mas, alguns depoimentos denunciam que as famílias ficam horas aguardando seu direito de receber informações claras e verdadeiras sobre o tratamento dos pacientes.

As famílias reconhecem o excesso do trabalho diário contra a COVID19 realizado pelos médicos e por toda equipe de profissionais da saúde, entretanto essa sobrecarga de trabalho durante a pandemia não pode excluir a ética médica e a competência profissional da comunicação entre médicos e familiares.

As diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em medicina definem a competência profissional de comunicação como a capacidade de utilização de linguagem compreensível no processo terapêutico, assegurando a privacidade, o conforto e levando em consideração os aspectos psicológicos, culturais, contextuais, história de vida do paciente, o ambiente em que vive e suas relações sociais e familiares (Brasil 2014).

Nas falas dos familiares de pacientes com COVID19 observa-se ausência de efetivação dos seus direitos e ineficiência da competência médica para comunicar as más notícias durante a pandemia pelo novo Coronavírus 2019.

De acordo com o Código de Ética Médica, que diz respeito à relação dos médicos com pacientes e familiares, é direito do paciente receber informações claras e verdadeiras sobre sua doença e é dever do médico comunicar de maneira compreensível o diagnóstico, prognóstico e tratamento ao paciente ou familiar (CFM 2010).

Segundo o Código de Ética Médica mais recente (CFM 2019) O Artigo 34 do capítulo V relacionado à relação dos médicos com pacientes e familiares, é vetado ao médico: Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal.

Em alguns casos informados pela mídia durante a pandemia, os direitos dos familiares não foram praticados seguindo o preconizado pela ética médica.

Para discutirmos as decisões do governador de um Estado brasileiro que anunciou por meio de suas redes sociais a primeira morte por COVID19 no Estado, antes mesmo da comunicação à família do paciente, observamos as contribuições de Bavel, Baicker, Boggio et al. (2020).

Segundo Bavel, Baicker, Boggio et al. (2020), durante uma pandemia, as autoridades de saúde muitas vezes precisam persuadir a população a fazer uma série de mudanças de comportamento e seguir políticas de saúde difíceis de aplicar, voltadas para a contenção da pandemia (Bavel, Baicker, Boggio et al. 2020).

Uma prioridade para os líderes é criar um senso de identidade social compartilhada entre seus seguidores. Um grande conjunto de pesquisas sugere que as pessoas tendem a preferir líderes que cultivam a sensação de que “estamos todos juntos nisso”. Em parte, tal liderança dá às pessoas um senso de auto-eficácia coletiva e esperança. Sem liderança, há o risco de que as pessoas evitem atos de cidadania e, em vez disso, abracem uma filosofia de “cada um por si” (Bavel, Baicker, Boggio et al. 2020).

De acordo com Bavel, Baicker, Boggio et al. (2020), informações confiáveis e mensagens de saúde pública são necessárias vindas de líderes para ajudar a construir a confiança necessária para estimular mudanças comportamentais. Os líderes podem promover a confiança levando à cooperação.

Há sugestões de que intervenções baseadas na observância são eficazes no aumento do comportamento cooperativo. Isso sugere que os líderes e a mídia podem promover a cooperação tornando os comportamentos mais observáveis, porém mantendo a ética e o respeito ao ser humano neste processo (Bavel, Baicker, Boggio et al. 2020).

Segundo Bavel, Baicker, Boggio et al. (2020), líderes e autoridades que tratam as pessoas com respeito, e que confiam nas pessoas, tendem a ser mais bem sucedidos em obter cooperação.

De acordo com Sonis, Kennedy, Aaronson et al. (2020), a pandemia por Coronavírus deixa cicatri-

zes físicas e emocionais em todos, porém a falta de compaixão deixa marcas mais profundas nos pacientes e suas famílias. Essa pandemia representa uma oportunidade para expressar a empatia nas relações médico-pacientes e médico-familiares. Não há momento melhor para praticar a comunicação adequada, a ética, a empatia, a compaixão e o humanismo, uma vez que as alterações provocadas pela pandemia de COVID19 são temporárias, mas os ganhos obtidos por todos com o incentivo à prática da empatia serão importantes por tempo indeterminado.

No contexto da prevenção à disseminação da pandemia pelo vírus SARS-CoV2, é de suma importância discutir ferramentas que auxiliem a comunicação adequada para reduzir as distâncias, o peso do isolamento e a dor causada pela doença em pacientes e familiares (Carlucci, Carpignano, Dalfino et al. 2020).

A morte é o desfecho mais difícil a ser comunicado pelos médicos e o despreparo para fazê-lo leva à angústia, à sensação de fracasso médico e às fugas por parte desses profissionais (Monteiro 2016). Muitas vezes a falta de preparo representa o motivo para o distanciamento entre médicos e familiares de pacientes.

Por outro lado, também foram observadas na mídia falas de médicos preocupados em realizar de forma adequada a difícil tarefa de comunicar as más notícias aos familiares de pacientes com COVID19, o que evidencia outro fator que interfere nesse tema, além da falta de preparo para comunicar más notícias: diferenças nas personalidades individuais dos profissionais de saúde, também corroborado pelos trabalhos de Pereira (2010) e Campos (2015).

Devido às dificuldades diárias da equipe médica e suas diferenças individuais, em especial durante uma pandemia, se faz necessária realização de intervenções educativas continuadas na área da comunicação de más notícias para sensibilizar os médicos nesse tema, uniformizar os serviços e humanizá-los.

O cuidado em saúde deve valorizar a humanização nas relações centradas nas pessoas como um todo e não nas doenças (Pinho e Santos

2007). Para Peduzzi (2001), a comunicação é a palavra-chave do trabalho em equipe na saúde, para construção de um projeto em prol dos pacientes.

Compartilhar conhecimentos significa se relacionar com as pessoas e não se reduz simplesmente ao ato de falar, não é um ato somente relacionado a um emissor e um receptor, é um conjunto de ações, incluindo comportamentos e falas usados nas relações entre as pessoas. Segundo Afonso e, Minayo (2013), a comunicação entre médico, paciente e seus familiares interfere no planejamento terapêutico, assim como no bem-estar das pessoas e essa troca de informações é essencial para uma boa relação médico-paciente ou médico-familiar.

Anteriormente houve crença generalizada entre os médicos de que a revelação de más notícias destruiria a possibilidade de manter a esperança dos pacientes e dos seus familiares incentivou uma política de ocultação da verdade durante muito tempo. O que se defende atualmente é a comunicação com franqueza, porém sem retirar a esperança.

Araujo e Leitão (2012) comparam a verdade a um remédio: há dose, via e hora para ser administrada e apontam as “más notícias” em saúde como situações que ameaçam a vida, o bem estar pessoal, familiar e social, pelas repercussões físicas, sociais e emocionais que podem provocar.

Durante o processo de aprendizagem nas áreas de saúde ocorre enfoque na cura como desfecho a ser alcançado e a impossibilidade de cura ou a morte são considerados insucessos no tratamento ou falhas que devem ser evitadas, o que dificulta a comunicação de más notícias e gera fugas e distanciamentos por parte dos profissionais de saúde (Pereira 2010).

Não existe regra e nem modelo únicos para uma comunicação adequada na área da saúde, mas quanto maior a capacidade profissional de adequar a sua técnica e o seu conhecimento teórico ao contexto do paciente ou familiar, melhor será o processo de comunicação entre eles (Pereira 2010; Silva 2012).

Almeida e Batista (2011) enfatizaram que é necessária a implantação de metodologia ativa de ensino-aprendizagem em saúde, buscando estratégias integradoras, reflexivas e participativas.

O construtivismo educacional está baseado na construção do conhecimento a partir das experiências, estruturas mentais e crenças, valorizando a cultura popular. Na visão de Paulo Freire, o conhecimento não é transmitido e sim construído entre os envolvidos no processo ensino-aprendizagem de forma colaborativa, contextualizada e crítica com a finalidade de permitir a reflexão e a ação para a transformação da realidade (Freire 2005).

Usualmente as técnicas de metodologia ativa do processo ensino-aprendizado para comunicação de más notícias utilizam as encenações ou role-play com atores profissionais ou convidam os participantes para encenarem como desenvolvem a comunicação de notícias difíceis na sua prática diária (Jackson e Back 2011; Baile e Blatner 2014; Barreto, Da Silva, Moreira et al. 2014).

Por outro lado, Camargo Camargo, Lima, Brietzke et al. (2019) evidenciaram que todas as técnicas educativas usadas no ensino-aprendizado de comunicação das más notícias são válidas e reforçaram que as faculdades de medicina devem valorizar o treinamento dos estudantes nesta área do conhecimento.

A indicação da teoria freireana para embasar as intervenções educativas junto ao protocolo SPIKES é válida pelo alinhamento de seus princípios e enriquece a metodologia de ensino nessa área. As etapas do SPIKES se alinham com a teoria de Paulo Freire nos fundamentos de ética, amorosidade e empatia, de se colocar no lugar do outro, no estímulo para perceber o outro, suas dificuldades e o ambiente que o cerca, no incentivo ao diálogo de maneira clara e compreensível, na valorização da autonomia das pessoas com reconhecimento dos seus saberes adquiridos anteriormente e no fomento à reflexão e conscientização crítica para modificar a sua realidade.

A didática também reforça a sugestão do protocolo SPIKES como instrumento a ser utilizado em intervenções educativas baseadas na teoria

freireana, com possibilidade de diferentes estratégias metodológicas para preparar os profissionais de saúde na adequada comunicação de más notícias.

Enfim, a escolha dos métodos para a implantação de intervenções educativas no tema da comunicação de más notícias pode variar de acordo com cada circunstância ou local, mas não deve ser esquecida, ao contrário, deve ser priorizada, devido à sua importância, em especial durante uma pandemia.

Conclusão

Saber se comunicar é um aprendizado social contínuo que deve ter sua importância reconhecida no ambiente de trabalho para permitir que os profissionais da saúde, pacientes e familiares compartilhem seus conhecimentos, medos, dúvidas, sofrimentos e expectativas em relação à doença e ao doente, fortalecendo assim, a empatia e a relação entre as pessoas e diminuindo a dor e o sofrimento em momentos difíceis.

A importância da comunicação entre os médicos, os pacientes e seus familiares durante a pandemia de COVID19 deve ser reforçada e valorizada, considerando a complexidade dos desafios incorporados à assistência neste contexto.

Os médicos têm a responsabilidade de salvar vidas, mas não podem se esquecer da ética e da empatia nas relações médico-pacientes e relações médico-familiares, e também não podem se isentar de lidar com as suas emoções e com as emoções dos pacientes e suas famílias.

Por isso, se faz necessário sensibilizar os médicos e abrir discussões acerca da metodologia mais adequada a ser utilizada e o melhor protocolo a ser seguido, com o objetivo de preparar a equipe médica para a difícil competência de comunicação de más notícias, especialmente durante a epidemia de Coronavírus 2019.

Apesar de todos os prejuízos, a pandemia de COVID 19 tem proporcionado a discussão de importantes questões como a empatia, o acolhimento, a humanização, a ética, a relação médico-paciente e médico-familiar e a comunicação ade-

quada na saúde. Em meio aos danos e perdas, a pandemia de COVID19 apresenta possibilidades de evolução pessoal e profissional por meio do altruísmo, da sensibilização, da generosidade, da beneficência e da compaixão.

Afinal, os pacientes e seus familiares são seres humanos e merecem ser muito mais do que somente números na pandemia.

Recibido 20- 9-2021

Aprobado 13- 10-2021

Bibliografía

- AFONSO, S.B.C. e MINAYO, M.C.S., 2013. Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica, *Ciência & Saúde Coletiva*, 18,9, pp.2747-2756.
- ALMEIDA, M.T.C. e BATISTA, N.A., 2011. Ser docente em métodos ativos de ensino-aprendizagem na formação do médico, *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35,4, pp.468-476.
- ARAUJO, J.A. e LEITÃO, E.M.P., 2012. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa, *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*. 11,2,pp.58-62.
- BAILE, W.F., BUCKMAN, R., LENZI, R., GLOBER, G., BEALE, E.A. & KUDELKA, A.P., 2000. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer, *The Oncologist*, 5, pp.302-311.
- BAILE, W.F. e BLATNER, A., 2014. Teaching communication skills: using action methods to enhance role-play in problem-based learning, *Simul Healthc*, 9,4, pp.220-7.
- BARRETO, D.G., da SILVA, K.G.N., MOREIRA, S.S.C.R., da Silva, T.S. & MAGRO, M.C.S., 2014. Realistic Simulation As a Teaching Strategy : an Integrative Review Simulación Realista Como Estrategia De Enseñanza : Una Revisión Integradora. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28,2, pp.208–214.
- BAVEL, J.J.V., BAICKER, K., BOGGIO, P.S., CAPRARO, V., CICHOCKA, A., CIKARA, M., CROCKETT, M.J., CRUM, A.J., DOUGLAS, K.M., DRUCKMAN J.N., DRURY, J., DUBE, O., ELLEMERS, N., FINKEL E.J., FOWLER, J.H., GELFAND, M., HAN, S., HASLAM, S.A., JETTEN, J., KITAYAMA, S., MOBBS, D., NAPPER, L.E., PACKER, D.J., PENNYCOOK G., PETERS, E., PETTY R.E., RAND, D.G., REICHER, S.D., SCHNALL, S., SHARIFF, A., SKITKA, L.J., SMITH, S.S., SUNSTEIN, C.R., TABRI, N., TUCKER, J.A., LINDEN,, S.V., LANGE P.V., WEEDEN,, K.A., WOHL, M.J.A., ZAKI, J., ZION, S.R. & WILLER, R., 2020. Using social and behavioural science to support COVID19 pandemic response. *Nat Hum Behav*, 4, pp.460–471.
- BRASIL, 2014, Ministério da Educação, Diretrizes curriculares-cursos de graduação- Medicina, Brasília- DF, Ministério da Saúde.
- BEZERRA, J., BORGES, H., 2020. Filho-de-idoso-que-morreu-em-upa-acusa-estado-de-negligencia, *Gazeta de Alagoas* afiliada da Rede Globo, 01 de abril de 2020, Disponível em: <https://d.gazetadealagoas.com.br/cidades/261733/filho-de-idoso-que-morreu-em-upa-acusa-estado-de-negligencia>. Acesso em: 18 de setembro de 2021.
- BOND, L., 2020. Artistas e jornalistas lançam site para homenagear mortos por COVID19, Site federal de notícias Agência Brasil, 10 de maio de 2020, Disponível em: [Artistas e jornalistas lançam site para homenagear mortos por covid-19 | Agência Brasil \(ebc.com.br\)](https://www.agenciabrasil.gov.br/noticias/2020/05/10/artistas-e-jornalistas-lancam-site-para-homenagear-mortos-por-covid-19). Acesso em: 18 de setembro de 2021.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO. PNH., 201. Ministério da Saúde, Brasília (DF).
- CAMARGO, N.C., LIMA, M.G., de BRIETZKE, E., MUCCI, S. e GÓIS, A.F.T., 2019. Ensinando como dar más notícias: uma revisão sistemática, *Revista Bioét.* [Internet], 27, 2, pp.326-340.
- COSTA ALVES de CAMPOS, C.A., 2015. Entre Pássaros e flores: desafios de equipes multiprofissionais de saúde e familiares de pacientes na produção da comunicação de notícias em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Dissertação, Centro Universitário CESMAC.
- COSTA ALVES de CAMPOS, C.A., BAIROS da SILVA L.B., DE SOUZA BERNARDES J., CALVACANTE SOARES A.L. e SOARES FERREIRA S.M., 2017. Desafios da comunicação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal para profissionais e usuários, *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, 4, 6, PP.165-174.
- CARLUCCI, M., CARPAGNANO, L.F., DALFINO, L., GRASSO S. & MIGLIORE, G., 2020. Stand by me 2.0. Visits by family members at Covid19 time, *Acta Biomed.*, 91, 2, pp.71-74.

- CONSELHO FEDERAL de MEDICINA (CFM), 2010. Código de Ética Médica, Brasília: CFM.
- 2019. Código de Ética Médica, Brasília: CFM.
- PEDUZZI, M., 2001, Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia, Rev. Saúde Pública, São Paulo, 35, 1, pp.103-9.
- COSTA, F.D. da e AZEVEDO, R.C.S. de, 2010. Empathy, the physician-patient relationship, and medical training: a qualitative view, Revista Brasileira de Educação Médica, 34, 2, pp.261-269.
- COUTINHO, F. & RAMESSUR, A., 2016. An Overview of Teaching Communication of Bad News in Medical School: Should a Lecture be Adequate to Address the Topic?, Acta Med Port., 30, 29, 12, pp.826-831.
- CATRACA LIVRE, 2020. Família-da-primeira-vítima-do-covid-19-no-brasil-soube-da-morte-pela-tv, Site de notícias Catraca livre, 19 de março de 2020, Disponível em: Família da primeira vítima do Covid-19 no Brasil soube da morte pela TV (catracalivre.com.br). Acesso em: 18 de setembro de 2021.
- EMADI-KOOCHAK H., YAZDI F., HAJI ABDOLBAGHI, M., SALEHI, M.R., SHADLOO, B., RAHIMI-MOVAGHAR, A., 2016, Breaking HIV News to Clients: SPIKES Strategy in Post-Test Counseling Session, Acta Med Iran., 54, 5, 313-7.
- FREIRE, P., 2005, Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. 31 ed., Rio de Janeiro: Paz e terra.
- GOVERNO DO BRASIL, 2020. Disque-100-vai-receber-denuncias-relacionadas-ao-coronavirus-1, Site do governo federal brasileiro, Gov.br, 27 de março de 2020, Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/assistencia-social/2020/03/disque-100-vai-receber-denuncias-relacionadas-ao-coronavirus-1>. Acesso em: 18 de setembro de 2021.
- GSHOW, 2020. Paula conta como é a rotina na linha de frente no combate à COVID19, Site Gshow da Rede Globo, Programa Encontro com Fátima Bernardes, 08 de junho de 2020, Encontro-com-fatima-bernardes, Disponível em: <https://gshow.globo.com/programas/encontro-com-fatima-bernardes/episodio/2020/06/08/videos-do-episodio-de-encontro-com-fatima-bernardes-de-segunda-feira-08-de-junho-de-2020.ghtml>. Acesso em: 18 de setembro de 2021.
- GSHOW, 2020. Márcio recolocou cruzeiros em homenagem às vítimas da COVID19, Site Gshow da Rede Globo, Programa Encontro com Fátima Bernardes, 08 de junho de 2020, Encontro-com-fatima-bernardes, Disponível em: <https://gshow.globo.com/programas/encontro-com-fatima-bernardes/episodio/2020/06/15/videos-do-episodio-de-encontro-com-fatima-bernardes-de-segunda-feira-15-de-junho-de-2020.ghtml#video-8626330-id>. Acesso em: 18 de setembro de 2021.
- HOJAT, M., GONNELLA, J.S., MANGIONE, S., NASCA, T.J., VELOSKI, J.J. & ERDMANN, J.B., et al., 2002. Empathy in medical students as related to academic performance, clinical competence and gender, Medical Education, 36, pp.522-527.
- JACKSON, V.A. & BACK, A.L., 2011. Teaching Communication Skills Using Role-Play: An Experience-Based Guide for Educators, J Palliat Med., 14, 6, pp.775-780.
- LARSON, B.E. & YAO, X., 2005. Clinical empathy as emotional labor in the patient-physician relationship: empathy, emotional labor and acting, JAMA, 293, 9, pp.1100-6.
- LINO, C.A., AUGUSTO, K.L., OLIVEIRA, R.A.S., FEITOSA, L.B. e CAPRARA, A., 2011. Uso do protocolo SPIKES no ensino de habilidades em transmissão de más notícias, Rev. bras. educ. med., Rio de Janeiro, 35, pp.52-57.
- MAYNARD, D.W., 2016. Delivering bad news in emergency care medicine, Acute Medicine & surgery.
- MONTEIRO, A.M., 2016. A repercussão da comunicação de más notícias para pacientes com câncer, Psiquiatria on line Brasil, 21, 12, pp.2-6.
- NARAYANAN, V., BISTA, B. & KOSHY, C., 2010, BREAKS Protocol for Breaking Bad News, Indian Journal of Palliative Care, 16, 2, pp.61-65.
- PEREIRA, C.R., 2010. Comunicando más notícias: protocolo paciente- Tese, Botucatu-SP, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista.
- PINHO, L.B. e SANTOS, M.A.S., 2007, O relacionamento interpessoal como instrumento de cuidado no hospital geral. Cogitare Enferm, Mato Grosso, 12, 3, pp.377-85.
- RIDER, E.A., VOLKAN, K. & HAFNER, P., 2008, Pediatric residents' perceptions of communication competencies: Implications for teaching, Med Teach., 30, 7, pp.208-17.
- SILVA, M.J.P., 2012. Comunicação de más notícias, O Mundo da Saúde, São Paulo, 36, 1, pp.49-53.
- SPINK, M.J.P., 2004. Linguagem e produção de sentidos no cotidiano, Porto Alegre, EDIPUCRS.

SONIS, J.D., KENNEDY, M., AARONSON, E.L., BAUGH, J.J., RAJA, A.S., YUN, B.J. & WHITE, B.A., 2020. Humanism in the Age of COVID19: Renewing Focus on Communication and Compassion, *West J Emerg Med.*, 21, 3, pp.499-502.

SUARTZ, C.V., QUINTANA, M.I., LUCCHESI, A.C. e De MARCO, M.A., 2013. Avaliação de empatia em residentes de especialidades clínicas e cirúrgicas da Universidade Federal de São Paulo, *Rev. bras. educ. med.*, Rio de Janeiro, 37, 3, pp.320-325.

VANDEKIEFT, G.K., 2001. Breaking bad News, *American Family Physician*, 64, 1975-1978.

ZHOU, F., YU, T., DU, R., FAN, G., LIU, Y., LIU, Z., XIANG, J., WANG, Y., SONG, B., GU, X., GUAN, L., WEI, Y., LI, H., WU, X., XU, J., TU, S., ZHANG, Y., CHEN, H. & CAO, B., 2020, Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study [published correction appears. *Lancet*, 395, 10229, pp.1054-1062.

O melhoramento da capacidade cognitiva pelo uso *off-label* de psicofármacos em indivíduos saudáveis: uma abordagem bioética

The cognitive ability improvement through non-medical use of psychotropic drugs on healthy individuals: a bioethical approach

Gláucia Cristina da Silva*
Natan Monsores**

Resumo

Atualmente, a neuroimagem e a psicofarmacologia têm apresentado significativos avanços no estudo do cérebro, gerando um impacto na saúde e no bem-estar de milhares de indivíduos. Entretanto, o uso desses medicamentos para o melhoramento cognitivo *off-label* por indivíduos saudáveis poderá ser potencializado conforme as exigências do mercado e das pressões sociais de forma direta e indireta a fim de melhorar a produção e o desempenho no trabalho ou no ambiente universitário. Diante desta perspectiva, as contradições criadas pelo uso da biotecnologia na melhoria da qualidade de vida poderão colocar em jogo o modo como estas tecnologias tangenciam as iniquidades sociais. A bioética possui um papel central nessa discussão, fornecendo os instrumentos que permitem analisar criticamente os novos dilemas da convergência NBIC e uma possível coerção do sistema, promovendo o diálogo entre áreas e estabelecendo certos princípios gerais que possam orientar as condutas éticas do melhoramento humano.

Palavras-chave: melhoramentos humanos, agentes nootrópicos, bioética, psicofármacos

Abstract

Currently, neuroimaging and psychopharmacology have shown significant advances in the study of the brain, producing an impact on the health and well-being of thousands of individuals. However, consuming some specific drugs aiming to achieve cognitive improvement by healthy individuals might be increased according to market demands and social pressures, in order to improve production and performance at work or in the university environment. In line with such view, the contradictions created by the use of biotechnology in improving the quality of life may change the way in which these technologies affect social inequities. Bioethics, plays a central role in this discussion, providing the tools that allow a critical analysis on the new dilemmas of the NBIC convergence. It also has the ability for coercion of the system in some degree, encouraging the discussions among areas and establishing certain general principles that should guide the ethical conduct of human improvement.

Keywords: human enhancement, nootropic agents, bioethics, psychotropic drugs

* Mestranda, Programa de Pós-graduação em Bioética, Universidade de Brasília. glauciacristina2404@gmail.com

** Doutor, Programa de Pós-graduação em Bioética, Universidade de Brasília. monsores@unb.br

Resumen

Actualmente, la neuroimagen y la psicofarmacología han mostrado importantes avances en el estudio del cerebro, generando un impacto en la salud y el bienestar de miles de personas. Sin embargo, el uso de estos medicamentos para la mejora cognitiva *off-label* por parte de individuos sanos puede potenciarse de acuerdo con las demandas del mercado y las presiones sociales de forma directa e indirecta con el fin de mejorar la producción y el rendimiento en el trabajo o en el entorno universitario. Ante esta perspectiva, las contradicciones creadas por el uso de la biotecnología en la mejora de la calidad de vida pueden poner en juego la forma en que estas tecnologías inciden en las inequidades sociales. La bioética juega un papel central en esta discusión, proporcionando las herramientas que permitan analizar críticamente los nuevos dilemas de la convergencia NBIC y una posible coacción del sistema, promoviendo el diálogo entre áreas y estableciendo ciertos principios generales que pueden orientar la conducta ética de las mejoras humanas.

Palabras clave: mejoras humanas, agentes nootrópicos, bioética, drogas psicotrópicas

1. Introdução

O presente artigo tem por objetivo apresentar o cenário de discussões sobre a utilização *off-label* de medicamentos para melhorar a capacidade cognitiva por indivíduos saudáveis. Este é assunto complexo, que requer uma abordagem multidisciplinar e que tem sido enfrentado pelo campo da neuroética, enquanto área especializada da bioética. O cerne do conflito ético situa-se na polarização entre concepções igualitaristas e concepções transumanistas, as primeiras advogando pela parcimônia no uso de tecnologias em saúde e as últimas defendendo o imperativo tecnológico (Persson 2013).

A maior dificuldade no enfrentamento do tema é o estabelecimento de distinção (moralmente relevante) entre os objetivos de um tratamento e os objetivos de um melhoramento, uma vez que ambos resultam em incrementos nos funcionamentos do ser humano (Maslen et al. 2014). Outra discussão se circunscreve às contingências no qual a ação de melhoramento ocorre (Frias 2012), isto é, se: (a) há justa e suficiente distribuição de bens primários naturais (saúde, inteligência, etc.) de modo que todos tenham um mínimo de acesso (suficientismo), ou se (b) há priorização daqueles que estão em pior situação, não importando se a pior situação está acima do mínimo de acesso aos bens primários (prioritarismo).

O estabelecimento de “condições para” e de “consequências de” são onnipresentes no imaginário ou nos sentimentos morais das pessoas ao avaliarem o acesso ou a distribuição das tecnologias em saúde. Em ambos os casos, as assimetrias, as desigualdades e as possíveis iniquidades são estimadas em termos de contexto macroético (a dimensão socioeconômico-histórica ou biopsicossocial) ou de contexto microético (os afetos, a autonomia, o funcionamento individual). E, ainda que não haja nada de errado em ações visando o melhoramento, em termos de condições estruturantes, resta ainda o questionamento sobre os limites aceitáveis: é certo ou justo introduzir assimetrias artificiais e intencionais em um mundo humano já repleto de assimetrias naturais e estocásticas?

O uso de medicamentos com características nootrópicas, isto é, de substâncias que podem melhorar a função cognitiva ou as funções executivas (memória, criatividade ou motivação) tem se disseminado nas duas últimas décadas. E, desde meados dos anos 2000, bioeticistas têm alertado acerca da necessidade de se realizar um debate público que concilie as motivações e as implicações éticas do uso de “smart pills” (Whitehouse et al. 1997). O fato é que, ainda que as motivações sejam justificáveis, há um fator que não pode ser desprezado: existem mecanismos de influência para consumo destas substâncias por parte do complexo econômico-industrial da saúde (Angell 2007). É um nicho de mercado rentável e com um

forte apelo em uma sociedade que tem sido balizada por valores individualistas e de consumo.

Realizamos uma revisão narrativa sobre o tema, cobrindo as três últimas décadas, no intuito de verificar a natureza dos argumentos, justificativas e críticas apresentadas na literatura sobre o assunto.

2. Método

Trata-se de pesquisa bibliográfica e documental, de caráter exploratório-descritivo, para a qual, de início, foram utilizadas publicações sobre o melhoramento cognitivo em indivíduos saudáveis, visando estruturar uma base teórica. Utilizou-se alguns Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e o *Medical Subject Headings* (MeSH) para a localização da terminologia mais adequada à pesquisa, cujos conceitos-chaves foram: “*psychotropic drugs*” e “*nootropic agents*”. Com esses termos, consultou-se a base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), o PubMed/Medline, PsycINFO e Lilacs, a fim de obter as obras publicadas relacionadas ao tema de pesquisa, num total inicial de 665 trabalhos.

Cabe ressaltar que esta pesquisa fez uso, também, da literatura cinzenta, como fonte primária e secundária para a construção do trabalho, por se tratar de um complemento essencial (livros, relatórios governamentais, teses e dissertações) extraídos a partir da referência de alguns dos artigos pré-selecionados.

Definimos um “perfil sociodemográfico” para a seleção de artigos, reservando para análise pesquisas com indivíduos em idade universitária e/ou até 65 anos de idade, com consumo no modo *off-label* de medicamentos com o objetivo específico de melhoramento cognitivo em função de atividade laboral ou educacional. Nesta pré-seleção foram eleitos 230 trabalhos.

Alguns critérios de inclusão para a seleção dos estudos foram estabelecidos, tais como: artigos originais e de revisão, publicados em português, inglês e espanhol, que analisem o uso *off-label* de medicamentos para melhoramento cognitivo. Os artigos selecionados (total de 49 trabalhos)

poderiam considerar os efeitos de curto e longo prazo, as questões morais do melhoramento ou associações dessas práticas em relação à raça, ao sexo, à idade ou à classe social.

A esse caráter exploratório-descritivo, associou-se as propostas teóricas da bioética – como um campo do cuidado da vida e da saúde, e à Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO 2005) como um campo normativo internacional de obrigações morais e jurídicas de um direito universal, de justiça e de igualdade. Este foi o panorama considerado para análise dos achados de pesquisa, que serão apresentados num formato narrativo.

3. Resultados e discussão

3.1. A terminologia dos melhoramentos humanos

Os avanços tecnocientíficos podem transformar as diferenças presumidas entre as pessoas de hoje e as populações futuras, requerendo uma avaliação responsável que considere as gerações que virão. Esse imperativo de responsabilidade ética para com o futuro pode ser expresso pela expectativa da perda de humanidade, quando alguma tecnologia põe em xeque a condição humana (Miah 2011). Este debate foi vivenciado, em parte, pelas discussões ao redor da clonagem humana. E hoje, no centro do debate acerca do melhoramento humano, está o aprimoramento de certos bens naturais primários ou condições biológicas, ou até mesmo a criação de novas capacidades fornecidas pelas biotecnociências.

O termo melhoramento humano engloba diversas abordagens: o melhoramento genético, o melhoramento físico e o melhoramento cognitivo. Para alcançar esses aprimoramentos são utilizados meios tecnológicos, como a adoção de braços ou pernas biônicos, os implantes na retina ou na orelha interna para aprimorar a percepção sensorial, a manipulação de embriões visando correção e melhoramento genético, e, no caso dos melhoramentos cognitivos, o uso de medicamentos (psicofármacos) ou de implantes para melhorar a concentração e a memória.

Nos últimos 40 anos, a trajetória da espécie humana (e seu status evolucionário) tem sido objeto de questionamento em função do progresso extraordinário nos campos da nanotecnologia, biotecnologia, tecnologia da informação e ciência cognitiva, conhecidos pela sigla NBIC (Miah 2011). A denominada convergência nano-bio-info-cogno (NBIC) aprimora as habilidades sensoriais, motoras, cognitivas, além do humor e da aparência física, ou seja, ela pode ser utilizada para melhorar a performance humana (Gordijn 2006).

Assim, embora os conceitos de melhoria da performance humana por meio da ciência e da tecnologia não seja uma questão totalmente nova, atualmente observa-se o surgimento de uma dimensão inovadora nesse desejo de remodelar o seu próprio self por meio da convergência NBIC. E caso as perspectivas futuras se tornem uma realidade, a humanidade poderá acessar uma era de transformação do “design biológico” para um projeto humano de natureza que visa o melhoramento da performance (Gordijn 2006:728).

Essas técnicas de melhoramento exigem uma conexão de diferentes áreas, incluindo a biotecnologia, a engenharia, a neurociência e a computação. E em função da natureza interdisciplinar desse tópico, o tema pode tangenciar outras disciplinas, a saber: social, a política, a ética, a econômica e a regulatória, que são alçadas a um novo nível. Se o melhoramento é visto como valor, os cientistas precisam trabalhar junto com os filósofos, os cientistas sociais, os bioeticistas e os tomadores de decisão (além do cidadão) para discutir as consequências éticas e morais do melhoramento, evitando-se, assim, o mínimo dano.

Neste sentido, existe a possibilidade (ou o risco) de que por meio da tecnologia aplicada ao ser humano seja possível que o indivíduo se torne “melhor”, algo “além do normal” ou do esperado para uma função típica da espécie humana. A biologia humana seria algo passível de manipulação de acordo com as vontades e dependeria de interesses baseados no estilo de vida ao invés das necessidades em saúde ou das (in)determinações dos processos de seleção natural (Miah 2011:169).

3.2. Localizando o debate

Um argumento frequentemente invocado nas discussões sobre melhoramento humano é o Paradoxo do Navio de Teseu (Groll & Lott 2015). A mitologia grega relata a história do jovem Teseu que conduziu os atenienses para a destruição do Minotauro na ilha de Creta, onde a criatura se alimentava de sete rapazes e sete moças atenienses, como parte de um tributo imposto pelo rei de Creta. E, como a distância era muito grande, o navio que conduzia Teseu e seus companheiros se desgastou e sofreu reparos durante a viagem. Assim, todas as peças da embarcação foram trocadas até o seu retorno ao porto de Atenas. Em *Vidas Paralelas*, o pensador grego Plutarco (c. 46-120) expressa um dos mais antigos e controversos paradoxos: Teseu parte de navio do ponto A para o ponto B, porém, ao longo de uma viagem de 50 anos, todas as peças foram substituídas. Sendo assim, poder-se-ia dizer que o navio que regressou ainda é o mesmo que partiu de A (Speranza 2014)?

O Paradoxo do Navio de Teseu põe em discussão as noções de identidade, de mudança e de (im)permanência. Durante a viagem, os materiais que compunham o navio eram constantemente alterados pelas intempéries: envelheciam, danificavam-se, perdiam-se, necessitando substituição, a fim de que o navio mantivesse sua integridade. Ao chegar em seu destino, o navio atracado não possuía qualquer parte do navio que havia zarpado, ainda que a tripulação entendesse que era a mesma embarcação.

Este mito pode ser aplicado aos seres vivos - incluindo os humanos - que, ao longo de suas vidas, trocam matéria e energia com o meio circundante, numa complexidade decorrente de princípios biofísicos conhecidos. E nos humanos, a impermanência é corporal acompanhada pela impermanência da mente. Heráclito de Éfeso, o filósofo do Devir, numa asserção sobre as mudanças que se impõem a vida humana, declarou que nenhum homem pode cruzar o mesmo rio duas vezes, pois nem o homem nem a água serão os mesmos – “Nos mesmos rios entramos e não entramos, somos e não somos” (Civita 1973).

O campo da bioética das situações emergentes (Garrafa 1999) lida permanentemente com o paradoxo do navio. A substituição de partes do corpo humano é tema recorrente, quer seja nas discussões acerca de transplantes de órgãos, nos debates sobre biomedicina regenerativa ou nos recentes dilemas de neuroética, nos quais a manipulação da identidade psicológica, da moralidade e do comportamento são debatidos. E a ideia de substituição tem sido acompanhada por outra questão: é possível melhorar o corpo humano?

Pode-se pontuar que algumas correntes filosóficas e científicas não separam a noção de corpo da noção de mente. Os avanços da neurociência permitem que se postule que a mente é uma propriedade fisiológica emergente do cérebro ou trata-se do corpo representado no cérebro (Damasio 2012). Desta forma, o cérebro tal qual os demais órgãos do corpo, pode ser alvo de fármacos que modulam seu funcionamento, de cirurgias que alteram sua estrutura, de (futuros) reparos por engenharia tecidual ou, como postulam os adeptos do transhumanismo, de transferência para sistemas artificiais (Kurzweil 2015).

Uma vez que o cérebro é a sede anatômica de funcionamentos, como os sentimentos, as emoções e os pensamentos, quais são os desdobramentos éticos de sua manipulação? Ou quais seriam os limites para a manipulação da personalidade, das emoções e sentimentos ou da razão pelos avanços biotecnocientíficos? E, uma vez que essas manipulações podem ser determinantes para mudanças das identidades morais e sociais das pessoas, como compreender e examinar quais serão as consequências para o futuro das sociedades humanas?

Deve-se considerar que a vontade humana de alterar os seus traços cognitivos e as suas emoções não é algo recente ou o resultado exclusivo da contemporaneidade. Mas a recente associação da neurociência com os avanços da biotecnocientíficos, tanto na área de fármacos como na neurocirurgia, tem propiciado à humanidade a alteração no desempenho das funções cerebrais, quer seja no tratamento de lesões ou na possibilidade de adicionar funções, via interface cérebro-máquina. Em paralelo, os avanços nos cam-

pos da reprogenética e da engenharia biomédica produzem tecnologias capazes de modificar os corpos, de forma corretiva (nos tratamentos de saúde) ou melhorativa (nos ganhos em performance ou de função). Poderíamos dizer que ainda seremos os mesmos?

A memória, as funções executivas, o humor, os apetites, a libido e o sono são alguns dos alvos em potencial para o desejo de melhoramento. Em resposta às demandas médicas, a psicofarmacologia do século XXI tem produzido uma nova geração de fármacos mais específicos, seletivos e eficazes, e que tratam doenças neurológicas e psiquiátricas. Contudo, o uso de drogas psicotrópicas, recreativas ou terapêuticas, sempre foi limitado aos riscos significantes e aos efeitos colaterais que produziam no indivíduo. Atualmente, esta situação tem se modificado. Os efeitos colaterais têm sido mais bem tolerados. Além disso, outros medicamentos têm sido prescritos em conjunto, como uma estratégia de contrabalancear possíveis efeitos adversos. O desenvolvimento na área da psicofarmacologia também tem possibilitado aos pesquisadores “intervir nos sistemas emocional, semântico e de funcionamento da memória” (Farah & Wolpe 2004).

Por conseguinte, a alteração seletiva dos estados mentais e habilidades humanas por meio de intervenções neuroquímicas, propiciadas pela combinação de medicamentos com drogas adjuvantes específicas, que minimizem os riscos e os efeitos indesejados, têm criado ferramentas com potencial para melhoramentos cognitivos (Farah e Wolpe 2004).

Os complexos-industriais da saúde (Savulescu 2006), do esporte (Miah 2006) e da guerra (Boothby 2018) têm desenvolvido interesse considerável em certas concepções de melhoramento corporal e cognitivo de indivíduos hígidos. A questão dos melhoramentos corporais é mais evidente, principalmente em ambientes competitivos, como o dos esportes profissionais. O mote olímpico “Faster, Stronger & Higher” começa a ganhar a adição do “Better”. Mas a necessidade de concentração, foco ou de superar limitações psicológicas têm se estendido para a sociedade

em geral, como uma resposta às exigências (desumanas e cruéis) do mundo do trabalho.

Estes avanços da indústria farmacêutica sobre a performance, sobre o cansaço e o estresse cotidiano foi relatada por Marcia Angell (Angell 2007), assim como tem sido debatida por Sandel (2013). Como afirma Illich em *Nêmesis da medicina*, os tecnocratas tendem a promover seus próprios interesses e não necessariamente as necessidades da sociedade (Tabet et al. 2017). As indústrias farmacêuticas e de suplementos nutricionais têm difundido a noção de que determinados fármacos podem estimular pessoas a passar longos períodos sem dormir – para aumentar sua “produtividade”-- , ou que seja possível melhorar a memória, o humor, o estado de alerta, concentração, entre outras habilidades que sejam convenientes (Caplan & McHugh 2007).

Do mesmo modo como tem ocorrido no mundo dos esportes, onde se observa o uso de esteroides anabolizantes com o intuito de uma melhoria na performance dos atletas (doping), também se identifica tal fenômeno fora desse universo (Sandel 2013). Cada vez mais, principalmente entre estudantes, aumenta o interesse em usar alguma substância que possa melhorar habilidades nas provas ou em áreas que o desempenho musical, atlético ou dramático requiera uma boa memória de curto prazo, foco ou redução da ansiedade (Caplan & McHugh 2007). Nos últimos anos, observou-se um aumento na procura e na prescrição de medicamentos para indivíduos considerados saudáveis e que não compõem o grupo indicativo para uso de medicamentos psicoativos, as quais, em princípio, só podem ser prescritas para tratamento de agravos de saúde (Caplan & McHugh 2007). É necessário lembrar que, embora seja tentadora e consideravelmente promissora, a intervenção na fisiologia do cérebro (encéfalo) para alterar a memória ou as emoções, seja como terapia ou melhoramento cognitivo, os efeitos de longo prazo não são completamente conhecidos (Glannon 2006).

As recentes tecnologias de neuro-imagem e os avanços na psicofarmacologia têm permitido estudo do cérebro vivo e com grande resolução, gerando uma sensível melhoria em exames e

tratamentos, por conseguinte, na saúde e qualidade de vida de quem necessita. O aumento na precisão dos diagnósticos, a oferta de novos tratamentos e a produção de medicamentos mais específicos têm se refletido no cuidado de pacientes das áreas da psiquiatria e da neurologia (Caplan & McHugh 2007). E, paralelamente às aplicações clínicas imediatas, os pesquisadores percebem os efeitos que esses fármacos produzem no funcionamento cerebral de indivíduos hígidos que compõem os grupos controle dos ensaios clínicos, identificando alterações na fisiologia de neurotransmissores, além dos mecanismos de interação entre as novas moléculas e os sistemas de receptores e neurotransmissores (Farah 2004).

Esse caso pode ser exemplificado com alguns fármacos utilizados para intervenção em processos cognitivos. Alguns medicamentos são utilizados para tratar bloqueios ou para a reversão de processos de “medos não conscientes”, resultantes de eventos traumáticos, como o Transtorno do Estresse Pós-Traumático (TEPT). E, em indivíduos saudáveis, seu uso resulta na melhoria da formação, armazenagem e capacidade de recuperação semântica de longo prazo, além da memória funcional de curto prazo. Neste último caso, há uma forma de melhoramento cognitivo (Caplan & McHugh 2007:75). Em ambos os casos supracitados, as intervenções parecem ser promissoras. Contudo, podem existir alguns imprevistos não esperados para o uso *off-label* desses fármacos. Esses medicamentos ainda são experimentais e, infelizmente, os efeitos de longo prazo ainda são desconhecidos pelos médicos e cientistas (Caplan & McHugh 2007).

A possibilidade crescente do uso de drogas para melhoramento cognitivo pode aumentar as expectativas sociais sobre o que se pode e o que se deve fazer tanto no âmbito do trabalho como em outros aspectos da vida (Chatterjee 2006). Em função da importância dada ao uso desses novos psicofármacos, associada às exigências do mercado no cenário econômico atual, os indivíduos podem experimentar uma pressão social indireta para aprimorar o funcionamento cognitivo com o fim de uma melhor competição com os colegas no ambiente de trabalho, escolas e universidades

(McCabe et al. 2005; Greely et al. 2008; Warren et al. 2009; Wilens et al. 2008).

Segundo Harris (Harris 2010), o melhoramento cognitivo poderá ser uma oportunidade que interesse à sociedade e aos governos, desde que estes últimos invistam no aprimoramento da educação, os resultados deste investimento serão benéficos para ambas as partes. Não se pode negar a contribuição que os avanços na biotecnologia têm propiciado ao bem-estar da humanidade. Por outro lado, observando os diversos aspectos da vida contemporânea, deve-se atentar para que as medicações utilizadas para o aprimoramento cognitivo não se tornem um problema caso sejam encaradas apenas como um paliativo que mascara algumas questões mais profundas da natureza humana (Caplan & McHugh 2007).

Os benefícios e danos no uso da neurociência baseada na tecnologia, ou “neurotecnologia”, devem ser considerados, bem como a limitação desses usos por meio da intervenção da sociedade. Alguns países mais desenvolvidos já atentaram para a relevância da questão. Entretanto, há indícios de que o Brasil carece de estudos que retratem a atual condição dos atores envolvidos e as implicações éticas e sociais que impactam o país em função de suas idiossincrasias.

É importante ressaltar que os valores intangíveis e a personalidade de cada indivíduo devem ser preservados frente ao uso indiscriminado *off-label* desses psicofármacos e, em alguns casos, evitando-se a imposição de uso para benefício econômico exclusivo de corporações. De acordo com Michael Sandel, há o perigo de se criar “duas classes de seres humanos”: de um lado aqueles que têm acesso às tecnologias de melhoramento e, do outro, aqueles que “precisam se virar com uma memória inalterada que se deteriora com a idade” (Sandel 2015:21).

O melhoramento cognitivo em indivíduos saudáveis requer uma cuidadosa discussão interdisciplinar por envolver questões individuais, sociais, éticas e legais (Whitehouse et al. 1997; Farah 2002). A possibilidade crescente do uso de drogas para melhoramento cognitivo pode aumentar as expectativas sociais sobre o que se pode e o que se deve fazer tanto no âmbito do trabalho

como em outros aspectos da vida (Chatterjee 2006). É neste contexto do uso de medicamentos com fins de aprimoramento cognitivo que a bioética poderá fornecer as ferramentas de reflexão para os dilemas que se seguirão no futuro quanto ao melhoramento humano, além de possibilitar a construção de novos referenciais levando em conta as questões sociais, os impactos na saúde e qualidade de vida do indivíduo (Junges e Zoboli 2012).

3.3. A fronteira entre o melhoramento e o tratamento – considerações sobre os termos envolvidos

Os antigos filósofos da medicina consideravam a normalidade direta e indiretamente relacionada ao conceito de saúde e doença. Os termos saúde e doença são conceitos que orbitam o que se entende por normalidade com implicações que tangenciam tanto a auto percepção do paciente e da comunicação médico-paciente, como as medidas de saúde pública e das políticas de seguro de saúde (Catita, Águas e Morgado 2020).

Entretanto, a definição do termo normalidade ainda não encontra um consenso na literatura médica, observa-se que tanto o significado como a forma de conceituar o que seria normalidade podem variar. De fato, conforme o que se considerar como normal determinará a prática clínica em medicina além de possuir implicações num nível individual da relação médico-paciente e das políticas de cuidado em saúde (Catita, Águas & Morgado 2020).

Para Daniels, a compreensão de normalidade surge de um contraponto com o termo doença, pois para ele existe um “funcionamento normal da espécie” (ou um “funcionamento típico da espécie”) baseado, por exemplo, na idade e no sexo, e quando há um desequilíbrio nesse funcionamento típico verifica-se a doença. Desse modo, tratar uma doença pode ser entendido como restaurar a função típica da espécie. E a compreensão do que vem a ser considerado normal abrangeria, também, os termos reparar e curar disfunções como sinônimos de tratamento (Daniels 2013:32).

Entretanto, de acordo com a teoria bioestatística de saúde abordada por Christopher Boorse, saúde seria sinônimo de normalidade, representada pela ausência de condições patológicas. Pois, para um membro de uma classe (determinado pela idade, pelo grupo e sexo) a saúde seria definida como uma habilidade normal funcional do indivíduo (Boorse 2014). Assim, o indivíduo somente pode ser normal de for saudável dentro de uma perspectiva de sua funcionalidade em determinada classe. E qualquer tipo de doença seria considerado como anormal (Boorse 2014).

Para Canguilhem, a ciência médica considera o “estado normal do corpo humano como o estado que se deseja restabelecer”. À essa medicina cabe determinar “quais são os fenômenos vitais durante os quais os homens se dizem doentes, quais são as origens desses fenômenos, as leis de sua evolução, as ações que os modificam.” (Canguilhem & Foucault 1991:87). Em teoria, curar alguém é “fazer voltar à norma uma função ou um organismo que dela tinham se afastado.” Essa norma é extraída do conhecimento médico em fisiologia, das experiências em relação às funções orgânicas, além da “representação comum da norma em um meio social em um dado momento.” (Canguilhem & Foucault 1991:89).

O que se percebe é que a medicina pode estar confinada ao reparo em busca de uma normalidade que foi (pré) estabelecida estatisticamente como ideal por uma atividade normativa (terapia). Em síntese, a terapia, a cura e a prevenção podem ser compreendidas como intervenções que “não modificam a característica natural dos seres humanos”, enquanto o melhoramento é uma intervenção que altera essa característica natural da espécie (Scully & Rehmann-Sutter 2001). Assim, qualquer ação que possa manter a função normal de um indivíduo é considerada tratamento “em oposição ao melhoramento”. Para muitos médicos e gestores de sistemas de cuidado em saúde “o tratamento constitui uma obrigação, enquanto o melhoramento não pode ser, ainda, assim recepcionado” (Harris 2013:153).

Segundo David Lawrence, o melhoramento, em suas várias formas, “é essencial para a evolução da nossa espécie e seu uso hoje apenas man-

teria a continuidade da humanidade” (Lawrence 2018:689). Ele afirma que o melhoramento pode “melhorar a capacidades ou as experiências humanas de alguma forma”. E que a convergência NBIC pode propiciar que “todas as capacidades humanas possuem o potencial para serem aumentadas, do físico ao cognitivo, e com o advento da genética haveria a capacidade de criar novas habilidades” (Lawrence 2018:694).

Para o Departamento de Políticas Internas do Parlamento Europeu, o termo melhoramento pode ser caracterizado como “uma intervenção designada a melhorar (aprimorar) a forma ou função humana além da manutenção necessária ou para restaurar uma boa saúde” (INCB Psychotropics - Technical Report” [s.d.]). Ademais, o melhoramento “não é limitado em si mesmo” possibilitando um “espaço infinito de aplicações”, a partir do momento que esse status é alcançado o “processo de melhoramento não se interrompe, ele prossegue a partir da etapa anterior para o próximo melhoramento e assim por diante” (Coenen et al. 2009).

De fato, existe uma linha divisória entre o melhoramento e a cura. Enquanto o processo de cura (e tratamento) vai até o momento em que o paciente se torna saudável novamente, ou ao ponto anterior do surgimento da doença, no melhoramento esse momento continua ainda que o procedimento tenha alcançado o sucesso (Coenen et al. 2009).

Por fim, o termo *off-label* pode ser compreendido como a expansão do uso de psicofármacos destinados aos tratamentos do transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), da doença de Alzheimer, da narcolepsia, da esquizofrenia, entre outros, para outros fins, por indivíduos saudáveis e sem o indicativo médico e teria entre os seus objetivos “a melhoria da formação, armazenagem e recuperação da capacidade de memória semântica de longo prazo, e memória de trabalho de curto prazo” (Glannon 2006; Melo e Souza 2020:59).

3.4. Os psicofármacos utilizados no melhoramento cognitivo e seus efeitos

Na atualidade, existe no mercado uma lista de drogas conhecidas por aprimorar a memória, a concentração, o planejamento, além de drogas para reduzir o comportamento impulsivo e o risco na tomada de decisão. Essas drogas são comumente prescritas por médicos (psiquiatras e neurologistas) com o intuito de tratar deficiências cognitivas e melhorar a qualidade de vida em determinados pacientes diagnosticados com transtornos neuropsiquiátricos ou para os casos de danos cerebrais (Sahakian & Morein-Zamir 2007).

No entanto, cada vez mais, se observa um crescimento no uso dessas medicações para outros fins como no caso dos profissionais que trabalham por turnos (plantões, por exemplo), além do uso *off-label* pelo público em geral (Sahakian e Morein-Zamir 2007). De acordo com Glannon, os avanços na psicofarmacologia estão permitindo que pesquisadores intervenham nos sistemas de memória humana nas áreas emocional, da semântica e do funcionamento, criando dois tipos de intervenção (Glannon 2006):

O primeiro tipo seria a criação de drogas para “bloqueio ou reversão de processos de memórias não conscientes fruto do medo ou de eventos traumáticos” que podem se tornar patológicos (PTSD) ou debilitantes para a pessoa. Esses medicamentos são utilizados como tratamento para transtornos mentais e é uma forma de terapia (Glannon 2006:74).

No segundo tipo encontram-se as medicações designadas para melhorar a informação, o armazenamento e a recuperação da capacidade semântica de longo prazo ou para o funcionamento de curto prazo da memória. Essas drogas são utilizadas para “fortalecimento da capacidade considerada normal e são uma forma de melhoramento cognitivo” (Glannon 2006).

O maior problema no uso *off-label* dos psicofármacos até recentemente eram os riscos e os efeitos colaterais que limitavam o seu uso, porém, essa situação tem se modificado devido à ação

seletiva dessas drogas por meio de métodos desenvolvidos pela neurociência molecular. Hoje os efeitos colaterais estão sendo melhor tolerados com a estratégia de uso dessas drogas em conjunto com outras que contra reagem aos efeitos nocivos (Farah e Wolpe 2004).

Alguns estudos de meta-análise trouxeram evidências que podem dar suporte à popularidade dessas smart drugs como o modafinil para o melhoramento da performance cognitiva em sujeitos saudáveis sem privação do sono (Battleday & Brem 2015). As evidências sugerem que o psicofármaco provocava um efeito melhorador em pessoas saudáveis, de modo que, indivíduos descansados (em bom estado de repouso) poderiam ter sua atenção melhorada num nível considerado moderado ao utilizarem o medicamento. Porém, não se observou nesses estudos efeitos diretos na memória, no humor ou na motivação. Em contrapartida, no caso de indivíduos com moderada privação de sono, observou-se que o uso do modafinil teve um efeito positivo nas funções executivas, na memória, no estado de alerta, mas não obteve uma melhora no humor (Repantis et al. 2010).

Uma revisão sistemática concluída em 2015 apontou que o modafinil possui efeitos genuínos para melhoramento cognitivo em indivíduos saudáveis não privados de descanso (sono) e que não foram observados efeitos colaterais mais sérios ou quaisquer mudanças de humor. Demonstrou-se que em tarefas mais complexas o modafinil obteve um efeito benéfico na atenção, nas funções executivas superiores, no aprendizado e na memória (Battleday e Brem 2015).

Em outro estudo observou-se que o modafinil aprimorou a memória de trabalho, o planejamento, a tomada de decisão, e a flexibilidade em médicos privados de repouso (sono) sem apresentarem os efeitos colaterais típicos da cafeína, a saber: o tremor e a ansiedade (Sugden et al. 2012). Desse modo, o modafinil tem se mostrado como um candidato para análises futuras de longo prazo dos órgãos reguladores em termos de avaliação de segurança e eficácia como um melhorador cognitivo para pessoas saudáveis (d'Angelo, Savulich & Sahakian 2017).

No caso do metilfenidato, um outro estudo de meta-análise verificou que houve um efeito positivo na memória de indivíduos saudáveis, com destaque para o funcionamento da memória espacial. Entretanto, não houve evidência consistente para os efeitos na atenção e demais funções executivas (Repantis et al. 2010). Uma revisão feita por Smith e Farah, encontrou efeitos significativos e outros nulos para os estimulantes do funcionamento da memória, além de mencionarem um efeito no melhoramento no uso de estimulantes no aprendizado sob certas circunstâncias, principalmente quando o intervalo de retenção entre o estudo e o teste era superior a uma hora, mas não observaram o mesmo efeito para intervalos mais curtos (Smith e Farah 2011).

Uma das dificuldades para o uso desses fármacos utilizados no aprimoramento cognitivo é que essas medicações afetam vários neurotransmissores simultaneamente e uma dose considerada apropriada para um determinado sistema no cérebro poderia ser, para outro sistema, uma overdose (Sahakian & Morein-Zamir 2015). Vale ressaltar que o metilfenidato é classificado como uma substância psicotrópica, que possui um alto poder de levar ao abuso e ocasionar dependência física e psíquica do usuário (INCB Psychotropics - Technical Report [s.d.]; Melo e Souza 2020).

Por fim, como o consumo entre os estudantes universitários é mais comum, tendo como objetivo obter melhores rendimentos no universo acadêmico e considerando o potencial de essa substância causar dependência física e psíquica no usuário, isso acaba por tornar essa prática uma questão de saúde pública (Melo e Souza 2020; Cândido et al. 2019).

3.5. O usuário dos melhoramentos cognitivos e suas possíveis motivações

O crescente uso ilícito das medicações para tratamento do Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) nas universidades nos últimos anos sugere que “jovens adultos acreditam que seu processo cognitivo realmente é aprimorado” por essas drogas (Farah e Wolpe 2004). Uma pesquisa feita pela revista Nature em

torno do tema (2008) demonstrou que das 1400 respostas 20% mencionaram fazer uso de psicofármacos como o metilfenidato, o modafinil ou os chamados beta-blokers para propósitos não médicos. Dentro desse resultado, observou-se que 44% eram usuários de modafinil e 62% faziam uso do metilfenidato (Maher 2008).

De acordo com Mehlman, há evidências indiretas que indicam que o uso não médico de metilfenidato e do modafinil pode estar associado a um ganho das companhias quando se compara o aumento em suas vendas e o crescente número “desproporcional” de prescrições em relação à quantidade de pacientes que possuem, de fato, algum transtorno que indique o uso de tais substâncias (Mehlman 2004:530).

O uso não médico corresponde a três formas de utilização do fármaco. A primeira seria a forma recreativa com a intenção de aumentar o tempo de vigília e a disposição durante o lazer; existe a forma estética, para auxiliar no emagrecimento; e, finalmente, há a forma de aprimoramento cognitivo com o objetivo de melhorar o desempenho cognitivo profissional e acadêmico (Barros e Ortega 2011; NIDA 2015).

Estudos com grupos focais de diferentes países, mostrou uma convergência de motivos relacionados à pressão social para uma melhoria no desempenho, em função de uma postura competitiva “tanto com os outros colegas como consigo mesmo” (Barros e Ortega 2011). Há uma preocupação em “cumprir a exigência social de excelente performance como principal meio de inserção no grupo, ainda que a questão da segurança no uso do medicamentos seja um ponto sempre presente” (Barros e Ortega 2011:354).

Outras motivações também foram observadas em diferentes trabalhos, tais como: ampliar a capacidade de ficar mais ativo e atento, melhorar o desempenho em tarefas e atividades que exijam habilidades cognitivas, redução da fadiga - principalmente em “médicos e profissionais que trabalham em turnos os quais necessitam de um processo eficiente de informação e pensamento flexível para uma boa performance clínica” (Sugden et al. 2012:224; Barros e Ortega 2011).

No caso de estudantes, principalmente nas universidades, percebe-se que o perfeccionismo prescrito pela sociedade e a pressão parental (excesso de expectativas ou críticas, por exemplo) percebida pelos jovens sugere que há uma postura que viria a favorecer o uso dos melhoradores cognitivos por esses indivíduos. Esses indivíduos de traços perfeccionistas possuem mais chances de fazer o uso dos melhoradores cognitivos quando comparados aos alunos não perfeccionistas (Stoeber & Hotham 2016). Um ponto interessante citado por Arria et al., é que o uso *off-label* de psicofármacos para melhoramento cognitivo prevalece entre “universitários brancos, homens, membros de uma fraternidade (Greek letter organizations), cujos pais possuem ao menos quatro anos de faculdade” (McCabe et al. 2005; Arria et al. 2018).

Para Aikins, a essas características pode-se incluir os estudantes com pontuação de notas mais baixas que a média e que possuem uma permanência mais prolongada em determinadas disciplinas avançadas do curso. Ademais, o consumo crescente entre universitários reflete uma questão mais enraizada na sociedade: o fato de “a educação superior ter se tornado um veículo para a mobilidade social” (Aikins 2019:127).

Entretanto, em um estudo feito por Debra Whitman (Scientific American) com mais de dois mil americanos, maiores de idade, sugere que, dentro de grupos demográficos analisados, o tipo que apresentou maior interesse nos melhoramentos cognitivos por meio de medicações (exclusivamente) - na pesquisa também havia a opção de melhoramentos cognitivos por implantes, foram indivíduos masculinos, com idade entre 18 e 49 anos, hispânicos (47%, contra 40% de brancos e 35% de afro americanos) e com renda anual entre U\$39,999 e U\$74,999 (Whitman 2018).

Para vários estudantes, em respostas às entrevistas e pesquisas, o ato de utilizar o melhoramento cognitivo *off-label* é percebido como uma ferramenta para executar o trabalho, pois “não envolveria uma segunda ou terceira pessoa para se considerar uma trapaça”, dependendo exclusivamente de si mesmo. Diferentemente dos casos de plágio e fraude nos exames que eles consi-

deram “mais graves por conta da autenticidade” (Aikins 2019:119).

Outro estudo revela que as estudantes do sexo feminino estariam mais dispostas a usar os psicofármacos como auxiliar dos estudos (ou study aid), a fim de aumentar a histamina, para reduzir a fadiga ou lidar melhor com o estresse, na concentração e na perda de peso. Em contrapartida, os estudantes do sexo masculino estariam mais dispostos ao uso de medicamentos para fins recreativos, auxiliar nas atividades do trabalho e para o desempenho sexual (Maier, Ferris & Winstock 2018).

A percepção dos efeitos nos entrevistados mostrou que 50,4% dos usuários estavam satisfeitos com o uso dos psicofármacos para fins de melhoramento cognitivo, e um quarto classificou os efeitos melhor do que o esperado. Apenas 21,6% reportou que não observaram qualquer efeito melhorador (Maier, Ferris & Winstock 2018).

Em relação à aquisição, cerca de um terço (34%) das drogas utilizadas como melhoradores cognitivos (sem propósito médico) são adquiridas pela Internet, os 52% restantes são obtidos por meio de prescrições e apenas 14% adquiridos diretamente nas farmácias (Maher 2008).

Por fim, para muitos usuários e defensores dos melhoramentos cognitivos tais drogas poderiam permitir que os indivíduos tivessem um melhor desempenho e pudessem desfrutar de mais conquistas e sucesso em seu meio. No entanto, esses melhoradores podem ter um “aspecto mais sombrio” onde a “sociedade poderá forçar o ser humano ao seu limite” em termos de resistência, além de coerção direta e indireta para o consumo desses psicofármacos (Sahakian e Morein-Zamir 2007).

3.6. Bioética e melhoramento humano

A expansão no uso de nootrópicos para um nível além da atividade terapêutica suscita preocupações com a pressão social para que os indivíduos possam consumi-las e produzir com mais eficiência e eficácia. Dessa forma, o ser humano ficaria exposto a interesses econômicos de incentivo à

melhoria do desempenho que podem “se impor ao exercício das escolhas individuais” (Ortega et al. 2010:508). Não se sabe, até o momento, como esses melhoramentos individuais poderiam impactar a coletividade. É certo que, em um mundo competitivo, os indivíduos não seriam mais livres para optar por uma melhoria em seus corpos ou mentes (Savulescu & Bostrom 2013).

Hoje, “toda existência oscila entre a urgência e a necessidade de jamais perder tempo, de estar sempre alerta”. A vida humana é “colonizada por uma urgência sem fim”, é uma demanda que vai da empresa até a intimidade do lar, permeia a vida familiar (Breton 2018). Assim, os melhoramentos cognitivos promovidos pelos psicofármacos podem ser uma saída para que o indivíduo esteja em “condições plenas”, pois o seu consumo promove desempenho e multiplica a energia, funcionando como verdadeiras “armaduras químicas” para esse novo humano (Le Breton 2018:27).

Todavia, para alguns autores, o melhoramento apenas vem aprimorar as nossas capacidades ou experiências de alguma forma. As intervenções da biotecnologia nos corpos humanos geram promessas para o aumento das capacidades físicas, genéticas e cognitivas, podendo criar, inclusive, novas habilidades nos seres humanos (Savulescu & Bostrom 2013; Lawrence 2018). De fato, mesmo os autores que advogam a favor dos melhoramentos humanos advertem para as implicações críticas em relação ao modo como a sociedade é organizada. Os governos, a sociedade e os indivíduos deverão revisar as suas expectativas sobre a duração do trabalho, o processo de aprendizagem, a aposentadoria, o seguro saúde e outras situações do cotidiano (Miah & Andy 2011).

Para alguns autores, o que funciona para um indivíduo pode não ter o mesmo efeito em um grupo como coletividade. Tentar conciliar os interesses individuais com os da sociedade em um eventual conflito de interesses pode ser um dos maiores desafios que a temática dos melhoramentos humanos enfrentará (Savulescu & Bostrom 2013). Novas abordagens sobre esse tema ainda são necessárias, algo que pode ir além da efetividade e da regulamentação. A transparência sobre o

assunto pode permitir que um indivíduo seja capaz de escolher de acordo com os seus critérios e necessidades pessoais (Ortega et al. 2010).

Como já afirmado, o melhoramento cognitivo em indivíduos saudáveis requer uma cuidadosa discussão interdisciplinar por envolver questões individuais, sociais, éticas e legais (Whitehouse et al. 1997; Farah 2002). A preocupação com as escolhas pessoais e com o acesso a tais medicamentos remete à questão moral do melhoramento por si mesmo: “os benefícios da biotecnologia seriam direcionados para curar doenças e ajudar na recuperação e manutenção da saúde das pessoas ou, também, reconstruir corpos e mentes?” (Sandel 2013:28). Nota-se que a tentativa inicial da aplicação dessas tecnologias no tratamento, aprimoramento ou prevenção de doenças e de distúrbios genéticos sinaliza, nos dias de hoje, como um “instrumento de melhoria e uma escolha de consumo” (Sandel 2013:23).

Nesse sentido, a bioética vem negar uma possível neutralidade moral do conhecimento científico e se reporta, em função de seu próprio papel, a uma “análise e [a uma] crítica do paradigma biotecnocientífico” (Pyrrho e Schramm 2019: 589; Schramm 2020). A bioética identifica e analisa as questões morais que ocorrem dentro do cotidiano e ao longo do tempo. O fato é que certas realidades geradoras de desequilíbrios sociais de acesso à saúde e direitos fundamentais (situações persistentes), que deveriam ter sido ultrapassadas em função do desenvolvimento tecnológico, caminham ao lado de novos dilemas fruto do uso dessa biotecnologia (situações emergentes) (Garrafa e Porto 2003).

Essas iniquidades e contradições além de se perpetuarem no contexto social são hodiernamente (re)processadas pelos novos construtos sociais e econômicos. O resultado dessa relação com a biotecnologia produz formas contemporâneas distintas de viver e morrer potencializando novas situações de injustiça e de desigualdade.

É necessário estimular o desenvolvimento da ciência considerando os limites humanos, e desencorajar quando houver o risco em potencial de “penetrar esses limites e desumanizar os seres humanos” (Berlinguer e Garrafa 2001). Neste

contexto, observa-se que os avanços nos campos da biologia e da saúde obtidos pelo desenvolvimento científico e tecnológico nos últimos 70 anos tem conduzido a humanidade a uma zona de desconforto de modo a suscitar indagações quanto à ética e à confiabilidade nas pesquisas em função da possibilidade de se provocar profundas transformações sociais e culturais (Garrafa 1998). São alterações que podem transitar desde o DNA humano até o melhoramento físico, genético ou cognitivo, de modo a gerar reflexões sobre a redefinição do que é ser humano.

E é a partir dessas novas práticas amparadas pelo uso e aplicação da alta tecnologia nos seres humanos que surgem os conflitos morais que são designados pela bioética como situações emergentes. Essa nova condição moral precisa ser analisada “em sua origem e também no modo de circular por adquirir um sentido e um significado nos pensamentos das pessoas.” (Sá 2012). Diante desta perspectiva, as contradições criadas pelo uso da biotecnologia na melhoria da qualidade de vida poderão colocar em jogo o modo como estas tecnologias tangenciam as iniquidades sociais.

Por fim, “a ética depende do tipo de criatura que somos” e na perspectiva do melhoramento cognitivo o ser humano pode se tornar mais relevante, ao menos diferente. A biotecnologia aplicada ao melhoramento do ser humano impele a humanidade a “repensar as nossas posições éticas básicas” (Allhoff et al. 2010). Pois a possibilidade de corromper uma parte fundamental da identidade humana talvez revele que existe algo em nossa biologia que não deveria ser modificada e, com o envelhecimento, passe a ser algo intrinsecamente relevante.

4. Considerações finais

Atualmente, a neuroimagem e a psicofarmacologia têm apresentado significativos avanços no estudo do cérebro, gerando um impacto na saúde e no bem-estar de milhares de indivíduos. Entretanto, o uso desses medicamentos para o melhoramento cognitivo *off-label* por indivíduos saudáveis poderá ser potencializado conforme as exigências do mercado e das pressões so-

ciais de forma direta e indireta a fim de melhorar a produção e o desempenho no trabalho ou no ambiente universitário.

Diante desta perspectiva, as contradições criadas pelo uso da biotecnologia na melhoria da qualidade de vida poderão colocar em jogo o modo como estas tecnologias tangenciam as iniquidades sociais. O campo da bioética é capaz de fornecer um espaço reflexivo e os instrumentos que permitem analisar criticamente os novos dilemas da convergência NBIC. A complexidade do tema requer a articulação de diferentes perspectivas éticas, quer sejam utilitaristas (igualitaristas, suficientistas ou prioritaristas) ou contratualistas, com referenciais acerca da justiça em saúde, da vulnerabilidade humana, da dignidade e da equidade.

O mercado não pode e não deve ser uma voz uníssona e exclusiva, uma vez que a única resposta que apresenta é o consumo. E o consumo de nootrópicos é também um consumo de si, isto é, uma espiral recursiva que implica no maior consumo destas substâncias, para que se aumente as eficiências individuais, a fim de que se possa consumir mais e novas substâncias. Em última instância, é a redução do humano a meio, o que significa que não é ele quem consome, mas no fim, é ele que é consumido pelo complexo econômico-industrial da saúde. Esta é a ideia illichiana de expropriação da saúde.

As forças coercivas de um sistema de consumo de nootrópicos e do consumo de si devem receber um conjunto adequado de contramedidas ou de medidas de redução de danos, que passam pela promoção do diálogo entre bioeticistas, pesquisadores, sociedade e entes do mercado, a fim de que se estabeleça um conjunto de certos princípios gerais que possam orientar as condutas éticas do melhoramento humano.

Temos consciência que uma moratória ou uma postura tecnofóbica não conseguiria reduzir os ganhos que os avanços biotecnocientíficos têm proporcionado ao bem-estar da humanidade. Por outro lado, observando os diversos aspectos da vida contemporânea, deve-se atentar para que as medicações utilizadas para o aprimoramento cognitivo não se tornem um problema, caso se-

jam encaradas apenas como um paliativo que mascara algumas questões mais profundas das sociedades humanas, como as iniquidades ou as assimetrias econômico-sociais.

Recibido 31 5 2021

Aprobado 9 9 2021

Bibliografía

- AIKINS, R., 2019. The White Version of Cheating? Ethical and Social Equity Concerns of Cognitive Enhancing Drug Users in Higher Education, *Journal of Academic Ethics*, 17 (2), pp.111–30.
- ALLHOFF, F., LIN, P., MOOR, J. et al., 2010. Ethics of Human Enhancement: 25 Questions & Answers, *Studies in Ethics, Law, and Technology* 4 (1), pp.39.
- ANGELL, M., 2007. A verdade sobre os laboratórios farmacêuticos, *Record*. Rio de Janeiro.
- ANGELO, L.S.C.d', SAVULICH, G. & SAHAKIAN, B.J., 2017. Lifestyle Use of Drugs by Healthy People for Enhancing Cognition, Creativity, Motivation and Pleasure, *British Journal of Pharmacology*, 174 (19), pp.3257–67.
- ARRIA, A. M., GEISNER, I.M., CIMINI, M.D. et al., 2018. Perceived Academic Benefit Is Associated with Nonmedical Prescription Stimulant Use among College Students, *Addictive Behaviors*, 76 (janeiro), pp.27–33.
- BARROS, D. e ORTEGA, F., 2011. Metilfenidato e aprimoramento cognitivo farmacológico: representações sociais de universitários, *Saúde e Sociedade*, 20 (2), pp.350–62.
- BATTLEDAY, R. & BREM, A.K., 2015. Modafinil for cognitive neuroenhancement in healthy non-sleep-deprived subjects: A systematic review, *Eur Neuropsychopharmacol*, Nov, 25(11), pp.1865-81.
- BERLINGUER, G. e GARRAFA, V., 2001. O Mercado Humano: estudo bioético da compra e venda de partes do corpo humano, 2o ed., Edu, Universidade de Brasília.
- BOORSE, C., 2014. A Second Rebuttal on Health, *Journal of Medicine and Philosophy*, 39 (6), pp.683–724.
- BOOTHBY, W.H., 2018. *New technologies and the law in war and peace*, Cambridge University Press.
- BOSTROM, N. & SANDBERG, A., 2009. Cognitive Enhancement: Methods, Ethics, Regulatory Challenges, *Science and Engineering Ethics*, 15 (3), pp.311–41.
- CÂNDIDO, R., FONSECA, C., PERINI, E., MENEZES DE PÁDUA, C. e REZENDE JUNQUEIRA, D., 2019. “Prevalência e fatores associados ao uso de metilfenidato para neuroaprimoramento farmacológico entre estudantes universitários”, *Einstein* (Sao Paulo), 18 (outubro). https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AO4745.
- CANGUILHEM, G. & FOUCAULT, M., 1991. *The Normal and the Pathological*, tr. Carolyn R. Fawcett, First American Edition, Zone Books, New York.
- CAPLAN, A.L. & MCHUGH, P.R., 2007. Shall We Enhance? A Debate in GLANNON, W. (org.), *Defining Right and Wrong in Brain Science: Essential Readings in Neuroethics*, Dana Press, New York, pp.271–88.
- CATITA, M., ÁGUAS, A. & MORGADO, P., 2020. Normality in Medicine: A Critical Review, *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 15 (1), pp3.
- CHATTERJEE, A., 2006. The Promise and Predicament of Cosmetic Neurology, *Journal of Medical Ethics*, 32 (2), pp.110–13.
- CIVITA, V., 1973. Os pré-socráticos, en CIVITA, V. Os Pensadores 1, Victo Civita, Rio de Janeiro.
- COENEN, C., SCHIJFF, M., SMITS, M. et al., 2009. Human Enhancement, Panel for the Future of Science and Technology (STOA), European Parliament, Study, European Parliament, Brussels. [Versão eletrônica]. Obtido em 4 fevereiro de 2020. Disponível em: [https://www.europarl.europa.eu/stoa/en/document/IPOL-JOIN_ET\(2009\)417483](https://www.europarl.europa.eu/stoa/en/document/IPOL-JOIN_ET(2009)417483).
- DAMÁSIO, A., 2012. *O erro de Descartes: emoção, razão e o cérebro humano*. Companhia das Letras, Rio de Janeiro.
- DANIELS, N., 2013. Can Anyone Really Be Talking About Ethically Modifying Human Nature? in SAVULESCU, J. & BOSTROM, N. (org.), *Human Enhancement*, Oxford University Press, Oxford, pp. 25–42.
- FARAH, M.J., 2002. Emerging Ethical Issues in Neuroscience, *Nature Neuroscience* 5 (11), pp.1123–29.
- FARAH, M.J. & WOLPE, P.R., 2004. *Monitoring and Manipulating Brain Function: New Neuroscien-*

- ce Technologies and Their Ethical Implications, The Hastings Center Report 34 (3), pp.35–45.
- FRIAS, L., 2012. A ética do uso e da seleção de embriões, Editora UFSC, Florianópolis.
- GARRAFA, V., 1998. Bioética e Ciência - até onde avançar sem agredir, CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (org), Iniciação a bioética, Conselho Federal de Medicina, Brasília, pp.99–110.
- 1999. Bioética, saúde e cidadania, Mundo saúde (Impr.), pp.263–69.
- 2005. Bioética cotidiana, Cadernos de Saúde Pública, 21 (1), pp.333–34.
- GARRAFA, V. e PORTO, D., 2003. Intervention Bioethics: A Proposal for Peripheral Countries in a Context of Power and Injustice, *Bioethics*, 17 (5–6), pp.399–416.
- GLANNON, W., 2006. Psychopharmacology and Memory, *Journal of Medical Ethics*, 32 (2), pp.74–78.
- GORDIJN, B., 2006. Converging NBIC Technologies for Improving Human Performance: A Critical Assessment of the Novelty and the Prospects of the Project, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34 (4), pp.726–32.
- GREELY, H., SAHAKIAN, B., HARRIS, J. et al., 2008. Towards Responsible Use of Cognitive-Enhancing Drugs by the Healthy, *Nature*, 456 (7223), pp.702–5.
- GROLL, D. & LOTT, M., 2015. Is There a Role for 'Human Nature', *Debates About Human Enhancement? Philosophy*, 90 (354), pp.623–51.
- HARRIS, J., 2010. *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People*, Princeton University Press, Princeton, N.J.
- 2013. *Enhancements Are a Moral Obligation*, Savulescu, J. & Bostrom, N. (org), Human Enhancement, Oxford University Press, Oxford, 131–54.
- THE ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES, BRITISH ACADEMY, ROYAL ACADEMY OF ENGINEERING, THE ROYAL SOCIETY, 2012. *Enhancement and the Future of Work*, Workshop, London. [Versão eletrônica]. Obtido em 28 de outubro de 2019. Disponível em: <https://acmedsci.ac.uk/file-download/35266-135228646747.pdf>.
- INCB PSYCHOTROPICS- INTERNATIONAL NARCOTICS CONTROL BOARD, 2020. *Technical Report* [s.d.]. [Versão eletrônica]. Obtido em 7 de março de 2020. Disponível em: <https://www.incb.org/incb/en/psychotropics/technical-report.html>.
- JUNGES, J.R. e ZOBOLI, E.L.C.P., 2012. Bioética e saúde coletiva: convergências epistemológicas, *Ciência & Saúde Coletiva*, 17 (abril), pp.1049–60.
- KURZWEIL, R., 2015. *Como criar uma mente: os segredos do pensamento humano*, Aleph, Ee-book
- LAWRENCE, D.R., 2018. *Amplio, Ergo Sum*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 27 (4), pp.686–97.
- MAHER, B., 2008. Poll Results: Look Who's Doping, *Nature*, 452 (7188), pp.674–75.
- MAIER, L.J., FERRIS, J.A. & WINSTOCK, A.R., 2018. Pharmacological Cognitive Enhancement among Non-ADHD Individuals—A Cross-Sectional Study in 15 Countries, *International Journal of Drug Policy*, 58 (agosto), pp.104–12.
- MASLEN, H., DOUGLAS, T., KADOSH, R.C. et al., 2014. The regulation of cognitive enhancement devices: extending the medical model, *Journal of Law and the Biosciences*, 1 (1), pp.68–93.
- MCCABE, S.E., KNIGHT, J.R., TETER, C.J. et al., 2005. Non-Medical Use of Prescription Stimulants among US College Students: Prevalence and Correlates from a National Survey, *Addiction* 100, (1), pp.96–106.
- MEHLMAN, M.J., 2004. *Cognition-Enhancing Drugs*, The Milbank Quarterly, 82 (3), pp.483–506.
- MELO, T.S.de e SOUZA, R.S.B. de, 2020. Pílula do estudo: uso do metilfenidato para aprimoramento cognitivo entre estudantes de psicologia da Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG), *Revista Ciências em Saúde*, 10 (2), pp.56–62.
- MIAH, A., 2006. Rethinking enhancement in sport, *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1093 (1), pp.301–20.
- 2011. *Ethics Issues Raised by Human Enhancement*, Values and Ethics for the 21st Century, 4a ed, BBVA, Madrid, pp.167–96. [Versão eletrônica]. Obtido em 19 de novembro 2019. Disponível em: <http://static1.squarespace.com/static/563face7e4b06c325c739ba9/563fba32e4b0f206db994af5/563fba28e4b0f206db9947e5/1447017000839/Miah2011EthicsHumanEnhancementBBVAeng.pdf?format=original>.
- NIDA - National Institute on Drug Abuse, 2015. *National Institutes of Health (NIH)*. [Versão eletrônica]. Obtido em 9 de julho de 2020. Disponível

- em: <https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-institute-drug-abuse-nida>.
- ORTEGA, F., BARROS, D., CALIMAN, L. et al., 2010. A ritalina no Brasil: produções, discursos e práticas, *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 14 (34), pp.499–512.
- PERSSON, I. & SAVULESCU, J., 2013. Getting moral enhancement right: the desirability of moral bioenhancement, *Bioethics*, 2 (3), pp.124–31.
- PYRRHO, M. e SCHRAMM, F.R., 2019. Interfaces entre saúde coletiva e bioética: a nanotecnologia como objeto-modelo, *Revista Bioética*, 27 (4), pp.587–94.
- REPANTIS, D., SCHLATTMANN, P., LAISNEY, O. et al., 2010. Modafinil and Methylphenidate for Neuroenhancement in Healthy Individuals: A Systematic Review, *Pharmacological Research*, 62 (3), pp.187–206.
- SÁ, N.M.de, 2012. Discurso, biotecnociência e biótica: análise dos discursos morais acerca de células-tronco em mídia de massa, *Bioética Células-tronco*, Universidade de Brasília, Brasília. [Versão eletrônica]. Obtido em 14 de fevereiro 2020. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/11998>.
- SAHAKIAN, B.J., 2007. Professor's Little Helper, *Nature*, 450 (7173), pp.1157–59.
- SAHAKIAN, B.J. & MOREIN-ZAMIR, S., 2015. Pharmacological Cognitive Enhancement: Treatment of Neuropsychiatric Disorders and Lifestyle Use by Healthy People, *The Lancet, Psychiatry*, 2 (4), pp.357–62.
- SANDEL, M.J. 2013. *Contra a perfeição: Ética na era da engenharia genética*, Ana Carolina Mesquita (Trad), *Civilização Brasileira*, Rio de Janeiro.
- 2015. *Contra a perfeição: Ética na era da engenharia genética*. *Civilização Brasileira*, Rio de Janeiro.
- SAVULESCU, J., 2006. Justice, Fairness, and Enhancement. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1093 (1), 321–38.
- SAVULESCU, J. & BOSTROM, N., 2013. *Human Enhancement Ethics: The State of the Debate* en SAVULESCU, J. & BOSTROM, E., *Human Enhancement*, (org), Oxford University Press, Oxford, pp.1–22.
- SCHRAMM, F.R., 2020. Saúde pública: biotecnociência, biopolítica e bioética, *Saúde em Debate*, 43 (julho), pp.152–64.
- SCULLY, J.L. & REHMANN-SUTTER, C., 2001. When Norms Normalize: The Case of Genetic 'Enhancement', *Human Gene Therapy*, 12 (1), pp.87–95.
- SMITH, M.E. & FARAH, M.J., 2011. Are Prescription Stimulants 'Smart Pills'? The Epidemiology and Cognitive Neuroscience of Prescription Stimulant Use by Normal Healthy Individual, *Psychological Bulletin*, 137 (5), pp.717–41.
- SPERANZA, Y.H., 2014. O Paradoxo de Teseu, *Medium*, 20 de novembro de 2014. [Versão eletrônica]. Obtido em 12 de abril 2020. Disponível em: <https://medium.com/@ysperanza/o-paradoxo-de-teseu-cc7062d6ab85>.
- STOEBER, J. & HOTHAM, S., 2016. Perfectionism and Attitudes toward Cognitive Enhancers ('Smart Drugs'), *Personality and Individual Differences*, 88 (Janeiro), pp.170–74.
- SUGDEN, C., HOUSDEN, C.R., AGGARWAL, R. et al., 2012. Effect of Pharmacological Enhancement on the Cognitive and Clinical Psychomotor Performance of Sleep-Deprived Doctors: A Randomized Controlled Trial, *Annals of Surgery*, 255 (2), pp.222–27.
- TABET, L.P., MARTINS, V.C.S., ROMANO, A.C.L. et al., 2017. Ivan Illich: da expropriação à desmedicalização da saúde, *Saúde em Debate*, 41, 1187–98.
- UNESCO – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. [Versão eletrônica]. Obtido em 2 de abril 2020. Disponível em: <http://fs.unb.br/images/Pdfs/Bioetica/DUBDH.pdf>
- WARREN, O.J., LEFF, D.R., ATHANASIOU, T. et al., 2009. The Neurocognitive Enhancement of Surgeons: An Ethical Perspective, *Journal of Surgical Research* 152 (1), 167–72.
- WHITEHOUSE, P.J., JUENGST, E., MEHLMAN, M. et al., 1997. Enhancing Cognition in the Intellectually Intact, *The Hastings Center Report* 27 (3), 14.
- WHITMAN, D., 2018. U.S. Public Opinion and Interest on Human Enhancements Technology. *AARP Research*.
- WILENS, T.E., ADLER, L.A., ADAMS, J. et al., 2008. Misuse and Diversion of Stimulants Prescribed for ADHD: A Systematic Review of the Literature. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 47 (1), 21–31.

Impactos ambientales del uso de plásticos durante la pandemia

Environmental impacts of the use of plastics during the pandemic

*Juan Eduardo Gil-Mora**

Resumen

Perú, viene siendo afectado por la pandemia provocada por la CoVID-19 y sufre, una crisis sanitaria con más de dos millones de infectados y más de 200 000 muertes, la pandemia ha sumergido, en una depresión económica y social; este virus no solo causa preocupaciones a la salud de la población o a la crisis económica, la pandemia también viene generando una crisis ambiental por el uso exagerado de polímeros: debido a la pandemia CoVID-19 producida por el coronavirus SARS-CoV-2, se ha generalizado la elaboración y empleo del plástico, particularmente de aquellos que son descartables, hecho que tiene consecuencias negativas para el ambiente. Este incremento se observa en el uso hospitalario, comercial y domiciliario. El diseño de la investigación fue cuasi experimental de tipo corte transversal y fue dirigida a un grupo de estudio específico, y tiene una perspectiva metodológica cualitativa y cuantitativa, es decir mixta; para recopilar la información, se elaboró un cuestionario de seis preguntas cerradas; el cuestionario fue planteado en Google Formularios, para procesar la base de datos, se usó Eviews; el objetivo de la investigación fue recoger información sobre la influencia de las medidas tomadas para frenar la pandemia y su influencia en la contaminación por plásticos; el grupo específico estuvo representado por funcionarios de instituciones representativas, docentes universitarios y maestrandos. Los resultados arrojan que la gravedad de la contaminación por el uso de los plásticos es un 98% como alta y muy alta y que la pandemia ejerce una influencia directa en un 100%.

Palabras clave: biocontaminado, biodegradación, microplástico, reciclaje, polímeros.

Abstract

Peru, has been affected by the pandemic caused by CoVID-19 and suffers a health crisis with more than two million infected and more than 200,000 deaths, the pandemic has plunged into an economic and social depression; this virus not only causes concerns for the health of the population or the economic crisis, the pandemic has also been generating an environmental crisis due to the exaggerated use of polymers; due to the CoVID-19 pandemic produced by the SARS-CoV-2 coronavirus, the production and use of plastic has become widespread, particularly those that are disposable, a fact that has negative consequences for the environment. This increase is observed in hospitals, commercial and home use. The research design was quasi-experimental of the cross-sectional type and was directed to a specific study group, and has a qualitative and quantitative methodological perspective, that is, mixed; to collect the information, a questionnaire with six closed questions was developed; the questionnaire was posed in Google Forms, to process the database,

* Blgo. M. Sc. En Ciencia y Tecnología Ambiental; docente en la Escuela de Posgrado de la Universidad Andina del Cusco. Perú. mundoandino2005@yahoo.es

Eviews was used; the objective of the research was to collect information on the influence of the measures taken to stop the pandemic and its influence on plastic pollution; the specific group was represented by officials from representative institutions, university professors and graduate students. The results show that the severity of pollution from the use of plastics is 98% as high and very high and that the pandemic exerts a direct influence on 100%.

Keywords: biocontaminated, biodegradation, microplastic, recycling, polymers

Resumo

O Peru, afetado pela pandemia causada pela CoVID-19, sofre uma crise de saúde com mais de dois milhões de infectados e mais de 200.000 mortes; a pandemia mergulhou em uma depressão econômica e social; este vírus não só preocupa a saúde da população ou a crise econômica, a pandemia também vem gerando uma crise ambiental devido ao uso exagerado de polímeros; com a pandemia de CoVID-19 produzida pelo coronavírus SARS-CoV-2, generalizou-se a produção e o uso de plásticos, principalmente os descartáveis, fato que traz consequências negativas para o meio ambiente. Este aumento é observado em uso hospitalar, comercial e doméstico. O desenho da pesquisa foi quase experimental do tipo transversal e foi direcionado a um grupo de estudos específico, e tem uma perspectiva metodológica qualitativa e quantitativa, ou seja, mista; para a coleta das informações, foi elaborado um questionário com seis questões fechadas; o questionário foi colocado no Google Forms; para processar o banco de dados, utilizou-se o Eviews; o objetivo da pesquisa foi coletar informações sobre a influência das medidas tomadas para conter a pandemia e sua influência na poluição por plásticos; o grupo específico foi representado por dirigentes de instituições representativas, professores universitários e alunos de pós-graduação. Os resultados mostram que a severidade da poluição pelo uso de plásticos é 98% tão alta e muito alta e que a pandemia exerce influência direta em 100%.

Palavras chave: biocontaminado, biodegradação, microplástico, reciclagem, polímeros

Introducción

En Perú el año 2021, iba a marcar el final de las bolsas de plástico y de otros plásticos de un solo uso. A pocos meses de iniciar la puesta en marcha de estas medidas, el uso de este material, rebrota como la pandemia que lo sustenta entre otros factores por el uso de mascarillas, guantes y máscaras protectoras, entre otros equipos de protección individual. El Perú, al igual que otros países viene siendo afectado por la pandemia provocada por la CoVID-19 (Corona Virus Disease) y sufre, una crisis sanitaria con más de dos millones de infectados y más de 200 000 muertes; la pandemia ha sumergido, además al país, en una depresión económica y social; por lo tanto, este virus no solo causa preocupaciones a la salud de la población o a la crisis económica, sino también se observa, que la pandemia viene generando una crisis ambiental agravada por el

uso exagerado de polímeros (Greenpeace 2019); pues el aumento en la producción y consumo del material plástico, sobre todo los de un solo uso, se ha incrementado exponencialmente desde la finalización de la cuarentena y la “reactivación” de la economía.

Según el Grupo Mixto de Expertos sobre los Aspectos Científicos de la Protección del Medio Marino-GESAMP (2015) y García (2009), plástico es un término genérico de materiales a base de polímeros; se mezclan con aditivos para mejorar su rendimiento y propiedades (plastificantes, antioxidantes, retardantes de llama, lubricantes, estabilizadores UV y colorantes). Los más utilizados son: polietileno, polipropileno (PP), policloruro de vinilo (PVC), poliestireno expandido (EPS), tereftalato de polietileno (PET), polietileno de alta densidad (HDPE), polietileno de baja densidad (LDPE), polimetil-metacrilato (PMMA), policarbonato (PC); poseen baja conductividad eléctrica

y térmica; son impermeables y resistentes frente a muchas sustancias químicas, son flexibles y poseen adecuadas propiedades mecánicas, y pueden ser reutilizables y reciclables. (Ribes et al 2008).

Figura 1. Clasificación de los envases plásticos.



Fuente: Sociedad de la Industria de Plásticos. 1988

El informe del Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente (PNUMA 2019) señala: “la contaminación por plásticos es uno de los principales problemas ambientales, pues, todos los sectores de la sociedad dependen del plástico en menor o mayor medida y la sociedad se ha convertido en plástico-dependiente”; en efecto, son empleados para diversos usos: embalajes, conservar y distribuir alimentos, medicinas, bebidas, agua, artículos de limpieza, de tocador, cosmetología y otros productos.

El informe de la United Nations Conference on Trade and Development-UNCTAD (2020), señala que el 75 % del plástico generado por la pandemia del CoVID-19 (mascarillas, guantes y botellas de desinfectante para manos) se convertirá en desechos que llegarán a vertederos y mares, con grave costo para el ambiente y la economía. El aumento en el uso diario de productos que ayudan a proteger a personas y detener la propagación del virus está incrementando los problemas ambientales (Center for International Environmental Law-CIEL 2019). Grand View Research (2020), pronostica que las ventas globales de mascarillas se incrementarán de 800 millones de dólares en 2019 a 166 000 millones en 2020.

De conformidad a LOOP (Lifeoutofplastic 2020), la pandemia ha aumentado el consumo de plásticos desechables como bolsas, botellas de agua, recipientes para enviar comida o embalajes del comercio: los plásticos que más resaltan son guantes, mascarillas, envases de alcohol en gel, bolsas plásticas, tecnopor por el aumento de los delivery. Por temas de salud, las personas usan más polietileno que antes. El problema es que se disponen mal los residuos, los usan y los tiran en las calles (LOOP 2020).

Los residuos plásticos provenientes de las actividades domésticas e industriales son un grave problema para los ecosistemas acuáticos y terrestres, y pueden presentarse como nano plástico (diámetro inferior a 1 μm), micro plásticos (1 mm) y macro plásticos (Wright y Kelly 2017; Blettler et al. 2017; Frías y Nash 2019), que logran infiltrarse en las cadenas tróficas (Waring et al. 2018).

Según la ONU Medioambiente (Fundación El Árbol 2020), para el año 2050 tendremos cerca de 12 000 millones de toneladas de desechos plásticos en los basureros y en la naturaleza, si a esto le agregamos que en Perú se recicla menos del 10 % de los residuos plásticos que generamos, uno de los retos más grandes respecto al problema del plástico es comenzar a limitar su uso.

En cuanto a la contaminación ambiental, el principal problema que dificulta el reciclaje del plástico posterior a su uso está en la cadena de suministro, pues es difícil acopiar eficientemente este material con la gestión tradicional de residuos. Sin embargo, el Acuerdo de Producción limpia, el Programa de Incentivos, la Mesa Nacional de Reciclaje, el Congreso Nacional de Recicladores, el Comité de Plásticos de la Sociedad Nacional de Industrias y las campañas organizadas por el Ministerio del Ambiente (MINAM) facilitan el acopio de plástico, reciclando el 4 % de 900 000 toneladas de plástico producido en Perú (Muñoz 2018; Tama 2020).

Debido a la pandemia CoVID-19 producida por el coronavirus SARS-CoV-2, se ha generalizado la elaboración y empleo del plástico, particularmente los descartables con consecuencias negativas para el ambiente. Este incremento se observa

tanto en el uso hospitalario como en el uso comercial y domiciliario; sin duda, irá en aumento a medida que avance la denominada “reactivación económica” en el país. En realidad, la pandemia ha cambiado nuestros hábitos de uso del plástico, se ha convertido en el material más utilizado por la sociedad ante el temor al contagio y una “seguridad” de aislamiento frente al virus. Hoy, debido a que las personas están autorizadas a salir de sus domicilios, los diversos espacios pú-

blicos que reciben personas han sido preparados para evitar el contacto y mantener las distancias de seguridad; para ello, se han instalado mamparas protectoras que actúan como barrera física y aumentan la seguridad de clientes y trabajadores. Estas mamparas se han instalado en comercios, mercados y tiendas de abastos, kioskos, farmacias, supermercados, servicios de transporte y taxis.

Figura 2. El uso de plásticos en centros comerciales ha sido incrementado sustancialmente.



Fuente: JEGM

En la pandemia es importante proteger a quienes están trabajando en beneficio de la salud pública, los profesionales deben contar con los implementos requeridos para desempeñar su trabajo con seguridad. Empero, la gran mayoría de estos implementos son de un solo uso y forman parte de los residuos biosanitarios que son descartados y generan riesgos sanitarios y ambientales debido al exceso de residuos plásticos. Además de los equipos de protección personal (barbijos, guantes, batas impermeables, gafas, viseras, zapatos y protectores faciales), se utilizan diversas piezas para equipos médicos, como respiradores y ventiladores, jeringas de policarbonato, tubos médicos de PVC, bolsas de sangre, etc.

Figura 3. El uso de EPP en el sector salud es de obligatorio cumplimiento; la pandemia ha incrementado el descarte diario.



Fuente.

The Conversation Academic rigour, journalistic flair del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), accesible en: <https://theconversation.com/global> May 5, 2020 8.21pm BST



Fuente.

https://www.portafolio.co/files/article_multimedia/uploads/2020/04/15/5e976c7924ee3.jpeg

El Gobierno adquirió 10 millones de protectores faciales que se distribuyeron a los pasajeros del transporte público para reducir el riesgo de contagio durante el viaje en las unidades de transporte; actualmente, en el país, debe de haber más de 30 millones de estos protectores que en semanas se convertirán en residuos sólidos (Ministerio de Salud-MINSA 2020).

De conformidad a reportes del Ministerio del Ambiente (MINAM 2017), “el plástico representa el 10 % de todos los residuos que se generan en el país”; el informe señala que: desde el año 2015 tenemos un crecimiento enorme del plástico, cuya degradación tarda entre 100 a 500 años; la mayoría no es tratado para ser reutilizado, el 91 % del plástico que generamos no se recicla. En el Perú, solo se recicla el 0,3 % de plástico desechado; el comercio utiliza bolsas como em-

paque, en promedio se usan 3 millones de bolsas plásticas al año (MINAM 2017).

Consecuentemente, incluso antes de la pandemia, en el Perú ya se tenía problemas con la generación del plástico y su gestión ambiental. Es pertinente señalar que, entre los residuos sólidos domiciliarios, el plástico constituye un principal componente; en Cusco, es del 7 % de su peso total y un 20 % de su volumen (Gil 2018). Cuando los plásticos se desintegran, emiten metano y etileno, el primero, un gas de efecto invernadero; las emisiones ocurren cuando los materiales plásticos están expuestos a radiación solar (Karl & Lukas Universidad de Hawái 2013). Los estudios de la Universidad de Hawaii, señalan que: el aditivo bisfenol-A utilizado en la fabricación de productos plásticos se lixivía mientras el plástico envejece y gases de hidrocarburos se producen durante la descomposición a alta temperatura (> 202 ° C); estos productos químicos varían entre los diferentes tipos de plástico y, una vez que se liberan, son tóxicos y tienen efectos adversos sobre el ambiente y la salud humana. Los procesos de degradación no solo afectan la integridad química del plástico, sino que generan la fragmentación del polímero en unidades más pequeñas.

Por otro lado, el policarbonato utiliza fosgeno, una sustancia muy tóxica; además, el policarbonato requiere disolventes para su producción, como el cloroformo, que puede llegar a ser muy tóxico.

Según la American Society for Testing Materials-ASTM (2005), el polimetil-metacrilato (PMMA), empleado en la fabricación de protectores faciales, conocido como acrílico, es un termoplástico transparente utilizado en forma de lámina como una alternativa al vidrio, es ligero y resistente. El PMMA muestra una estabilidad y resistencia a la degradación ambiental superior a la mayoría de las resinas plásticas como el polietileno (PET), el poliestireno (PS) y el polipropileno (EPS); es difícil de reciclar, utiliza gran cantidad de energía y los contenidos tóxicos del acrílico son un riesgo potencial para el ambiente. El acrílico no es biodegradable. En la fabricación del PMMA, se emplean retardantes de llama, añadidos para reducir la inflamabilidad. Estos son contaminantes muy persistentes en el ambiente

y se acumulan en organismos vivos (biomagnificación); teniendo efectos nocivos sobre ellos y sobre las personas, tales como daños neurológicos, disrupción endocrina o cáncer. Los reportes científicos, también especifican que a los protectores faciales se les añade filtros solares que incluyen benzotriazoles, que se aplican como protección contra la radiación UV; son dañinos para la salud, provocan disrupción endocrina, estos aditivos químicos peligrosos puedan ser transferidos a los humanos, como el caso del Bisfenol A (Thompson et al. 2005).

Las mamparas, cubículos o divisiones de plásticos actualmente utilizados, tienen una vida útil entre uno y 10 años, dependiendo del polímero utilizado en su fabricación; se fabrican con metacrilato, conocido como plexiglás; éste es un plástico transparente, flexible y resistente que proviene del propileno; superada la crisis sanitaria, todo este material será retirado y tendremos gran cantidad de residuo plástico. Constituye un reto para las municipalidades la gestión correcta y adecuada de estos residuos para evitar su impacto ambiental en ecosistemas terrestres, acuáticos y en la salud pública.

Figura 4. El sector servicios también incrementó el uso de plásticos.



Fuente.
Diario Gestión. Lima, 20/03/2021; <https://gestion.pe/mundo/la-pandemia-del-coronavirus-merma-vetos-a-bolsas-de-plastico-noticia/>

Según estudios de Loganathan y Masunaga (2020), el poliestireno expandido (EPS) o tecnopor, utilizado en el reparto de alimentos, libera compuestos tóxicos al ambiente como dioxinas y furanos; su empleo está prohibido en muchos países y se basa en el impacto ambiental que genera, su reciclaje es difícil, muy costoso y poco

rentable por el escaso porcentaje de material que se puede recuperar (alrededor del 75 % es aire). Un problema adicional es que el tecnopor ocupa mucho espacio en los rellenos sanitarios. Los polímeros descartados, usualmente son abandonados o incinerados al aire libre, en los botaderos e incluso en los rellenos sanitarios e incineradores;

al contacto con los rayos solares, desprenden sustancias tóxicas y cancerígenas como las dioxinas y furanos.

El uso de mascarillas se ha transformado en una condición obligatoria para el personal sanitario y la población en general. Su demanda en los últimos meses ha sido considerable, pues reduce la transmisión de la enfermedad (Wu et al. 2020) y su empleo es recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS 2020a). Se utilizaron más de 89 millones de mascarillas médicas para el coronavirus por mes, y se registró un aumento en el consumo de guantes en 76 millones y lentes protectores en 1,6 millones de unidades (OMS 2020b).

En Perú, el uso de las mascarillas se hizo obligatorio a raíz del Decreto Supremo 184-2020-PCM (PCM 2020), que fue modificado para incluir también el uso de guantes, pero esta última medida fue desestimada. El Decreto Supremo 083-2021-PCM precisa que a partir de abril de 2021 se utilice doble mascarilla como elemento de protección en centros comerciales, galerías, tiendas de abastecimiento, supermercados, mercados, bodegas y farmacias; además, se recomienda el uso adicional del protector facial en estos establecimientos; éstos incluyen plásticos no biodegradables como polipropileno (PP), poliuretano (PU), poliácronitrilo (PAN) o polietileno tereftalato-PETE (Silva et al. 2020).

El Perú tiene vigente la Ley N° 30884 (Ley que regula el plástico de un solo uso y los recipientes o envases descartables), que establece que en un plazo máximo de 3 años los negocios y supermercados deberán reemplazar al 100 % las bolsas plásticas no reutilizables por otros materiales menos contaminantes. A partir del 28 de julio del 2021, fecha en que se celebró el Bicentenario de la independencia nacional, se prohíbe la fabricación de bolsas de plástico no reutilizable, toda clase de utensilios de difícil degradación, así como de los envases de tecnopor considerados como los más nocivos para el ambiente. La Ley N° 30884 plantea la reducción progresiva de bolsas de base polimérica de un solo uso en los supermercados, autoservicios, almacenes, mercado de abastos, comercios en general y esta-

blecimientos similares, así como sus contratistas o prestadores de servicios, para que, dentro del plazo de 36 meses contados desde la vigencia de la Ley, empiecen a reemplazar en forma progresiva la entrega de bolsas de un solo uso de base polimérica por bolsas biodegradables no contaminantes o compostables.

El Decreto Supremo N° 006-2019-MINAM, aprueba el Reglamento de la Ley N° 30884, que establece acciones de sensibilización sobre el uso de plásticos y los mecanismos para un cambio progresivo que no afecte las actividades de los empresarios, así como las sanciones por incumplimiento. El numeral 6.3 del artículo sexto del Reglamento sostiene: Los comercializadores de los bienes de plástico realizan acciones de comunicación, educación y sensibilización sobre el uso responsable y racional de los bienes de plástico y el impacto de sus residuos en el ambiente, con pertinencia cultural y lingüística (D.S. 006-2019-MINAM). Durante la pandemia ni la entidad competente ni los comercializadores han organizado ni participado en las acciones que señala este artículo.

El MINAM ha propuesto como meta para el bicentenario: lograr que la población sea más responsable y rechace el consumo del plástico de un solo uso, para tener un ambiente más saludable y acorde con la estética, el ornato y la salud pública y ambiental de los ecosistemas en el país; concordante con el derecho a gozar de un ambiente equilibrado y adecuado a la salud humana señalado en el numeral 22 del Artículo 2 de la Constitución Política del Perú, meta de sumo interés en la que todos tenemos responsabilidad.

Los gobiernos locales, tienen competencias respecto del control del uso de los plásticos; en efecto, el Artículo 21 del Reglamento de la Ley N° 30884, especifica: Los gobiernos locales, en el marco de sus competencias, realizan semestralmente acciones de comunicación, educación, capacitación y sensibilización a los comerciantes de los bienes de plástico y a la ciudadanía sobre el consumo responsable de los bienes de plástico y el reciclaje de sus residuos, en el marco de sus Programas Municipales de Educación, Cultura y Ciudadanía Ambiental (D.S. 006-2019-MINAM).

Sin duda, este nivel de gobierno en el país, no sólo no ha cumplido con lo dispuesto en el Reglamento, sino que ha soslayado su responsabilidad.

Antes de la pandemia, el Perú, a través de sus órganos competentes, realizó importantes avances sobre el empleo del plástico de un solo uso; en diciembre de 2019, se prohibió la fabricación para el consumo interno, importación, distribución, comercialización y consumo de: bolsas de base polimérica, con un área menor a 900 cm² o cuyo espesor sea menor a 50 micras; sorbetes de base polimérica, salvo las excepciones previstas en la ley (referidas al uso médico); bolsas de base polimérica, no biodegradables (estas incluyen aditivos que catalizan la fragmentación de dichos materiales en microfragmentos o microplásticos, lo que genera una contaminación microscópica por plástico.

Los reportes del MINAM, durante el primer año de vigencia del Reglamento, señalan que se redujo la producción de mil millones de bolsas plásticas, la cual equivale a 420 toneladas de plástico que se dejaron de producir al mes (Gestión, 2021); lo que trae beneficios a la salud de las personas (en especial por la reducción de microplásticos que podrían ingresar a nuestro organismo) así como al ambiente incluyendo los ecosistemas acuáticos.

En el contexto anterior, el Ministerio de la Producción, por Decreto Supremo N° 003-2020-PRODUCE, aprobó la Hoja de Ruta hacia una Economía Circular en el Sector Industria, estableciendo acciones que concuerdan con la regulación sobre el plástico en el periodo 2020 a 2023. La Hoja de Ruta dispone que se realicen las siguientes acciones: aprobar los Reglamentos Técnicos de los bienes regulados en la Ley que regula el plástico de un solo uso y los recipientes o envases descartables; establecer los mecanismos necesarios para generar información estadística sobre importación, fabricación, distribución y comercialización de bolsas de base polimérica y demás bienes regulados en la Ley y, promover la acreditación de laboratorios que incluyan en sus servicios ensayos de biodegradabilidad y compostabilidad del plástico, a fin de verificar las características de los materiales sustitutos.

Igualmente se aprobaron acciones proyectadas; es el caso que para diciembre de 2021, se encuentra prohibida la fabricación para el consumo interno, importación, distribución, consumo y uso, bajo cualquier modalidad, de: bolsas plásticas de base polimérica que no sean reutilizables y aquellas cuya degradación generen contaminación por microplásticos o sustancias peligrosas; platos, vasos y otros utensilios y vajillas de base polimérica, para alimentos y bebidas de consumo humano, que no sean reciclables y aquellos cuya degradación generen contaminación por microplásticos o sustancias peligrosas; recipientes o envases y vasos de "tecnopor" para alimentos y bebidas de consumo humano. Así mismo, para diciembre de 2021, los supermercados, autoservicios, almacenes, comercios, establecimientos similares, y sus prestadores de servicios, deben reemplazar la entrega de bolsas de base polimérica no reutilizable, por bolsas reutilizables u otras cuya degradación no generen contaminación por microplásticos o sustancias peligrosas.

Todos anhelamos que la pandemia por la COVID 19 pase lo más presto posible y es evidente que por motivos de higiene y salud no es factible prohibir el uso de plásticos de un solo uso mientras dure la emergencia sanitaria. Pero es muy importante evitar que, una vez resuelta la crisis, se produzca un mayor problema ambiental. No debemos olvidar que la problemática de la contaminación por plásticos seguirá aún presente.

Es innegable que la prioridad es combatir la crisis sanitaria, pero serán varios meses más que seguiremos utilizando implementos de protección. Hasta entonces se eliminarán millones de mascarillas, protectores faciales, mandilones, guantes y otros polímeros sin una gestión adecuada, y contaminarán los ecosistemas terrestres y acuáticos y afectarán a la salud de la población; urgen entonces, propuestas técnicas en la gestión de estos residuos sólidos. La degradación ambiental está en un nivel alarmante y debemos verlo como nuevos retos a los cuales debemos adaptarnos o resolverlos.

El uso del plástico, particularmente el de un solo uso, constituye una herramienta importante en la lucha contra la COVID-19, especialmente para los

trabajadores sanitarios, los de limpieza pública y para las personas que circulan a diario; de otro lado, facilita la protección personal y hace posible la entrega a domicilio de productos básicos, como la comida; no obstante, su indiscutible utilidad en la vida cotidiana, una vez que los plásticos se han utilizado se convierten en desechos que forman parte de los residuos sólidos municipales generados en grandes cantidades y originan problemas de contaminación del agua, aire y suelo, que impactan directamente al ambiente y a la salud.

Método

El diseño de la investigación fue no experimental de corte transversal, la investigación fue dirigida a un grupo de estudio específico, y tiene una perspectiva metodológica cualitativa y cuantitativa; el trabajo está basado en investigación analítica, que según Hurtado (2007), consiste en conocer las partes de un todo, determinar las relaciones entre las partes, delimitando el problema en el tiempo y espacio. De otro lado, según Hernández et al (2014), también se utilizó el diseño no experimental porque se busca conocer los resultados de diversas fuentes de investigación respecto de los impactos que generan los plásticos en época de pandemia que afecta al ambiente y salud en el país. Desde la perspectiva de la técnica de investigación, el trabajo constituye, además, una investigación documental, pues hace posible el procesamiento de información obtenida en base de datos e información de carácter secundario (Sánchez 2019).

El grupo de estudio específico estuvo conformado por funcionarios de instituciones; docentes universitarios en el posgrado de dos universidades; profesionales que dirigen instituciones en el sector público y privado, cinco municipalidades provinciales, cuatro representantes del sector pú-

blico y, estudiantes de maestría en dos universidades en Cusco, a quienes se dirigió una comunicación invitando llenar un formulario y su opinión respecto del uso de plásticos en Perú y Cusco. Se contó con la participación de 46 representantes de las organizaciones mencionadas. Se formularon seis preguntas cerradas al grupo de control en base al conocimiento y análisis crítico del tema de investigación, para conocer la percepción que tienen de la influencia del COVID-19 en la contaminación por plásticos.

Para recopilar la información, se elaboró un cuestionario de seis preguntas cerradas. El formato del cuestionario fue planteado en Google Formularios (https://www.google.com/intl/es-419_pe/forms/about/), la herramienta facilita la sistematización de las respuestas en Excel; y para procesar la base de datos, se usó Eviews (EViews 11 University Edition for Windows). El formulario se basó en preguntas que remiten a la perspectiva personal de cada encuestado referente a cómo perciben las consecuencias negativas del COVID-19 en el uso del plástico en Perú y Cusco. El cuestionario fue diseñado para obtener información sobre opinión y propuestas de profesionales de áreas ambientales de instituciones que dirigen o participan, se capacitan y/o enseñan. Se consideró una presentación neutral de las preguntas, evitando introducir sesgos debido a que estos obstaculizan la determinación de la verdadera opinión de los encuestados (Casas Anguita et al 2002). La encuesta fue aplicada en un periodo de tres semanas; obtenidos los resultados, se inició el procesamiento de dicha información.

Resultados

Los 46 entrevistados que integraron el grupo de estudio específico fueron agrupados según se muestra en el Cuadro 1.

Cuadro 1. Instituciones y profesionales que formaron parte del grupo de control.

Institución		Funcionarios y/o profesionales	No.	Porcentaje
Universidades (02)	Universidad Andina del Cusco	Docentes	02	21.74
		Maestristas	08	
	Universidad Nacional de San Antonio Abad del Cusco	Docentes	02	19.57
		Maestristas	07	
Gobierno Regional Cusco (01)	Proyectos especiales	IMA, MERISS, COPESCO	03	13.04
	Funcionarios	GERESA; Gerencia Vivienda, Construcción y Saneamiento; Recursos Naturales	03	
Municipalidades provinciales (05)	Regidores		05	21.74
	Funcionarios		05	
Sector Público (04)	Funcionarios OEFA, MINSA, ESSALUD, A.A.A.		08	17.39
ONG (03)	Representantes		03	6.52
Total (16)			46	100.00

Cuadro 2. Implicancias de la contaminación por plásticos.

Afectan a la salud humana		96%
Afectan al ambiente	Al agua	78%
	Al suelo	35%
	Al aire	30%
	A la biodiversidad	80%
A la totalidad de los ecosistemas		98%

Los entrevistados expresan sus apreciaciones y señalan que el uso de plásticos durante la pandemia afecta en un alto porcentaje a la salud, a

la totalidad de ecosistemas y, al agua y en menor proporción al suelo y aire.

Cuadro 3. Opinión sobre la gravedad de la contaminación por plásticos.

Apreciación	N° de respuestas	Porcentaje (%)
Muy alta	39	85
Alta	06	13
Baja	01	02
Total	46	100

El grupo específico posee opinión respecto de la gravedad de la contaminación por el uso de plásticos en un 98 % como alta y muy alta; esta

afectación tan alta es debido a que los integrantes poseen experiencia suficiente para sustentar esta afirmación.

Cuadro 4. Influencia de la pandemia en la contaminación por plásticos.

Apreciación	N° de respuestas	Porcentaje (%)
Muy alta	45	98
Alta	01	02
Total	46	100

La opinión de los entrevistados está orientada a que la pandemia sí ejerce una influencia directa en un 100%.

Cuadro 5. Instituciones con responsabilidades y competencias en la gestión de residuos plásticos.

Institución	N° de respuestas	Porcentaje (%)
MINSA (GERESA)	37	80
Municipalidad	07	15
MINAM	02	05
Total	46	100

Al consultárseles respecto de las responsabilidades de las instituciones referida a la competencia institucional, un 80 % sostiene que es el MINSA y específicamente, la Gerencia Regional de Salud, la directa responsable de la gestión de residuos

plásticos, en razón a que son residuos biocontaminados. Un 15 % indica que es de competencia municipal y un 5 % del MINAM; el MINAM es la encargada de las normas y regulaciones a nivel nacional.

Cuadro 6. Importancia del uso de plásticos durante la pandemia.

Apreciación	N° de respuestas	Porcentaje (%)
Imprescindible	35	76
Muy importante	11	24
Total	46	100

Las respuestas señaladas por los miembros del grupo específico, parte del hecho que el uso de

plásticos es importante para la protección de la salud de todos.

Cuadro 7. Sugerencias para el tratamiento de residuos plásticos provenientes de centros hospitalarios.

Sugerencia	N° de respuestas	Porcentaje (%)
Incineración	30	65
Autoclavado y/o tratamiento químico	14	31
Construcción de celdas de seguridad en el relleno sanitario	02	04
Total	46	100

La incineración, el tratamiento con autoclave y la desinfección química son procesos usualmente utilizados en los centros hospitalarios en Cusco;

en cambio las celdas de seguridad no existen en el botadero controlado que opera en Cusco.

Cuadro 8. Sugerencias para el tratamiento de residuos plásticos generados en domicilios y centros comerciales.

Sugerencia	N° de respuestas	Porcentaje (%)
Segregación en fuente en contenedores específicos (Bolsas, frascos)	40	87
Construcción de celdas de seguridad en el relleno sanitario	06	13
Total	46	100

El grupo específico, sugiere acertadamente la segregación en la fuente y su posterior tratamiento por la entidad competente; proponen la construcción de celdas de seguridad que es de competen-

cia municipal; también se colige que habrá más residuos plásticos que gestionar como residuos domiciliarios y los provenientes de centros comerciales.

Discusión

De acuerdo a los resultados obtenidos, se determinó que el 96% de los encuestados considera que el plástico por el uso en la pandemia afecta a la salud humana y el 98% a la totalidad de los ecosistemas, por ello, el gobierno debe aprobar más leyes orientadas a la restricción de producción de plásticos puesto que en Perú la Ley 30884 plantea la reducción progresiva de bolsas de base polimérica de un solo uso y el Decreto Supremo 006-2019-MINAM (Reglamento de la Ley 30884), establecen acciones de sensibilización sobre el uso de plásticos (MINAM 2019).

Con respecto a la influencia de la CoVID-19 en el uso del plástico, el 100% considera que la pandemia ejerce influencia directa en la generación de residuos plásticos. También se tiene que el 98% de los encuestados tiene la opinión de que la contaminación por plásticos es alta y muy alta. De este resultado, se deduce que, se podría dar mayor interés a la aplicación del reciclaje que al hecho de deshacerse de los residuos; puesto que gran parte de los residuos acopiados no llegan a instalaciones encargadas del reciclaje, sino que terminan dispersos en el ambiente causando graves daños al ecosistema (Andrady & Neal 2009).

En relación a los posibles cambios que se podrían producir durante y después de la pandemia, con

un incremento de residuos plásticos, gran parte biocontaminados, se sugiere que las entidades responsables son la Gerencia Regional de Salud, la Municipalidad provincial y el MINAM. Sin embargo, la segregación en la fuente y el reciclaje son de interés para la gestión, tal como lo sugiere Espaliat 2017.

Nuestros resultados son coincidentes con el reporte de LOOP (2020), pues la pandemia ha aumentado el consumo de plásticos desechables como bolsas, botellas de agua, recipientes para enviar comida a domicilio o embalajes del comercio por internet.

MINEDU (2012) y Tama (2020), sostienen que las campañas del MINAM facilitan el acopio de plástico llegando a reciclar el 4 % de 900.000 toneladas producidas en Perú; la apreciación del grupo específico señala que se recicla un porcentaje muy inferior; empero, las campañas de educación e información pueden ayudar en la gestión del plástico.

De conformidad a Frere et al. (2018) los desechos biocontaminados generados son potenciales transmisores de enfermedades; hecho que sin duda puede exacerbarse por el uso de polímeros durante la pandemia, especialmente en el uso como EPP en el sector salud.

Coincidimos con Aguirre (2016) que el uso de plásticos genera impactos sociales; no obstante, agregamos que no sólo los impactos están referidos a lo social (entendido como afectaciones a la salud y economía), sino también al ambiente y los recursos naturales.

Carrillo (2020) sostiene en su tesis que los plásticos PET son los más resistentes a la biodegradación y los que más contaminan; la información analizada nos permite colegir que, en Perú y Cusco, son los plásticos de un solo uso y otros que se han incrementado por la pandemia los que generan impactos ambientales y en la salud.

Conclusiones y recomendaciones

Los residuos plásticos generados por las actividades domésticas, comerciales y en los centros de salud representan un grave problema ambien-

tal, tienen resistencia a los cambios en el tiempo, son de difícil degradación y se acumulan en los sistemas orgánicos. Es difícil evitar su uso en una emergencia sanitaria; se ha incrementado su consumo, sobre todo de mascarillas, guantes, mamelucos, protectores faciales, mamparas, cubículos, divisores en taxis, etc. Una inadecuada disposición de estos residuos, que están en contacto con los fluidos de pacientes infectados, podría representar un riesgo de transmisión entre el personal sanitario y de tratamiento de residuos sólidos, además de una gran presión ambiental.

Por motivos de higiene y salud no es factible prohibir el uso de plásticos de un solo uso mientras dure la emergencia sanitaria. Pero es importante evitar que, una vez resuelta la crisis, se produzca un mayor problema ambiental. No hay que olvidar que la problemática de la contaminación por plásticos seguirá aún presente; por lo tanto, las entidades con competencias y responsabilidades deben acometer acciones para la gestión actual y futura.

Urge el desarrollo de materiales alternativos al plástico que sean biodegradables y reciclables, el avance del diseño de aditivos químicos que sean menos contaminantes. Si se dispusiera de estas soluciones, el incremento del uso de plástico no afectaría al ambiente; en razón a ello, es prioritario rediseñar la elaboración de los plásticos en base a materiales biodegradables y amigables con el ambiente.

No existe una solución única al incremento del empleo de polímeros durante la pandemia y los impactos ambientales que genera; una actuación planificada e inmediata por parte de los sectores (productores, comercializadores y usuarios) desde el diseño, producción, distribución, uso, reciclaje y reutilización; esto es, la puesta en marcha de una economía circular tal como proponen PRODUCE (2020) y el MINAM (Hoja de Ruta hacia una Economía Circular), será necesario para frenar la acumulación de plásticos en el ambiente.

Con la salud pública como máxima prioridad, las implicaciones de la pandemia en el ambiente, y el descarte de los polímeros, está siendo subvaluada. Las cantidades y volúmenes de residuos plás-

ticos generados por la pandemia, han conducido a un debilitamiento en los sistemas de gestión de residuos sólidos existentes; botaderos y rellenos sanitarios están siendo saturados, significando que la contaminación por plásticos conlleva serios riesgos para la salud pública y ambiental; por lo que es pertinente la adecuada implementación y mejora en el sistema de gestión a cargo de los gobiernos locales, incluyendo la construcción de rellenos sanitarios con celdas de seguridad y rellenos sanitarios de seguridad; también se debe incluir actividades de educación sanitaria y ambiental para que la ciudadanía sea un cogestor.

En Perú y en muchos países del mundo, se aprobaron regulaciones para la reducción de plásticos de un solo uso considerando alternativas disponi-

bles. La solución para los problemas ambientales generados por el plástico, está en materiales alternativos a los polímeros que sean biodegradables y reciclables; en el diseño de aditivos químicos que sean menos contaminantes. Existen investigaciones y diversos ensayos con materiales no tóxicos, biodegradables o reciclables que podrían sustituir al plástico, como vidrio, cerámica, fibras naturales, papel, cartón, cáscara de arroz, caucho natural, algas, caña de bambú, almidón de yuca o mandioca, fibra de hoja de plátano, bagazo de caña de azúcar, hojas de palmeras, pulpa de madera, semilla o hueso de la palta o aguacate, harina de papa, fibra de coco y diversos productos vegetales y animales, en los que el Perú es excepcionalmente rico.

Figura 5. Existen alternativas en la elaboración de plásticos biodegradables



Fuente. Ecología verde. Barcelona, España. www.linktomeia.com

Existen muchas propuestas en tecnología: se está desarrollando un proceso para producir policarbonato no clorado, que no incluye cloro, fosgeno ni hidrocarburos de cloro; esta tecnología utiliza fenol en lugar de bisfenol A. Este proceso al no utilizar cloro, fosgeno y bisfenol A, que son contaminantes, mejoraría la calidad ambiental del producto.

Debido a la necesidad de seguir utilizando plásticos, a pesar de conocer que los residuos producen impactos ambientales, el reciclaje es una alternativa, éste se define como la transformación de los residuos mediante procesos que restituyen su valor económico, evitando así su disposición final, siempre y cuando esta restitución favorezca

un ahorro de energía y materias primas sin perjuicio para la salud, los ecosistemas y sus componentes.

La aplicación de la economía circular, constituye una oportunidad para la investigación e innovación para empresas e instituciones de investigación en prácticas de re uso y reciclado, en la elaboración de productos con materiales biodegradables de menor impacto ambiental; el Concejo Nacional de Ciencia y tecnología-CONCYTEC, debería impulsar incentivos y fondos para la investigación e innovación, y las universidades generar líneas de investigación en estos rubros.

La reducción establece una serie de estrategias para limitar el consumo de productos plásticos de un solo uso entre ciudadanos y empresas. Esta medida se aplica desde hace años como parte de una política ambiental de muchos países (ONU 2018). En Perú, el Decreto Supremo 013-2018-MINAM, que aprueba la reducción del plástico de un solo uso y promueve el consumo responsable, estableció parte del marco legal para su ejecución. Posteriormente, la Ley 30884 y su Reglamento amplió la regulación sobre el uso de los plásticos de primer uso y los recipientes o envases descartables (Congreso de la República 2018; MINAM 2019).

Enviado 30 -7- 2021
Aceptad 2- 10-2021

Bibliografía

- AGUIRRE ARIAS, E., 2016. Aporte al análisis sobre el impacto ambiental y el impacto social que genera el reciclaje de tapas plásticas en la Fundación Sanar, Tesis, Universidad Distrital Francisco José de Caldas Facultad de Ciencias y Educación Proyecto Curricular de Licenciatura en Biología Bogotá D.C.
- AMERICAN SOCIETY FOR TESTING MATERIALS-ASTM, 2005. Nuevas oportunidades en control de calidad de plásticos. Disponible en: <https://www.plastico.com/temas/Nuevas-opportunidades-en-control-de-calidad-de-plasticos+3038016?pagina=3>
- ANDRADY, A. L. Y NEAL, M. A. 2009. Applications and societal benefits of plastics, *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1526), pp. 1977-1984. DOI: 10.1098/rstb.2008.0304.
- BLETTLER, M. C. M. et al. 2017. Plastic pollution in freshwater ecosystems: macro, meso, and microplastic debris in a floodplain lake. *Environmental Monitoring and Assessment*, 189(11). DOI: 10.1007/s10661-017-6305-8.
- CARRILLO QUINTERO, D.L., 2020. Los efectos del covid-19 en el reciclaje de plástico PET en la molina, Tesis, Universidad San Ignacio de Loyola, Lima, p.16.
- CASAS ANGUITA, J., REPULLO LABRADOR, J.R. y CAMPOS, J. D., 2002. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos. Departamento de Planificación y Economía de la Salud, Escuela Nacional de Sanidad, Madrid, España.
- CENTER FOR INTERNATIONAL ENVIRONMENTAL LAW-CIEL, 2019. Plástico y Salud. El coste oculto de un planeta de plástico. Recuperado de <https://www.ciel.org/plasticandhealth/>
- CONGRESO DE LA REPÚBLICA, 2018. Ley Nro. 30884. Ley que regula los plásticos de un solo uso y los recipientes o envases descartables, *El Peruano* (36), pp.479932-479959. Disponible en: <https://busquedas.elperuano.pe/download/url/ley-que-regula-el-plastico-de-un-solo-uso-y-los-recipientes-ley-n-30884-1724734-1>
- ESPALIAT, M., 2017. Economía Circular y Sostenibilidad, Universidad de Chile, Santiago, pp.39-46. Disponible en: <http://www.miesesglobal.org/wp-content/uploads/2018/07/ECONOMIA-CIRCULAR.pdf>
- EVIEWES, 2020. Disponible en: <http://www.eviews.com/EViews11/EViews11Univ/evuniv11.html>
- FRÈRE, L. et al., 2018. Microplastic bacterial communities in the Bay of Brest: Influence of polymer type and size, *Environmental Pollution*, 242, pp.614-625. DOI: 10.1016/j.envpol.2018.07.023
- FRIAS, J. & NASH, R., 2019. Microplastics: Finding a consensus on the definition, *Marine Pollution Bulletin*, 138, pp.145-147. DOI: 10.1016/j.marpolbul.2018.11.022.
- FUNDACIÓN EL ÁRBOL, 2020. Los plásticos en el diario vivir, *Semanario*, Concepción, Chile. Disponible en: <https://fundacionelarbol.cl/>
- GARCÍA, S., 2009. Referencias históricas y evolución de los plásticos, *Revista Iberoamericana de polímeros*. 10(1), pp. 71-80. Recuperado de <http://www.ehu.eus/reviberpol/pdf/ENE09/garcia.pdf>
- GESTIÓN, 2021. ¿Hacia dónde apunta la industria del plástico en el país para este año? disponible en: <https://gestion.pe/economia/hacia-donde-apunta-la-industria-del-plastico-en-el-pais-para-este-ano-noticia/>
- GIL MORA, J.E., 2018. Plásticos de un solo uso, Artículo de divulgación, *Revista Oropesa* N° 125, Diciembre, Cusco.
- GOOGLE FORMS, 2020. Disponible en: https://www.google.com/intl/es-419_pe/forms/about/
- GRAND VIEW RESEARCH, 2020. Disponible en: <https://news.un.org/>

- GREENPEACE, 2019. Datos sobre la producción de plásticos. Disponible en: <https://es.greenpeace.org/es/trabajamos-en/consumismo/plasticos/datos-sobre-la-produccion-de-plasticos/>
- GESAMP GROUP OF EXPERTS ON THE SCIENTIFIC ASPECTS OF MARINE, 2015. Sources, fate and effects of micro plastics in the marine environment: a global assessment, Published by the International Maritime Organization, Report and studies N° 90, London.
- HERNÁNDEZ SAMPIERI, R., FERNÁNDEZ COLLADO, C. y BAPTISTA LUCIO, M.P., 2014. Metodología de la Investigación Científica, Sexta edición, Mc Graw Hill Education, México.
- HURTADO, J., 2007. Esquema para una Investigación Analítica. Disponible en: <http://aprenderlyx.com/tipos-de-metodologia-de-investigacion/>
- LOOP LIFE OUT OF PLASTIC, 2020. Reporte sobre uso de plásticos en Perú. Disponible en: www.lifeoutofplastic.com
- LOGANATHAN, B. G. y MASUNAGA, S. 2020. PCBs, dioxins, and furans: human exposure and health effects en: GUPTA RAMESH, C. (ed.), Handbook of toxicology of chemical warfare agents, Cambridge Academic Press, pp.239-247. DOI: 10.1016/b978-0-12-819090-6.00018-0.
- MINEDU MINISTERIO DE EDUCACIÓN, 2012. Política nacional de educación ambiental, Ministerio del Ambiente, República del Perú, Aprobada por Decreto Supremo 017-2012-ED. Disponible en: <http://goo.gl/ssrgd>
- MINSA MINISTERIO DE SALUD, 2020. Manejo de residuos sólidos procedentes de áreas de aislamiento y hospitalización de pacientes: Recomendaciones para establecimientos de salud. Disponible en: http://www.digesa.minsa.gob.pe/Orientacion/MANEJO_RESIDUOS_SOLIDOS_PROCEDENTES_AREAS_AISLAMIENTO_HOSPITALIZACION_PACIENTES.pdf
- MINAM MINISTERIO DEL AMBIENTE, 2017. Cifras del mundo y el Perú. Disponible en: <https://www.minam.gob.pe/menos-plastico-mas-vida/cifras-del-mundo-y-el-peru/>
- 2018. Decreto Supremo N° 013-2018-MINAM. Decreto Supremo que aprueba la reducción del plástico de un solo uso y promueve el consumo responsable del plástico en las entidades del Poder Ejecutivo, El Peruano, Lima
- 2019. Decreto Supremo 006-2019-MINAM. Reglamento de la Ley 30884. Ley que regula el plástico de un solo uso y los recipientes o envases descartables. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minam/normas-legales/290809-006-2019-minam>
- PRODUCE MINISTERIO DE LA PRODUCCIÓN, 2020. Decreto Supremo N° 003-2020-PRODUCE. Hoja de Ruta hacia una Economía Circular en el Sector Industria, El Peruano, Lima.
- MUÑOZ, F., 2018. Ministra Fabiola Muñoz destacó el trabajo que realizan las municipalidades para promover el reciclaje, Plataforma digital MINAM. Extraído de: <http://www.minam.gob.pe/notas-de-prensa/ministra-fabiola-munoz-destaco-el-trabajo-que-realizan-las-municipalidades-para-promover-el-reciclaje/>
- ONU ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, 2018. Un problema doble: el plástico también emite potentes gases de efecto invernadero. Recuperado de <https://www.unenvironment.org/es/news-and-stories/reportajes/>
- OMS ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2020a. Recomendaciones sobre el uso de mascarillas. Orientaciones provisionales, 5(1), p. 18. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331740/WHO-2019-nCoV-SurveillanceGuidance-2020.6-spa.pdf>
- 2020b. La escasez de equipos de protección personal pone en peligro al personal sanitario en todo el mundo. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/detail/03-03-2020-shortage-of-personal-protective-equipment-endangering-health-workers-worldwide>
- PNUMA PROGRAMA DE NACIONES UNIDAS PARA EL MEDIO AMBIENTE, 2019. Compromiso mundial para reducir los plásticos de un solo uso. Disponible en: <https://news.un.org/es/story/2019/03/1452961>
- PCM PRESIDENCIA DEL CONSEJO DE MINISTROS, 2020. Decreto Supremo 184-2020-PCM que prorroga el estado de emergencia nacional por las graves circunstancias que afectan la vida de la nación a consecuencias del COVID-19 y establece otras disposiciones. Disponible en: <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-supremo-que-prorroga-el-estado-de-emergencia-nacional-decreto-supremo-n-083-2020-pcm-1866214-1/>
- 2021. Decreto Supremo N° 083-2021-PCM, El Peruano 26/04/2021. Lima.
- RIBES, A., VILAPLANA, F. y CONTAT, L., 2008. Aspectos fundamentales de los polímeros, Degradación y reciclaje de los plásticos, Editorial Universidad Politécnica de Valencia, Valencia, España, pp.8-12/127-129/150-155.
- SÁNCHEZ, F., 2019. Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consensos y disensos. Recuperado de: <http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pi>

- d=S2223-25162019000100008&script=sci_ar-text
- SILVA, A., PRATA, J., WALKER, T., CAMPOS, D., DUARTE, A., SOARES, A., BARCELÓ, D. & ROCHA-SANTOS, T., 2020. Rethinking and optimizing plastic waste management under COVID-19 pandemic: Policy solutions based on redesign and reduction of single-use plastics and personal protective equipment, *Science of the Total Environment*, 742, pp.140565. DOI: 10.1016/j.scitotenv.2020.140565.
- TAMA, M., 2020. Perú solo recicla aún el 4 % de las 900.000 toneladas de plástico que desecha, *Revista La Prensa*. Extraído de: <https://laprensa.peru.com/actualidad/noticia-peru-solo-recicla-aun-4-900000-toneladas-plastico-que-desecha-reciclaje-medio-ambiente-nda-nnrt-95678>
- THOMPSON, R.C., OLSEN, Y., MITCHELL, R.P., DAVIS, A., ROWLAND, S.J., JOHN, A.W.G., MCGONIGLE, D. & RUSSELL, A.E., 2004. *Science: Lost at Sea: Where is All the Plastic?* University of Southampton, Vol. 304, May 2004, United Kingdom, p.5672.
- UNCTAD UNITED NATIONS CONFERENCE ON TRADE AND DEVELOPMENT, 2020. Informe sobre uso y generación de plásticos, Ginebra.
- UNIVERSIDAD DE HAWAI, 2013. Un problema doble: el plástico también emite potentes gases de efecto invernadero, Reportaje de ONU, Programa para el Medio Ambiente. Karl, David M. & Lukas, Roger. Disponible en: <https://www.unep.org/es/noticias-y-reportajes/reportajes/un-problema-doble-el-plastico-tambien-emite-potentes-gases-de>
- WARING, R. H., HARRIS, R.M. Y MITCHELL, S.C. 2018. Plastic contamination of the food chain: A threat to human health? *Maturitas*, 115. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.06.010>.
- WRIGHT, S.L. & KELLY, F.J., 2017. Plastics and human health: a micro issue? *Environmental Science and Technology*, 51(12), pp.6634-6647. Disponible en: <https://doi.org/10.1021/acs.est.7b00423>.
- WU, H., HUANG, J., ZHANG, C., HE, Z. & MING, W. 2020. Facemask shortage and the novel coronavirus disease (COVID-19) outbreak: Reflections on public health measures, *EClinicalMedicine*, 21. DOI: 10.1016/j.eclinm.2020.100329.

La autonomía progresiva y el neurodesarrollo de niñas, niños y adolescentes desde una perspectiva neuroética

The Progressive Autonomy and Neurodevelopment of Children and Adolescents from a Neuroethical Perspective

Marcelo Gorga*

Resumen

La autonomía progresiva implica que niñas, niños y adolescentes (NN y A) asuman diversas decisiones según su grado de desarrollo.

Ciertas funciones cognitivas y emocionales en desarrollo, como aquellas vinculadas con la capacidad de toma de decisiones, se relacionan con este tipo de autonomía.

Reconocer la autonomía progresiva en NN y A, implica también la necesidad de considerar su dignidad y vulnerabilidad, ya que ellos no pueden quedar desprotegidos.

El conocimiento del neurodesarrollo puede incrementar entonces la comprensión de los mecanismos de producción de la toma de decisiones autónomas en NN y A, y puede evidenciar también rasgos biológicos, psicológicos y sociales asociados a su condición de fragilidad y vulnerabilidad.

Así la bioética y la neuroética, junto a la neurociencia, podrán contribuir con la caracterización y comprensión de aspectos específicos de la autonomía y la vulnerabilidad de NN y A. y con el respeto de los principios que estas representan.

Palabras clave: neuroética, neurodesarrollo, autonomía progresiva, vulnerabilidad, toma de decisiones

Abstract

Progressive autonomy implies that children and adolescents make different decisions according to their degree of development.

Certain developing cognitive and emotional functions, such as those related to decision-making capacity, are related to this type of autonomy.

Recognizing the progressive autonomy in children and adolescents also implies the need to consider their dignity and vulnerability, since they cannot be left unprotected.

* Médico neurólogo infantil y Licenciado en Filosofía, coordinador del Programa de Neuroética (Centro de Investigaciones Psicopedagógicas Aplicadas) y la Cátedra Abierta de Bioética, Neuroética y DDHH, profesor de Neurociencias Aplicadas al Aprendizaje y médico neuropediatra del Centro Asistencial Universitario, U.N. de San Martín; coordinador del Comité Universitario de Bioética y profesor de Ética y Responsabilidad Profesional del Instituto de Biotecnología, U.N. de Hurlingham; miembro titular del Comité de Ética del Hospital de Clínicas José de San Martín, UBA; profesor de Bioética, U.N. del Oeste y U.N. de La Matanza Argentina. marcelo.gorga@unahur.edu.ar

Knowledge of neurodevelopment can then increase the understanding of the production mechanisms of autonomous decision-making in children and adolescents, and can also reveal biological, psychological and social traits associated with their condition of fragility and vulnerability.

Thus, bioethics and neuroethics, together with neuroscience, may contribute to the characterization and understanding of specific aspects of the autonomy and vulnerability of children and adolescents, and with the respect for the principles that these (autonomy and vulnerability) represent.

Keywords: neuroethics, neurodevelopment, progressive autonomy, vulnerability, decision making

Resumo

É condição da autonomia progressiva que crianças e adolescentes (C e A, respectivamente) assumam decisões diversas segundo o grau de desenvolvimento. Determinadas funções cognitivas e emocionais em desenvolvimento, como as vinculadas com a capacidade na tomada de decisões, relacionam-se com este tipo de autonomia.

O reconhecimento da autonomia progressiva em C e A determina, também, a necessidade de considerar sua dignidade e sua vulnerabilidade, visto que não é possível eles ficarem desprotegidos. O fato de conhecer o neurodesenvolvimento pode acrescentar, portanto, a compreensão dos mecanismos na produção da tomada de decisões autônomas em C e A, como também evidenciar traços biológicos, psicológicos e sociais relacionados a sua condição de fragilidade y vulnerabilidade.

Assim, a bioética e a neuroética, em conjunção com a neurociência, poderão contribuir com a caracterização e a compreensão de aspectos específicos vinculados à autonomia e à vulnerabilidade em C e A., e, também, com o respeito aos princípios por elas representados.

Palavras-chave: neuroética, neurodesenvolvimento, autonomia progressiva, vulnerabilidade, tomada de decisões

1. Introducción

El principio de autonomía tiene su fundamento en el reconocimiento del derecho de autodeterminación que cabe a una persona, además del de ser tratada como agente moral autónomo, al que se le reconoce capacidad de autolegislación y toma de decisiones finales (Maliandi 2008). Por ejemplo, debe reconocerse este principio en las personas al momento de tomar decisiones concernientes a su propia salud.

En el caso de las niñas, niños y adolescentes (NN y A) la autonomía implica que asuman diversas decisiones dependiendo de su nivel de desarrollo, de ahí que se hable de autonomía progresiva.¹ En nuestro trabajo proponemos un análisis de este tipo de autonomía. Como contexto del mismo, cabe señalar que partimos de la pregunta acerca de cuál es la forma en que la bioética, la neuroética y la neurociencia pueden contribuir con la caracterización y comprensión de la autonomía progresiva.² En relación a la bioética, re-

1 Como señala la psicóloga del desarrollo, Laura Berk (1999), el desarrollo del niño es un campo de estudio dedicado a la comprensión de todos los aspectos vinculados con los cambios humanos que se dan desde la concepción hasta la adolescencia. Sin la intención de caer en reduccionismos explicativos, en nuestro trabajo utilizamos el término neurodesarrollo, con la única pretensión de destacar aquellos cambios que se dan en el sistema nervioso durante el desarrollo de NN y A, cuya descripción puede servir para una mayor comprensión de nuestro objeto de estudio, la autonomía progresiva. De todas maneras, tomemos en cuenta, como ya señaláramos en otro trabajo, que los abordajes teóricos actuales proponen que el desarrollo neural depende siempre de la actividad de todo componente y proceso del sistema nervioso, mediada por la experiencia. Este punto de vista, propio del neuroconstructivismo, propone que la base del desarrollo cognitivo, emocional y del aprendizaje puede ser caracterizada por cambios inducidos mutuamente entre los niveles de organización neural y conductual, en un contexto ecológico complejo que involucra interacciones sociales en contextos culturales específicos (Gorga y Lipina 2015).

2 Entre las múltiples definiciones de neuroética consideramos aquella que la describe como el campo del conocimiento que se encarga de aquellos problemas éticos generados por el uso de la neurociencia y sus tecnologías en la investigación de la

conocer la autonomía progresiva implica además la necesidad de considerar otros valores como son la dignidad y la vulnerabilidad humanas, ya que los NN y A no pueden quedar desprotegidos. En relación a la neuroética y la neurociencia, ciertas funciones cognitivas y emocionales en desarrollo en NN y A se relacionan con este tipo de autonomía. Es el caso, por ejemplo, de aquellas funciones vinculadas con la capacidad de toma de decisiones. El conocimiento del neurodesarrollo puede incrementar la comprensión de los mecanismos de producción de la toma de decisiones autónomas en NN y A, pudiendo a su vez evidenciar rasgos biológicos, psicológicos y sociales asociados a su condición de fragilidad y vulnerabilidad.

Considerando los aspectos más conceptuales de la autonomía, Maliandi expresa que la libertad es entendida por Kant como el elemento esencial de toda moralidad siendo la base de la dignidad humana y de toda naturaleza racional. La voluntad racional no recibe su ley de otra parte sino de sí misma (de lo contrario, se trataría de una *heteronomía* en lugar de una *autonomía*), por lo que todo agente moral es necesariamente autónomo; es decir que el agente moral se constituye en su propio autolegisador. El individuo discierne así sobre sus obligaciones absolutas (imperativos categóricos) imponiéndoselas a sí mismo. Si por cualquier causa la persona actuara de manera irracional, ya no lo estaría haciendo ni ética ni moralmente. Según Kant la naturaleza nos ha dado la razón como fin en sí misma para posibilitar la moral:

... en cuanto la razón nos ha sido asignada como capacidad práctica, esto es, como una capacidad que debe tener influjo sobre la *voluntad*, entonces el auténtico destino de la razón tiene que consistir en generar una *voluntad buena en sí misma* y no como medio con respecto a uno u otro propósito... (Kant 2005:68).

Si los individuos no poseen la libertad para elegir y se actúa sobre ellos sin su consentimiento, habrá entonces una falta de reconocimiento hacia aquellos como agentes morales autónomos. Vale

decir al respecto que cuando juzgamos moralmente una acción, lo que hacemos es juzgar la voluntad que determina esa acción. Si estamos forzados a realizar una acción determinada o cuando una acción conduce a consecuencias imprevisibles sobre las cuales nuestra voluntad no ha tenido injerencia, entonces no somos moralmente responsables de dichas acciones.

Para Maliandi, en la teoría moral de Kant el agente moral autónomo tiene intrínsecamente valor por sí mismo y debe ser respetado como tal por los otros, dado que la autonomía es una finalidad en sí misma. Este valor absoluto en sentido moral que le atribuye Kant al agente autónomo, hace que tratar a una persona solo como medio para un fin determinado sea lo mismo que tratarlo como una cosa. Sin embargo, no debemos confundir a la autolegislación planteada por Kant con el producto de un individuo aislado, con capacidad de darse a sí mismo leyes según su conveniencia o placer. El *autos* (sí mismo), para Kant, es la fuente del *nomos* (la ley) y expresa “una esfera supraindividual, universalmente humana” (Maliandi 2008:84).

A su vez, Höffe (1986) menciona que la razón designa en general la facultad de rebasar el ámbito de los sentidos. La llamada razón práctica significa para Kant la capacidad de elegir la propia acción independientemente de las pasiones sensibles, de las sensaciones de agrado y desagrado.

Como señaláramos previamente, en el ser humano la capacidad para la toma de decisiones, indispensable para que la persona ejerza su derecho de autodeterminación implícito en el principio de autonomía, es un producto del desarrollo. Tomar en cuenta esta circunstancia, y el hecho que las NN y A son personas humanas con igual dignidad que los adultos ha llevado a considerar esta autonomía, en términos de autonomía progresiva. Este tipo de autonomía implica entonces que NN y A asuman diversas decisiones según su grado de desarrollo.

Por lo tanto, ciertas funciones cognitivas y emocionales en desarrollo, como ser aquellas vinculadas con los procesos de toma de decisiones,

deberían ser tomadas en cuenta al momento de evaluar (como veremos más adelante) la competencia para tomar decisiones en NNyA, si pretendemos respetar el principio de autonomía progresiva.

La capacidad de toma de decisiones, en tanto propiedad emergente del funcionamiento de ciertas regiones cerebrales, es por lo tanto condición de posibilidad de la autonomía, así como lo son la existencia de contextos sociales que favorezcan la toma de decisiones libres.

La existencia de estas funciones mentales, hace necesario que nos preguntemos qué sabemos sobre el cerebro de NN y A. Ese conocimiento servirá para contextualizar parte de nuestro proceso de comprensión acerca de las capacidades vinculadas con la toma de decisiones. De todas formas, es necesario advertir acerca de los riesgos de llevar adelante este proceso desde una perspectiva reduccionista. Es decir que partiendo de los nuevos conocimientos sobre el cerebro humano, proponga hallar respuestas a interrogantes sobre estos fenómenos complejos en un nivel exclusivamente neurobiológico. Al hacerlo se perderá de vista que estas capacidades relacionadas con la toma de decisiones se construyen, como todas las capacidades, en un interjuego de variables biológicas, psicológicas y sociales. Retomando en este punto la propuesta de Martha Nussbaum (2012), las capacidades no serían simples habilidades residentes en el interior de una persona, sino que incluirían también las libertades o las oportunidades creadas por la combinación entre esas facultades personales y el entorno político, social y económico. Es así como esta autora nos muestra un enfoque comprometido con el respeto a las facultades de autodefinición de las personas.

En otro orden de cosas, el hecho de reconocer la importancia de la autonomía progresiva en NN y A no implica que esta esté por encima de las nociones de dignidad y vulnerabilidad. Si bien reconocemos una vulnerabilidad esencial en todos los seres humanos, el hecho que los NN y A estén en pleno desarrollo suma una particular condición de fragilidad, lo cual indica que no deben quedar desprotegidos. Teniendo en cuenta

entonces la naturaleza integral de los valores y principios enunciados en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (UNESCO 2005), proponemos analizar la autonomía progresiva en conjunto con la dignidad y vulnerabilidad humanas.

Los conocimientos sobre la neurobiología del desarrollo humano pueden contribuir entonces con la comprensión de los mecanismos de producción de la toma de decisiones autónomas en NN y A, a la vez que nos pueden mostrar los fundamentos biológicos de su fragilidad y vulnerabilidad.

De esta manera la bioética y la neuroética, en conjunto con la neurociencia, podrán contribuir con la caracterización y comprensión de aspectos específicos de la autonomía y la vulnerabilidad de NN y A. y con el respeto de los principios que estas representan.

Sin embargo, insistimos en que no deberíamos caer en análisis que nos lleven a inferir valores éticos como la libertad a partir de hechos neurobiológicos, como son aquellos a partir de los cuales emergen funciones mentales como la toma de decisiones. De ahí la importancia de un análisis multinivel, no reduccionista, que ayude a la comprensión de fenómenos complejos como es el caso de las conductas de toma de decisión autónoma en NN y A, y a la deliberación sobre nuestros deberes en relación a este grupo humano con particulares condiciones de vulnerabilidad.

2. Desarrollo

2a. Deliberación sobre los hechos

- ¿Qué es la autonomía progresiva según la legislación argentina?

Benavente (2017) sostiene que la autonomía progresiva implica la asunción por las niñas, niños y adolescentes de diversas funciones decisorias según su grado de desarrollo y madurez.

De esto se desprende que no se requiere de capacidad jurídica para tomar este tipo de decisiones, sino de aptitud o competencia. Afirma Benavente que el elemento clave en cada uno de

los supuestos es la competencia de NN y A, categoría que es mucho más amplia que la capacidad de hecho, pues apunta a investigar la existencia de discernimiento. Un menor que puede comprender su enfermedad, las distintas alternativas terapéuticas y advertir lo más conveniente para él, es competente.

En una misma línea de pensamiento, la Subcomisión de Ética Clínica de la Sociedad Argentina de Pediatría (2016), expresa en una comunicación que se deberá considerar a la competencia o grado de madurez sin depender exclusivamente de aspectos cronológicos. Esto significa que no siempre la capacidad, vista desde una perspectiva jurídica, coincide con la competencia, en tanto expresión de la madurez. Por lo tanto, la competencia para tomar decisiones podría adquirirse aún por debajo de los 13 años. Esto implica que la opinión del menor de edad frente a determinadas situaciones que lo afecten deberá ser tenida en cuenta en relación con su racionalidad.

En concordancia con esta idea y en cumplimiento de las directivas de la *Convención sobre los Derechos del Niño, el Código Civil y Comercial de la República Argentina* (CCyC), sigue los lineamientos de la *ley 26.061, de Protección Integral de Niños/as y Adolescentes* al considerar el derecho de NN y A a expresar sus opiniones y a ser escuchados en todos los asuntos que los afecten y, por el otro, a decidir el modo en que habrán de ejercer esos derechos. En el artículo 26 de dicho Código (2014), sobre Ejercicio de los derechos por la persona menor de edad, se expresa:

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

Se presume que el adolescente entre trece y dieciséis años tiene aptitud para decidir por sí respecto de aquellos tratamientos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física.

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

Según la *Resolución 65/2015* del Ministerio de Salud de la Nación de la República Argentina, el criterio de invasividad de un tratamiento, utilizado por el artículo 26 del CC y C, hace referencia a la implicancia de "riesgo para la vida o riesgo grave para la salud". Además, se lo asocia a tratamientos que "provocan un riesgo grave en su vida o integridad física".

Por su parte, la Subcomisión de Ética Clínica de la Sociedad Argentina de Pediatría (2016) advierte que si bien a partir de los 16 años, el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo, algunos han considerado que ante decisiones que impliquen un sesgo de riesgo y, por lo tanto, salgan de la pauta de razonabilidad del planteo, los progenitores responsables deberían ser consultados. En este caso, esta Subcomisión ha expresado que se debería evaluar la gravedad de la situación, la razonabilidad de la decisión y sus implicancias, así como (de ser posible) contar con el acompañamiento de los padres en la toma de decisión final.

Cabe señalar, en relación a esta última recomendación, que el interés superior del niño es considerado por el artículo 3° de la *Ley 26061, de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes* como la "... máxima satisfacción, integral y simultánea de los derechos y garantías reconocidos en esta ley".

Herrera (2019) señala en relación a este punto que:

...es sabido que es tan negativo, o constituye una abierta desprotección, negar el ejercicio de derechos cuando las personas menores de edad estarían habilitadas para hacerlo desde el plano psicosocial, como a la inversa, reconocerles el ejercicio de derechos cuando aún no están preparados para ello. Ambos extremos, claramente, atentan contra el principio rector en materia de derechos humanos como lo es el interés superior del niño (Herrera 2019: 46).

Agrega a su vez que el principio de autonomía progresiva surge del juego entre tres pilares sobre los cuales se edifican los derechos humanos de NN y A: la condición de sujetos de derecho, el interés superior del niño y el derecho a ser oído (es decir, a participar en sentido amplio).

Amerita una mención el caso de la autonomía progresiva en NN y A con discapacidad. La sola presencia de esta condición, sin la consideración de sus distintos tipos y posibles afectaciones sobre la capacidad para tomar decisiones, podría llevar a la errónea y simplista consideración de la ausencia de todo tipo de aptitud o competencia relacionada con la autonomía. Las personas pueden presentar distintos tipos de afectaciones de sus capacidades cognitivas. Tomando como referencia al *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* en su última versión (DSM V) (American Psychiatric Association 2013), algunas personas pueden tener, por ejemplo, trastornos específicos del aprendizaje y otras padecer discapacidades intelectuales con distintos niveles de gravedad. En ambos casos, las personas que presentan estos problemas vinculados con el desempeño cognitivo, pueden tener capacidades intelectuales muy distintas las unas de las otras, por lo que no se debería establecer a priori un nivel de capacidad común a todas.

En el Preámbulo de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (2008) se señala:

e) ... la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno

que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás...

Art. 7) Inc. 3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Continuando con este punto, Sánchez Jacob (2010) identifica dos problemas asociados a la discapacidad. El primero es que corremos el riesgo de asociar la diversidad funcional intelectual, propia de las personas con discapacidad intelectual, con la carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral. El segundo es que corremos el riesgo de no tomar en serio la autonomía de las personas con diversidad funcional, que tienen una capacidad casi absoluta para el ejercicio de la libertad. Se puede dar así la confusión entre la necesidad de recibir ayuda para la realización de una tarea y la falta de capacidad para la toma de decisión para realizarla. Algo similar ocurriría con el caso de las personas con discapacidades motoras ya que el perder la autonomía física, por ejemplo, no debería ser tomado como sinónimo de haber perdido la autonomía moral.

➤ La autonomía progresiva y los procesos cognitivos de toma de decisiones

En un artículo previo señalábamos que uno de los sistemas más explorados en los últimos años, ha sido el de los procesos cognitivos de control (Gorga y Lipina 2015). Estos refieren a operaciones mentales que permiten que el procesamiento de la información y las conductas se orienten a fines en forma adaptativa, dependiendo de las contingencias ambientales. Entre los procesos de control más estudiados se encuentran los de atención, control inhibitorio, memoria de trabajo y planificación. Estos procesos cognitivos de control son incluidos actualmente como parte de un

constructo teórico más amplio de la psicología del desarrollo y la neurociencia cognitiva del desarrollo que es el de la autorregulación. Esta última ha sido señalada por algunos autores como un aspecto importante de la adaptación conductual de las personas a las demandas de su entorno social y físico. Esta adaptación se da mediante diferentes habilidades emocionales, la capacidad de retrasar la gratificación y el cumplimiento de las normas sociales, el control cognitivo dirigido a objetivos, el razonamiento lingüístico y matemático, entre otras competencias que parecen ser relevantes para el rendimiento académico y la optimización en múltiples áreas de funcionamiento, presentes en personas en el contexto de diferentes culturas.

Durante la infancia y primera infancia, NN y A adquieren gradualmente las habilidades y estrategias de autorregulación necesarias para hacer frente a una variedad de desafíos del desarrollo, ganando así autonomía, control e identidades diferenciadas de las de sus cuidadores (Nachon, Segretin y Lipina 2020). Por esta razón, cabe mencionar que los aspectos de estos procesos de desarrollo de la autorregulación deberían ser tomados seriamente en cuenta al momento de caracterizar y evaluar la autonomía progresiva de NN y A.

El hecho de tratarse de habilidades propias de cada persona puede llevar a incurrir en el error de considerarlas como las únicas causas de la conducta autónoma. Sin embargo, estas habilidades se construyen en un interjuego que se da entre cerebro, mente y cultura. Como señala Lipina: "Cada uno de estos procesos psicológicos específicos se construye biológica y ambientalmente, por medio de la socialización que propone cada cultura" (Lipina 2016:80). En relación a este tema, múltiples autores aportan evidencias en cuanto a

que en poblaciones de niños de diferentes edades (infantes, preescolares, escolares), el nivel socioeconómico bajo se asocia a una variación (disminución) en el desempeño en tareas con estas demandas cognitivas de control que mencionábamos inicialmente. Se puede encontrar este resultado desde el primer año de vida. Por ejemplo, Lipina, Martelli, Vuelta et al. (2005) evaluaron en nuestro medio el desempeño de niños de 6 a 14 meses, provenientes de hogares con niveles socioeconómicos medios y bajos, en una tarea que evalúa procesos de control inhibitorio y memoria de trabajo (i.e., prueba A-no-B³). De acuerdo a los resultados, la pertenencia a hogares con niveles socioeconómicos bajos modulaba el desempeño en la resolución de tal tarea, de forma que estos niños cometían más errores perseverativos y de estrategias de búsqueda espacial.⁴

En otro orden de cosas, a pesar de la identificación y posibilidad de evaluación de estos rasgos conductuales, asociados con ciertos aspectos de la toma de decisiones autónomas, sigue sin haber un acuerdo universal sobre cuál es la edad apropiada para que los NN y A sean considerados competentes para esta toma de decisiones. Grootens-Wiegers, Hein, van den Broek et al. (2017) aportan los siguientes datos al respecto:

- En los Países Bajos, los y las adolescentes pueden tomar decisiones sobre tratamientos de forma independiente a partir de los 16 años. Previamente, a partir de los 12 años, pueden dar su consentimiento informado para participar en investigaciones o recibir tratamiento, junto a sus padres.
- En EE. UU, la edad mínima para pedir un asentimiento (en lugar del consentimiento legal) es a los 7 años.

3 Se trata de una tarea de respuesta diferida en la que hay que buscar un objeto escondido en uno de dos agujeros de una mesa a la vista de los niños. Luego de ocultarlo, el evaluador tapa los dos agujeros con vasos e interpone una pantalla entre el bebé y la mesa para generar un tiempo de retardo que, al aumentar, hace que la demanda de memoria sea también mayor. Luego de uno, cinco, diez o quince segundos, dependiendo de la prueba, se retira la pantalla y se permite el acceso a los agujeros. De encontrar el bebé el objeto dos veces consecutivas, se invierte el hoyo donde se lo oculta. La tarea demanda por un lado recordar la ubicación espacial del juguete (memoria de trabajo) y además inhibir el impulso de buscarlo en el lugar donde ya lo había encontrado dos veces consecutivas (control inhibitorio) (Lipina 2016).

4 Si bien no es objetivo de nuestro trabajo profundizar en este tema, vale la pena señalar además que algunos autores aportan evidencias en cuanto a que los hogares donde se estimula el desarrollo autoregulatorio infantil por medio de material y ocasiones de juego con los padres, disminuyeron la repercusión del ingreso familiar sobre la resolución de pruebas que demandaban utilizar la memoria de trabajo y planificar (Lipina 2016).

- En el Reino Unido, los niños menores de 16 años no pueden ser tratados sin el consentimiento de los padres, a menos que demuestren cierto nivel de madurez (NN y A “Gillick-competent”).

En relación a las investigaciones clínicas estos autores informan que en general, niños y niñas mayores de 11,2 años se considera que pueden ser competentes para dar su consentimiento para participar en una investigación clínica. Sin embargo, en la mayoría de los países, NN y A se consideran incompetentes hasta los 18 o 21 años, cuando oficialmente han alcanzado la edad adulta legal.

Como regla general, establecer la capacidad para tomar una decisión de atención médica requiere alguna combinación de las siguientes capacidades para: comunicar una elección, comprender la información relevante para tomarla, apreciar la situación y las consecuencias de la misma y razonar sobre las opciones de tratamiento (Appelbaum 2007). Para ser considerado competente para tomar una decisión, se deben cumplir los cuatro estándares de capacidad señalados. Estos a su vez podrían medirse en la práctica clínica a través del uso de un instrumento que es la herramienta de evaluación de competencias de MacArthur (*MacCAT - MacArthur Competence Assessment Tool*) (Grootens-Wiegers, Hein, van den Broek et al. 2017)

Diekema (2020) señala que en el caso de los EEUU, los proveedores de atención médica y las autoridades legales han utilizado estos criterios señalados previamente para establecer si un adolescente debe ser tratado como un adulto con respecto a su autoridad para tomar decisiones. Estos criterios están influenciados a su vez por estudios empíricos que señalan que a la edad de 14 años, la capacidad de los adolescentes para tomar decisiones racionales sobre el cuidado de la salud se aproxima a la de los adultos. Este autor señala que la conclusión acerca de que al menos algunos adolescentes son capaces de tomar decisiones similares a las de los adultos se basa en un modelo subyacente de capacidad de toma de decisiones que se centra en la evaluación de las facultades racionales de estos: principalmen-

te evaluaciones de comprensión y razonamiento. Usando esos criterios, muchos adolescentes mayores de 14 años parecerían ser capaces de tomar decisiones racionales que se aproximan a las de los adultos y parecerían capaces de cumplir con los requisitos del consentimiento informado, sin embargo, es frecuente que no ejerzan esa capacidad de manera óptima, lo que lleva a decisiones que difieren de las que tomaría un adulto típico. El énfasis puesto en la capacidad intelectual y racional parece ignorar otros elementos de la toma de decisiones que siguen siendo deficientes en el adolescente en comparación con el adulto. Por ejemplo, los adolescentes se ven más afectados por la influencia de sus compañeros, están menos orientados al futuro, son más impulsivos y difieren en su evaluación de riesgos y recompensas en comparación con los adultos (Grootens-Wiegers, Hein, van den Broek et al. 2017; Diekema 2020). Esta consideración es muy importante si pensamos en términos de vulnerabilidad y mayor riesgo de daño. Queda claro entonces por un lado que al hablar de autonomía es indispensable considerar al mismo tiempo la condición de vulnerabilidad, y por otro, que la capacidad de toma de decisiones autónomas se ve afectada no solo por capacidades intelectuales.

- La autonomía progresiva y los procesos neurobiológicos asociados con la toma de decisiones en NN y A

El conocimiento sobre las capacidades de decisión de NN y A ha evolucionado en las últimas décadas, ya que los científicos han observado que la maduración del cerebro continúa hasta la edad adulta (Weithorn 2020).

La toma de decisiones parece depender de dos sistemas cerebrales: un sistema socioemocional compuesto en gran parte por estructuras límbicas y paralímbicas y un sistema de control cognitivo compuesto por estructuras corticales prefrontales y parietales. El sistema socioemocional tiende a involucrar un procesamiento rápido y automático que a menudo es reactivo, intuitivo e inconsciente, captando patrones antes de que el individuo pueda ser consciente de ellos y motivando cambios de comportamiento a través de sentimientos y respuestas autónomas. El sistema de control

cognitivo, por otro lado, tiende a ser consciente, volitivo, deliberado, basado en la razón, analítico y reflexivo, requiriendo más tiempo y un esfuerzo consciente (Diekema 2020). Dentro del sistema socioemocional, la amígdala es responsable del procesamiento de las emociones, pero además, de la entrada en el sistema de recompensa (Groo- tens-Wiegers, Hein, van den Broek et al. 2017).

En el cerebro de los adolescentes estos dos sistemas aún no están plenamente desarrollados ni integrados. La corteza prefrontal está entre las últimas en madurar y es la parte del cerebro asociada con el razonamiento de alto nivel, la función ejecutiva, la ponderación de las consecuencias, la planificación, la organización, la regulación emocional y la toma de decisiones racionales.

Los sistemas de control socioemocional y cognitivo maduran a lo largo de diferentes trayectorias, con el sistema socioemocional madurando alrededor de la pubertad y el sistema de control cognitivo haciéndolo posteriormente, entre mediados y fines de la tercera década de vida. La integración de los dos sistemas (que puede ser importante para que el sistema de control cognitivo ejerza a su vez control sobre el sistema socioemocional) también madura en ese tiempo (Diekema 2020).

Tanto la cognición como la emoción son categorías que representan diversas características de los procesos de autorregulación previamente mencionados, necesarios para la toma de decisiones. En el caso de la cognición se hace referencia a la faceta de la autorregulación relacionada con el control cognitivo y aquellas funciones involucradas en el procesamiento de la información y el razonamiento instrumental, como la memoria de trabajo, el control inhibitorio y la flexibilidad atencional. Las teorías sobre las funciones ejecutivas son el marco principal para esta categoría.⁵ Con respecto a la emoción, la autoregulación emocional es la capacidad de iniciar, inhibir, mantener, modular y cambiar la ocurrencia de procesos emocionales internos y sus comporta-

mientos concomitantes, como expresiones faciales y gestos (Nachon, Segretin y Lipina 2020)

En otras palabras, los y las adolescentes pueden tener dificultades para involucrar las partes vinculadas con las funciones más racionales de sus cerebros bajo ciertas condiciones. La capacidad de regular y comprender las emociones sigue estando poco desarrollada, la susceptibilidad a la influencia de los compañeros es mayor, la capacidad de retrasar las recompensas es limitada y los adolescentes y adultos jóvenes tienen más probabilidades que los adultos de participar en una variedad de comportamientos de riesgo (consumo excesivo de alcohol, tabaquismo, sexo casual, comportamiento violento o delictivo y conductas peligrosas al conducir) (Diekema 2020).

Weithorn (2020) señala que las investigaciones psicológicas han interpretado estos hallazgos diferenciales, distinguiendo entre cognición fría y caliente. La cognición fría hace referencia a procesos mentales, como la memoria de trabajo o la inhibición de respuestas, que son empleados en situaciones que requieren deliberación en ausencia de altos niveles de emoción. Por otro lado, la cognición caliente involucra procesos mentales en situaciones cargadas afectivamente donde la deliberación es poco probable o difícil.

Es importante señalar las diferencias en los tiempos del desarrollo de las distintas funciones mentales y estructuras cerebrales vinculadas con la toma de decisiones porque esto indica una significativa heterogeneidad con respecto a los niveles de desarrollo de estas funciones y estructuras entre los adolescentes. Esto habla de una individualidad biológica y conductual relevantes al momento de considerar las posibles manifestaciones en términos de aptitud y competencia dependientes del nivel de desarrollo y madurez a los cuales hicimos referencia previamente.

Hay que aclarar que los adolescentes son similares a los adultos en cuanto a su capacidad para percibir el riesgo, evaluarlo y estimar su vulnerabilidad a él. Sin embargo, los adolescentes pueden considerar que algunas formas de riesgo en

5 Las funciones ejecutivas sirven para la elaboración de un plan que incluya la estimación del punto de partida, el de llegada y las estrategias intermedias para realizarlo. Se relaciona con la toma de decisiones pues esta implica la capacidad de elegir la acción más apropiada para alcanzar el objetivo trazado. (Richaudeau 2017)

ciertos contextos representan algo positivo, pues ofrecen una recompensa inmediata en términos de emoción o significan una forma de mantener o mejorar el estatus social, mientras que un adulto puede percibir el mismo riesgo como algo negativo, al enfocarse más en las posibles pérdidas futuras.

En síntesis, aunque el cerebro del adolescente, desde los 14 años, es apto para las tareas de toma de decisiones, es posible que lo sea menos en situaciones de carga emocional o cuando experimenta presión (incluida la presión de los compañeros) (Grootens-Wiegers, Hein, van den Broek et al. 2017; Diekema 2020).

Estos datos sirven para caracterizar y confirmar una particular condición de fragilidad biológica, mental y social de NN y A, a ser tomada en cuenta al momento de evaluar las condiciones en las cuales se dan las tomas de decisiones, sobre todo aquellas que puedan tener una repercusión importante en la vida de estas personas. La conclusión debería ser adoptar una conducta prudente por parte de los adultos, más allá de las edades consideradas como puntos de referencia en los marcos normativos legales, consideración cuya fundamentación empírica deberíamos poner al menos en duda.

2b. Deliberación sobre los valores

➤ Autonomía progresiva, dignidad humana y vulnerabilidad

Esta consideración del agente moral autónomo como intrínsecamente valioso no debería llevarnos a identificar a la autonomía con la dignidad. Según Pfeiffer (2010), la autonomía es un modo de ejercicio de la facultad de la libertad que no siempre puede ser llevada a cabo. Esto no debería impedir la obligación de reconocer el valor intrínseco que cada ser humano tiene como tal y que es lo que damos en llamar dignidad. Por lo tanto, se debe agregar un ingrediente fundamental para pensar la dignidad, más allá de la libertad representada en la autonomía, que es la igualdad. Valga en este sentido la mención de las personas con discapacidades intelectuales de diversos tipos, personas con desórdenes de

la conciencia (DOCs), los neonatos y en general las NN y A que aún no tienen un pleno desarrollo de sus capacidades cognitivas y emocionales necesarias para la toma de decisiones autónomas. Este reconocimiento del valor intrínseco de estas personas, en condición de igualdad con cualquier otra, a pesar de esta falta de capacidad para tomar decisiones plenamente autónomas es lo que ha llevado a considerar la existencia de aptitudes o competencias para la toma de decisiones acordes al nivel de desarrollo neuromadurativo de cada NN y A., implícitas en el concepto de autonomía progresiva.

Por otro lado, el principio del respeto de la vulnerabilidad humana expresa una preocupación por la fragilidad de los seres humanos. De ahí que este principio esté relacionado con otro que es el de la integridad personal. Somos entes integrados cuyo funcionamiento puede sufrir perturbaciones y trastornos hasta el extremo de poner en peligro nuestra salud e incluso nuestra existencia.

En el ámbito de la ética, la noción de vulnerabilidad no es sólo una descripción neutra de la condición humana, sino también la prescripción normativa de ocuparse de la vulnerabilidad característica de los seres humanos. Si volvemos al tema de la autonomía e intentamos integrarlo con el de la vulnerabilidad, podemos decir que la ética es más que el respeto a las decisiones y elecciones individuales y autónomas ya que tiene como objetivo el cuidado de los demás y fundamentalmente de los más vulnerables.

La vulnerabilidad expresa un aspecto inherente al ser humano, y en cierta manera la finitud y fragilidad de la condición humana. Los vulnerables son aquellos cuya autonomía, dignidad e integridad se pueden ver amenazadas. Esta mirada que contempla la vulnerabilidad de la condición humana per se, se contrapone con la expresada por ejemplo, en la última versión de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (2013) donde se expresa una concepción de vulnerabilidad basada en la incapacidad de dar consentimiento informado. Según Jan Solbakk (2011) esta mirada es demasiado estrecha en términos de protección para poder abarcar el terreno de

la vulnerabilidad que se presenta en la investigación y la práctica médicas.

Es importante mencionar en este punto la disquisición hecha por Kottow cuando expresa que al ser la vulnerabilidad un modo esencial y universal del ser humano, no una dimensión ética en sí misma, se cae en una falacia naturalista. Sin embargo, este mismo autor reivindica legítimamente el derecho de inspirar un principio bioético de protección (Kottow 2011). Este principio es el que deberíamos considerar cuando nos proponemos proteger el derecho al respeto de la autonomía en NN y A, considerando a su vez su particular condición de vulnerabilidad.

➤ La autonomía y el desarrollo de las capacidades humanas

Lozano Vicente (2017) reconoce al parto como el momento en el cual se produce un cambio de estatus en el cual el neonato pasa de depender de un organismo concreto (la persona embarazada) a hacerlo de un grupo social (familia, tutores, etc.).

En relación a los grupos sociales de NN y A, la Subcomisión de Ética Clínica de la Sociedad Argentina de Pediatría (2016) expresa en uno de sus documentos que estos no deben ser considerados objeto de protección, sino sujetos de pleno derecho:

... deben recibir protección integral y gozar de todos los derechos que tienen las personas adultas, además de un grupo de derechos específicos que se les otorga por la particularidad de que los niños se encuentran en desarrollo. Así, la responsabilidad parental se entiende como una función y acompañamiento que los progenitores ejercen en interés de los hijos y deben asistirlos en la incorporación de competencias propias de las distintas etapas de desarrollo (Subcomisión de Ética Clínica, Sociedad Argentina de Pediatría 2016:3).

Esta acción de asistencia por parte de los adultos responsables de NN y A en la incorporación de estas competencias (el grupo social referido por

Lozano Vicente), definirá en parte sus capacidades futuras.

Amartya Sen (1997) define al conjunto de capacidades de una persona como el conjunto de vectores de realización a su alcance. Este enfoque de las capacidades apunta a responder a la pregunta acerca de qué es capaz de hacer y de ser cada persona. Asimismo, señala que:

Al examinar la faceta de bienestar de una persona se puede prestar atención legítimamente al conjunto de capacidades de la persona y no sólo al vector de realización que ha elegido. Esto tiene el efecto de permitir tener en cuenta las libertades positivas que una persona tiene en un sentido general la libertad "para hacer esto" o "ser aquello" (Sen 1997:81).

En suma, si ese conjunto de capacidades se ve reducida por el efecto de ciertos factores propios del entorno de las personas, entonces -parafraseando a Sen- serán sus libertades las que también se verán afectadas y: "... la vida buena es, entre otras cosas, también una vida de libertad" (Sen 1997:83).

¿Cómo deberían actuar los padres y demás adultos de una comunidad en relación a las libertades y el "conjunto de vectores de realización" a los que hace referencia Sen, en el caso de las NN y A?

Martha Nussbaum (2012) adhiere al enfoque de las capacidades de Sen, agregándole características propias (no entraremos en el detalle de las diferencias entre las distintas versiones del enfoque pues excedería los objetivos de este trabajo, en el que priorizamos destacar las relaciones que se podrían establecer con el tema de la autonomía progresiva). Nussbaum resume los puntos en común de este enfoque diciendo que puede definirse como una aproximación a la evaluación de la calidad de vida y a la teorización sobre la justicia social básica. El enfoque al que adhiere concibe a cada ser humano como un fin en sí mismo, lo cual remite al principio de respeto de la dignidad humana al que hemos hecho mención previamente y al que la misma Nussbaum se refiere en su versión. Pero además de preguntarse

por su bienestar también lo hace en relación a las oportunidades, habitualmente interrelacionadas, disponibles para cada uno de ellos para elegir y actuar. En relación con la autonomía de las personas, es necesario mencionar que este enfoque se centra en la elección o en la libertad:

... pues defiende que el bien crucial que las sociedades deberían promover para sus pueblos es un conjunto de oportunidades que las personas pueden luego llevar, o no llevar, a la práctica: ellas eligen. Es, por lo tanto, un enfoque comprometido con el respeto a las facultades de autodefinición de las personas (Nussbaum 2012:38).

A su vez, el enfoque es pluralista en cuanto a valores, ya que sostiene que las capacidades que las personas consideran como centrales se diferencian cualitativamente entre sí. Asigna una tarea urgente al estado y a las políticas públicas de mejorar la calidad de vida de todas las personas, definida a su vez por las capacidades de estas. En este sentido, el enfoque se ocupa de la injusticia y las desigualdades sociales secundarias: la discriminación y la marginación. Observemos los puntos de contacto que presenta con múltiples valores y principios enunciados en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

Bajo esta mirada, las capacidades no serían "... simples habilidades residentes en el interior de una persona, sino que incluyen también las libertades o las oportunidades creadas por la combinación entre esas facultades personales y el entorno político, social y económico" (Nussbaum 2012:40). Por consiguiente, la autora se refiere a estas libertades como capacidades combinadas. Luego, las características o estados de una persona (rasgos de su personalidad, capacidades intelectuales y emocionales, estado de salud) son lo que Nussbaum llama capacidades internas (que son solo una parte de las capacidades combinadas). Estas son rasgos y aptitudes entrenadas y desarrolladas, en muchos casos en interacción con el entorno social, económico, familiar y político (Nussbaum ejemplifica con las aptitudes en relación a un oficio o la confianza que la

persona tiene en sí misma). Asimismo, es conveniente diferenciar estos estados de las personas, de su equipamiento innato. Como señaláramos en un artículo previo (Gorga y Lipina 2015), en este contexto de discusión es posible pensar que la neurociencia podría contribuir delimitando y caracterizando los componentes de las capacidades humanas (fundamentalmente, las capacidades internas y el equipamiento innato). En tal sentido, para Nussbaum una de las tareas que corresponde a una sociedad que quiera promover las capacidades humanas más importantes, es la de apoyar el desarrollo de las capacidades internas, y menciona el caso de la educación, los recursos necesarios para potenciar la salud física y emocional, o de otras muchas medidas. En definitiva, la neurociencia estaría en condiciones de colaborar con los esfuerzos de esta promoción.

Teniendo en cuenta lo analizado previamente en relación a las funciones mentales en desarrollo vinculadas con la toma de decisiones autónomas en NN y A, cabe mencionar que Nussbaum destaca la necesidad de arribar a una explicación de las distintas disposiciones psicológicas que actuarían como apoyos y/o impedimentos de un programa de realización de las capacidades humanas y por lo tanto, agregamos nosotros, de sus libertades y oportunidades de tomar decisiones verdaderamente autónomas. Esta autora se ha mostrado interesada en las investigaciones sobre estos temas, que incluyen entre otros, al desarrollo de programas de apoyo de las habilidades de autocontrol a distintas edades.

En relación a este punto, Nussbaum considera importante la distinción entre capacidades internas y combinadas pues ambas se relacionan con dos tareas de toda sociedad que se precie de promover dichas capacidades. Señala en este sentido que una sociedad podría estar promoviendo efectivamente las capacidades internas de sus ciudadanos y ciudadanas (podríamos pensar en la capacidad de NN y A de tomar decisiones de manera autónoma, en nuestro caso) al mismo tiempo que por otro lado podría estar obstruyendo las vías de acceso de esas personas a las oportunidades de funcionar de acuerdo con esas capacidades. La autora nos ofrece de esta manera una pista para pensar el rol de los adultos

y del estado en relación a la promoción del pleno desarrollo de las capacidades de NN y A.

3. Conclusiones

Compartimos con autores como Denburg (2015) la inquietud y el interés por la pregunta acerca de qué problemas éticos originan los nuevos conocimientos sobre el desarrollo humano y qué valores deberían orientar las políticas sociales relacionadas con este. En este sentido, la autonomía progresiva es una expresión de ese desarrollo por lo cual debe ser motivo de interés para la bioética y la neuroética.

Podemos decir que la autonomía progresiva de las NN y A debe ser respetada por los mayores. Para esto es necesario que inicialmente sea comprendida por los padres y por todos los profesionales de la salud.

Cabría preguntarse acerca del posible rol de los Comités de Bioética en los casos de disenso entre NN y A con sus padres, en decisiones vinculadas con la salud relevantes para la vida de los primeros, una vez agotadas todas las instancias de negociación. Algunos autores proponen a estos comités como la mejor alternativa actualmente disponible para garantizar la autonomía y protección de las personas (Albuquerque e Garrafa 2016).

Como señaláramos previamente, el hecho de reconocer la importancia de la autonomía progresiva en NN y A no implica que esta esté por encima de las nociones de dignidad y vulnerabilidad, ya que estos no pueden quedar desprotegidos. En este sentido, la responsabilidad de los padres (y del estado) debe orientarse a la protección de su interés superior.

Los conocimientos sobre la neurobiología del desarrollo pueden contribuir con la comprensión de los mecanismos de producción de la toma de decisiones autónomas en los distintos momentos del desarrollo a la vez que nos pueden mostrar los fundamentos de la fragilidad biológica esencial en el ser humano. De esta manera la neurociencia podría contribuir con la caracterización de cierto aspecto de la autonomía y la vulnerabilidad

de NN y A, en tanto condiciones humanas. Sin embargo, un análisis reduccionista de estos datos podría hacernos pensar que la neurociencia terminará de establecer los niveles de autonomía de las personas perdiendo de vista la co-construcción que se da de esta capacidad a partir de la interacción de factores internos a la persona y otros propios del medioambiente social.

Recibido 25 9 2021

Aceptado 2 11 2021

Bibliografía

- ALBUQUERQUE, R. y GARRAFA, V., 2016. Autonomía e individuos sin la capacidad para consentir: el caso de los menores de edad, *Revista Bioética*, 24 (3), pp.452-8.
- APPELBAUM, P.S., 2007. Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment, *The New England Journal of Medicine*, 357, pp.1834-40.
- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL, 2013. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM V*, American Psychiatric Publishing, Arlington.
- BENAVENTE, M.I., 2017. Las personas menores de edad, capacidad progresiva y cuidado del cuerpo y la salud en el CCyCN, en GARAY O.E. (coord.), *Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina, Legisalud (Legislación en Salud de la República Argentina)*, Argentina. [Versión electrónica]. Recuperada el 15 de octubre de 2021. Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/las-personas-menores-de-edad-capacidad-progresiva-y-cuidado-del-cuerpo-y-la-salud-en-el>
- BERK, L., 1999. *Desarrollo del niño y del adolescente*, Prentice Hall.
- BUNIAK, L., DARRAGH, M. y GIORDANO J., 2014. A four-part working bibliography of neuroethics: part 1: overview and reviews – defining and describing the field and its practices, *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 9:9. doi: 10.1186/1747-5341-9-9.

- DEL VALLE, M., ALBANO, L., BARCELÓ, A., et al. (SUBCOMISIÓN DE ÉTICA CLÍNICA, SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA), 2016. El principio de autonomía en pediatría en el marco del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. Una comunicación de la Subcomisión de Ética Clínica. [Versión electrónica]. Recuperada el 15 de octubre de 2021. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2016/varios/485-95.Subcomisiones.pdf>
- DENBURG, A., 2015. A Sensitive Period: Bioethics, Human Rights, and Child Development, *Health and Human Rights Journal*, Number 1, Vol. 17, pp.19-30.
- DIEKEMA, D.S., 2020. Adolescent Brain Development and Medical Decision-making, *Pediatrics*, Volume 146, number s1, <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0818F>
- GROOTENS-WIEGERS, P., HEIN, I. M., VAN DEN BROEK J. M., et al., 2017. Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects, *BMC Pediatrics*, 17:120. DOI 10.1186/s12887-017-0869-x
- GORGA, M. y LIPINA, S., 2015. El desarrollo neural y la pobreza desde el enfoque de la neuroética, los derechos humanos y el desarrollo humano, *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 6, 2 (12), pp.70-89.
- HERRERA, M., 2019. Autonomía progresiva de niños y adolescentes y bioética: una intersección en (de/re) construcción, *Revista Pensar en Derecho*, 14, 8, pp.39-58.
- HÖFFE, O., 1986. Immanuel Kant, Herder, Barcelona.
- KANT, I., 2005. Fundamentación para una metafísica de las costumbres, Alianza, Madrid.
- KOTTOW, M., 2011. Anotaciones sobre vulnerabilidad, *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 2, 2 (4), pp.91-95.
- LIPINA, S.J., MARTELLI M.I., VUELTA B. et al., 2005. Performance on the A-not-B task of Argentinian infants from unsatisfied and satisfied basic needs homes, *Interamerican Journal of Psychology*, 39, pp.49-60.
- LIPINA, S., 2016. Pobre cerebro. Los efectos de la pobreza sobre el desarrollo cognitivo y emocional, y lo que la neurociencia puede hacer para prevenirlos, Siglo XXI, Buenos Aires.
- LOZANO VICENTE, A., 2017. Bioética infantil: Principios, cuestiones y problemas, *Acta Bioethica*, 23 (1), pp.151-160.
- MALIANDI, R., 2004. Ética: Conceptos y Problemas, Biblos, Buenos Aires.
- MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN (República Argentina), 2015. Resolución 65/2015. [Versión electrónica]. Recuperada el 15 de octubre de 2021. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-65-2015-257649/texto>
- NACHON, J. I., SEGRETIN, M. S. y LIPINA, S. J., 2020. Conceptual and methodological approaches to the study of Self-Regulation: An inquiry within Developmental Science, *Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento*, Vol. 12, N°3, pp.13-31.
- NUSSBAUM, M., 2012. Crear capacidades. Propuesta para el desarrollo humano, Paidós, Madrid.
- ORGANIZACIÓN DE LA NACIONES UNIDAS, 2008. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [Versión electrónica]. Recuperada el 15 de octubre de 2021. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- PFEIFFER, M.L., 2010. Dignidad, en Dirección Nacional de Atención a Grupos en Situación de Vulnerabilidad, La dignidad humana Filosofía, bioética y derechos humanos, Secretaría de DDHH, Ministerio de Justicia, Seguridad y DDHH, Argentina.
- PODER LEGISLATIVO NACIONAL, 2005. Ley de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, Ley 26061. [Versión electrónica]. Recuperada el 6 de agosto de 2019. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anejos/110000-114999/110778/norma.htm>
- PODER LEGISLATIVO NACIONAL, 2014. Código Civil y Comercial de la Nación, Ley 26994. [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de agosto de 2019. Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anejos/235000-239999/235975/norma.htm#2>
- RICHAUDEAU, A., 2017. Funciones ejecutivas, en FEJERMAN N. y GRAÑANA N., *Neuropsicología infantil*, Paidós, Buenos Aires, pp.475-512.
- SÁNCHEZ JACOB, M., 2010. La discapacidad en la infancia: problemas éticos y sociales. La diversidad funcional del ser humano, en DE LOS REYES LÓPEZ M. y SÁNCHEZ JÁCOB, M., (editores), *Bioética Pediátrica. Proyectos de vida plena*, Ergón, Madrid, pp. 259-264.
- SEN, A., 1997. Bienestar, justicia y mercado, Paidós, Barcelona.
- SOLBAKK, J.H., 2011. Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria?,

Revista Redbioética/UNESCO, Año 2, 1 (3),
pp.89-101.

UNESCO, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. [Versión electrónica]. Recuperada el 3 de agosto de 2019. Disponible en:http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

WEITHORN, L.A., 2020. When Does A Minor's Legal Competence To Make Health Care Decisions Matter?, *Pediatrics*, Volume 146, number s1. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0818G>

Ética del cuidado en atención paliativa: desafíos postpandemia

Ethics of Care in Palliative Care: Post-Pandemic Challenges

Debora Lema *

Resumen

La crisis sanitaria por COVID 19 ha dejado ver la existencia de materias pendientes en lo relativo al cuidado en la atención del final la vida, la muerte y el duelo por parte de los sistemas de salud. Su falta de consideración en las políticas públicas genera insuficiencia de respuestas intersectoriales que impactan en la debida atención y en la organización social del cuidado durante esos momentos. Asimismo, los perfiles sociodemográficos actuales, marcados por un incremento en los índices de enfermedades crónicas, fragilidad y discapacidad de la población, generan nuevas demandas y necesidades de cuidado, a los que el sistema actual no alcanza dar respuesta. Se propone la ética del cuidado como una lente a través de cual mirar esta nueva realidad, teniendo presente la perspectiva de género y la multidimensionalidad de las necesidades que surgen del proceso de atención en el final de la vida y el duelo.

Palabras clave: ética, cuidado, género, atención paliativa, duelo

Abstract

The health crisis due to COVID 19 has revealed the existence of pending matters in relation to end of life care, death and bereavement from the health systems. Its lack of consideration in public policies generates insufficient intersectoral responses that impact on the proper attention and the social organization of care during those vulnerable moments. Likewise, the current sociodemographic profiles, marked by an increase in the indexes of chronic diseases, frailty and disability of the population, generate new demands and care needs, to which the current system is unable to respond. The ethics of care is proposed as a lens through which to look at this new reality, keeping in mind the gender perspective and the multidimensionality of end of life care needs and bereavement.

Keywords: ethics, care, gender, palliative care, bereavement

Resumo

A crise de saúde decorrente da COVID 19 revelou a existência de pendências em relação ao cuidado no fim da vida, à morte e o luto por parte do sistema de saúde. Sua falta de consideração nas políticas públicas gera respostas intersectoriais insuficientes que impactam no cuidado adequado e na organização social do cuidado nesses momentos. Da mesma forma, os atuais

* Lic. Trabajo Social. Especialista en Políticas del Cuidado con Perspectiva de Género (CLACSO), Diplomada en Cuidados Paliativos (Pallium Latinoamérica). Miembro del equipo de Cuidados Paliativos, de la Unidad de Terapia Intensiva y Directora del Comité de Bioética del Hospital General de Agudos Dr. Cosme Argerich. Secretaria Comité Bioética Sociedad Argentina de Terapia Intensiva (SATI). Bs.As., Argentina. debilinalema@gmail.com

perfiles sociodemográficos, marcados pelo aumento dos índices de doenças crônicas, fragilidade e incapacidade da população, geram novas demandas e necessidades de cuidados, às quais o sistema atual não consegue responder. A ética do cuidado é proposta como uma lente para olhar essa nova realidade, tendo em vista a perspectiva de gênero e a multidimensionalidade das necessidades decorrentes do processo de cuidado ao final da vida e luto.

Palabras clave: ética, cuidado, gênero, cuidado paliativo, luto

Introducción

El cuidado como dimensión se encuentra actualmente instalado en agenda y en varias acciones públicas en Latinoamérica, a pesar de que una postura común sobre sus alcances, dimensiones específicas y limitaciones merece ser construida para pensar políticas públicas efectivas, equitativas y accesibles. El cuidado como acción a ejercer en función del bienestar de un/a otro/a, es mayormente asociado a algunas etapas como son la niñez y la vejez, o circunstancias específicas como la discapacidad o la dependencia, y no siempre resulta ser problematizado desde una mirada integral, invisibilizándose así su necesidad, alcance y requerimientos en otros momentos del curso de la vida.

El presente trabajo intenta dar cuenta de un aspecto que la crisis sanitaria por COVID 19 ha dejado ver: la existencia de materias pendientes en lo relativo al cuidado en la atención del final la vida, la muerte y el duelo por parte de los sistemas de salud. La falta de consideración de éstas como instancias trascendentales que forman parte de la vida, genera insuficiencia de respuestas intersectoriales que impacten en la organización social de la vida cotidiana de quien enferma (y sus allegados/as), y vulneran así su debida atención.

Ante la irrupción de la pandemia, repetidos fueron en este tiempo los pedidos de pacientes y cuidadores/as para ejercer su derecho a una muerte digna, que incluye de acuerdo a la legislación vigente, el derecho al acompañamiento y partici-

pación de los seres queridos en los últimos días/horas de vida, y la efectivización de rituales de despedida que favorezcan sus procesos de duelo. Este derecho no fue garantizado en muchas situaciones como consecuencia de anteponer el cumplimiento de los protocolos para evitar el contagio por Coronavirus. Desde Argentina, la Red de Cuidados, Derechos y Decisiones al final de la vida motorizada desde el CONICET y formada por expertos en la temática, otorgó esperanza en lo que pueda ser la promulgación de una Ley Nacional de Cuidados Paliativos que venga a complementar algunas disposiciones existentes para abordar esos pendientes. Pero además junto a otras instancias académicas y sociedades científicas, impulsó la flexibilización y reemplazo de dichos protocolos deshumanizados por otros, que permitieron el acompañamiento y despedida de los ciudadanos próximos a morir, mientras dure la pandemia.

Si bien existen varias definiciones sobre cuidado y está aún lejos de ser una noción consensuada, guiará el análisis el trabajo de J. Tronto, quien introduce el concepto *caring democracy*, para plantear que de acuerdo a cómo concebimos

y definimos el cuidado, se verá afectada la manera en que vamos a cuidar (Tronto 2013). La misma autora hace referencia a la ética del cuidado como instancia analítica intrínseca a la dimensión política y social de dicho concepto, y en función de pensarla desde una perspectiva de derechos. Se buscará la complementariedad de este enfoque con el de atención paliativa, desde una mirada que incluya en su noción de cuidado, a la ciudadanía. La misma está representada por pacientes, familias, profesionales, instituciones

y la comunidad en su conjunto, que a través de sus prácticas cuidadoras, desarrolla una ética del cuidado. Esta ética contempla valores como la responsabilidad social, la solidaridad, la compasión y la importancia de dar, recibir y rechazar cuidados, a lo largo de todo el curso de la vida y en el duelo.

Quienes nos dedicamos a los cuidados paliativos hemos visto con la crisis por COVID 19 una revalorización y resurgimiento disciplinar, a pesar de que en muchas situaciones, los/as profesionales nos vimos reasignados/as en nuestras funciones, para atender la urgencia que exigía la pandemia. Este momento socio-histórico nos posiciona en un lugar de responsabilidad en salud, ya que posiblemente se desprendan de él nuevas demandas relativas a la atención de las secuelas del COVID 19 como las pérdidas generalizadas y los duelos por ellas ocasionadas. Sostengo firmemente que se trata también de una oportunidad para pensar que ante eventuales escenarios dramáticos u otras pandemias que tengan lugar a futuro, necesitaremos pensar una atención paliativa centrada en la ética del cuidado. Reflexionar sobre ello vuelve necesario advertir la multidimensionalidad de las necesidades paliativas, así como tensionar las prácticas y los roles históricamente asignados al cuidado (y tan culturalmente arraigadas), que tanto impacto tienen en la organización de la vida cotidiana cuando una persona enferma gravemente, especialmente para las mujeres.

Hay algo que visibilizó la pandemia y es la vulnerabilidad que nos iguala: todos/as somos plausibles de enfermar y morir, o por algún otro motivo, en algún momento de nuestra trayectoria vital, podemos necesitar “ser cuidados/as”. Ante esto, requerirán especial atención aquellos/as atravesados/as por la condición previa de vulnerado/a, para quienes resulta adecuado activar mayores esfuerzos intersectoriales y colectivos a fin de lograr equidad en términos de acceso a derechos, incluidos los del final de la vida. Representará entonces un desafío a futuro, democratizar estas prácticas de cuidado desde una perspectiva ética. La misma nos interpela, ya sea como ciudadanos/as, profesionales, pacientes, cuidadores/as, instituciones, organizaciones sociales y comunidades, e invita a constituirnos como parte de un

entramado de co-responsabilidades que puedan aspirar a un cuidado compartido, compasivo y solidario, también en momentos trascendentales como son el enfermar gravemente, morir y dudar.

La importancia de visibilizar lo conquistado y lo pendiente

La Ley Básica de Salud de la Ciudad de Buenos Aires (Ley 153/99) en su artículo 4º, inciso 1º, enuncia como un derecho de todas las personas, en relación con el Sistema de Salud, la atención que preserve la mejor calidad de vida hasta su fallecimiento, en el caso de enfermedades terminales. Por otro lado, el artículo 5 inciso H de la Ley N° 26742 sobre Derechos del paciente, establece el derecho de éstos a recibir cuidados paliativos (CP) integrales en el proceso de atención de la enfermedad o padecimiento. Como complemento la resolución 1253/16 sobre la creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos, promueve como valores, la equidad en el acceso a los CP, el respeto a la diversidad y el respeto por la autonomía, así como que la voluntad de los pacientes sea tenida en cuenta a la hora de decidir sobre tratamientos y cuidados que ha de recibir, a lo largo de la enfermedad. Asimismo, si bien su alcance es universal, en el año 2015 se registró un avance importante con la aprobación de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, a nivel de las Américas. La misma establece obligaciones específicas para los estados a fin de que incorporen los cuidados paliativos a los sistemas de salud para la población mayor así como para su atención. Podemos decir entonces que la participación en el cuidado, en esta etapa trascendental del ciclo vital, ya sea por parte de la familia, el entorno significativo o por parte de profesionales e instituciones involucrados en el proceso, es un aspecto fundamental respecto de la salud. Por ello se constituye en un derecho contemplado en tratados internacionales y en la legislación nacional.

Sin embargo, y a pesar del crecimiento progresivo de equipos de CP y otros dispositivos destinados a atender estas necesidades relativas al fin de vida y duelo, estas demandas continúan

siendo insatisfechas para un gran porcentaje de la población. De los 40 millones de personas que requieren CP al año, en el mundo, solo un 10 % accede a ellos; en Argentina 600.000 personas presentan necesidad de CP anualmente y sólo un 5% lo recibe (OMS 2020). En este sentido la pandemia puso en evidencia que la atención integral y acompañamiento en el final de la vida y en los procesos de duelo necesitan ser atendidos con mayor urgencia y accesibilidad que como se dan en la actualidad. La razón es que se los considera momentos trascendentales de la trayectoria vital, donde se ponen en juego aspectos de orden físico, pero también vincular, social, psicológico y espiritual que afectan la toma de decisiones y hacen a la integridad y dignidad de los/as pacientes.

Devenires disciplinares y nuevas necesidades de cuidado

Los cuidados paliativos se constituyen como disciplina y a la vez, filosofía surgida en los años 60, que brega por la defensa de los DDHH de las personas con enfermedades amenazantes para la vida, en lo relativo al logro de su autonomía y de una mayor calidad de vida que hace a su dignidad (y la de sus familias), hasta el momento de la muerte. Estos cuidados han estado asociados desde su surgimiento a la etapa final de la vida exclusivamente; sin embargo, en su devenir, han sido parte y protagonistas de distintos cambios tanto sociales como de escenarios sociodemográficos. Esto ha permitido que vivan algunas transiciones conceptuales que amplían su alcance en sentidos muy interesantes y siempre asociados a los cuidados en sus distintas dimensiones.

Hablamos hoy de atención paliativa (AP), para definir el abordaje de las enfermedades crónicas avanzadas o terminales, a través de una atención integral e integrada de necesidades multidimensionales que requieren de la coordinación de los sistemas sanitarios y sociales para su implementación. Esta mirada descentrada del final de la vida como momento exclusivo, resulta más abarcativa y holística. Por ello implica una reorganización de los sistemas de cuidados, que genera cuestiones dilemáticas para la vida cotidiana de

quienes padecen estas enfermedades y para el entorno que las acompañan en el proceso progresivo de su agravamiento, ya que interpelan tanto a la familia, como al estado, el mercado y a la sociedad en su conjunto.

La mirada de la AP se posa sobre los escenarios sociodemográficos actuales. Estos, entre otras causas, provocan el envejecimiento poblacional (con una particularmente marcada feminización de la vejez) y como consecuencias el aumento de enfermedades crónicas, mayores índices de dependencia, discapacidad y fragilidad, en esa etapa vital pero también en la adultez temprana. Existen algunos factores que generan y generarán cambios y nuevas adaptaciones a nivel poblacional tanto en la Argentina, como a nivel regional. Primeramente, la baja en las tasas de fecundidad, que viene mostrando disminución desde la década de los 60, así como distintos momentos de desarrollo: siendo más marcada en los sectores de mayor nivel educativo y de ingresos. Por otro lado, constituye otro factor importante, el descenso de la mortalidad y el aumento de la esperanza de vida. Ese fenómeno está asociado a transformaciones socioeconómicas y culturales, avances médicos y tecnología al servicio de la salud, mayores niveles de educación, tasas de urbanización y mejoras en el acceso a servicios básicos, que tienen un impacto positivo en la mejora de las condiciones de vida de la población latinoamericana (Batthyany 2015). Estos cambios implican transformaciones al interior de las estructuras poblacionales ya que generan consecuencias en la reducción del crecimiento poblacional y en la estructura etaria de la misma, que se encuentra marcada por un envejecimiento sostenido, especialmente feminizado.

La cronicidad avanzada constituye entonces el período final de la trayectoria de la enfermedad caracterizado por una declinación física y nutricional, múltiples síntomas, trauma emocional, crisis frecuentes, polifarmacia, uso frecuente de recursos hospitalarios y urgencias, un sufrimiento considerable para los pacientes y sus familias y la necesidad de toma de decisiones éticas dilemáticas (Mertnoff 2017). De esta descripción surgen como consecuencia nuevas demandas de cuidado, para las que ni los sistemas sanitarios, de

seguridad y bienestar social (es decir el estado) ni tampoco las familias, encuentran fácilmente respuesta. Ellas generan también desafíos a la organización social en su entorno. Estos cambios sociodemográficos que atraviesan la cronicidad de la enfermedad, vuelven fundamental que se tenga en cuenta desde la política pública, el crecimiento de nuevas necesidades de atención paliativa, que transforman la organización social de la vida cotidiana de la población. Aún nos encontramos atravesando momentos críticos a causa de la pandemia, ante los que podemos afirmar que las pérdidas sociales, emocionales, económicas que impactarán en la salud integral de la población, serán severas. Ante ello, las instituciones de salud y sus profesionales tendremos que estar atentos a desplegar recursos de afrontamiento y atención. Ante tanto desmembramiento social, deberemos constituirnos una vez más, en actores y actrices principales de la reconstrucción de esas redes de cuidado vulneradas, que necesariamente sostienen cuando el daño es generalizado.

¿Quién ejerce hoy las tareas de cuidado y quién cuidará mañana?

Al mencionar las nuevas necesidades y demandas de atención, es ineludible incluir en el análisis relacionado a las tareas de cuidado, la perspectiva de género, históricamente atribuidas a las mujeres a causa de la división sexual del trabajo. Son las mujeres quienes fundamentalmente sostienen las relaciones de trabajo de cuidado remunerado y no, ya sea en la esfera privada, como en el mercado laboral. En ese sentido asumen o se les asignan tareas o trabajos para los que estarían preparadas por el solo hecho de ser mujeres. Reforzando esta idea, es habitual el desempeño de mujeres en el mercado laboral en espacios asociados al cuidado: educación, salud, seguridad social. La inequitativa e injusta cantidad de trabajo y tiempo destinado a la esfera privada que solía (y aún suele) estar a cargo de las mujeres, ha sido reemplazada por el actual rol que con la lucha feminista, ellas han logrado generando un incremento de su participación económica, política y social, en la esfera externa y pública. Este factor permite reflejar que aquella organización,

culturalmente arraigada, resulta en la actualidad obsoleta para dar respuesta a las necesidades que requieren los nuevos escenarios de cuidado. Existen particularidades y especialmente desigualdades en el devenir del proceso de crecimiento y envejecimiento de la mujer (y también en el de enfermar) que generan dificultades de sostén y cuidado, cuando son ellas quienes enferman. Como consecuencia de la división sexual del trabajo y el rol de estas mujeres a lo largo de sus vidas, aparece la desigualdad en la autonomía económica en la vejez que afecta de manera notoria a las mujeres, de las cuales casi un 10% llega al final de sus vidas sin contar con ingresos. Este factor resulta limitante para pensar la autonomía, no sólo para disponer de sus propios recursos o bienes, sino ante su capacidad de ejercer y defender su deseo y voluntad de cómo atravesar esa etapa dignamente (Aguirre et al. 2014). Ante la necesidad que causa la falta de autonomía económica, el grupo de mujeres de 65 años, se desempeña usualmente en el mercado labora en trabajos de cuidado; cuidado que coincide con la atención de los pacientes que presentan necesidades de AP. Es decir, encontramos adultas mayores (que por atravesar dicha etapa vital se asume que pueden requerir cuidado) ejerciendo un trabajo de cuidado (mal) remunerado que constituye su mayor ingreso. Como este se da en el marco de la informalidad, por ende carece de beneficios de la seguridad social, y conlleva otras vulneraciones en tanto las expone a riesgos físicos y emocionales. La participación de las mujeres en las tareas de cuidado, con el aumento de la edad, seguramente está vinculada a la pérdida de autonomía física y se expresa en el pasaje del rol de cuidadoras a personas cuidadas. Esto estaría indicando que los hombres, en tanto parejas o hijos, cuidan cuando se presentan situaciones de dependencia grave que requieren mucha dedicación, o cuando no existe otra red de sostén (mujeres) y/o ingresos suficientes para la institucionalización.

Las características identitarias y culturales que predominan en nuestra región latinoamericana, favorecen que predominen los regímenes familiarizadores en contraposición con los des-familiarizadores (Aguirre et al. 2014). Este tipo

de régimen ejerce presión en la concepción y ejecución de las políticas públicas, que además de desiguales, resultan insuficientes o en algunos casos inexistentes, al no destinarse partidas presupuestarias específicas a políticas del cuidado específicas. Si bien diversos documentos y proclamaciones han recomendado un mayor protagonismo de regímenes de bienestar, así como la participación masculina en el cuidado de las personas, como condiciones necesarias para acercarse a una sociedad en que hombres y mujeres sean a la vez proveedores y cuidadores, aún existe en la región un marco normativo profundamente sexista (Batthyany 2015).

Estas deficiencias sistemáticas persistentes, relativas a la organización social del cuidado destinada a las tradicionales poblaciones más necesitadas, como son los niños/as, discapacitados/as y viejos/as, se agudizan ante la incorporación de la población con patología progresiva crónica, entrando en tensión cuando esas necesidades de cuidado intentan recaer nuevamente sobre las mujeres. Los alcances de sus nuevos roles sociales y sus (im) posibilidades de cuidar en el ámbito doméstico/entorno próximo, reflejan que los arreglos históricamente basados en la división sexual del mismo, resultan tal como se mencionó, insuficientes, permitiendo visibilizar una crisis de los cuidados (Pérez Orozco 2009). Por ello resulta necesario promover que esta crisis constituya una oportunidad para deconstruir esas nociones que en nuestro país y en la región se encuentran fuertemente arraigadas. Ella invita al surgimiento de un nuevo paradigma de cuidado co-responsable y ciudadano.

La organización (justa) de los cuidados en AP como imperativo ético

Ante la crisis de cuidados mencionada, aparecen diversos actores que resultan fundamentales para complejizar el análisis e incorporarlos a este entramado y son, además del entorno próximo, el mercado, el estado y la comunidad.

En el citado texto, Batthyany afirma que centrarse en el cuidado significa observar el reparto de tra-

bajos y responsabilidades entre la familia, el estado y el mercado, a fin de que sea posible analizar las combinaciones de recursos en la práctica del mismo. En lo que respecta al abordaje de enfermedades crónicas amenazantes para la vida, la muerte y el duelo, existen escasos recursos desde la política pública específicamente destinados a ellos. Los hay centrados en la atención a la enfermedad, pero aún queda pendiente un abordaje más integral sobre los aspectos sociales, espirituales, psicológicos que traen aparejados el agravamiento de la enfermedad, la proximidad a la muerte y el duelo propiamente dicho. La AP propone pensar una atención integral e integrada que presente continuidad entre la intervención para el manejo de la enfermedad crónica compleja y el proceso de agravamiento, con las medidas de confort y soporte de necesidades psicosociales y espirituales que promueven los principios de los cuidados paliativos. Esta organización de la atención se verá atravesada por distintas instancias de cuidado que han de proveerse de manera organizada y efectiva. La finalidad es lograr el acompañamiento adecuado a lo largo de todo el proceso que interpela al paciente, a su familia/entorno próximo y los/as profesionales, así como instituciones intervinientes en los distintos niveles, en función de asegurar la accesibilidad a tratamiento y asistencia durante todo el proceso de AP. Si bien no existe una sistematización específica respecto a la situación de los cuidados paliativos en la Ciudad de Buenos Aires, sí se cuenta con un estudio realizado en 2016 que arroja que de un total de 704 pacientes con enfermedad crónica avanzada, 3 de cada 4 personas, tenían necesidades no satisfechas de AP (Tripodoro et al. 2016). Esto demuestra que aún queda un camino por recorrer a fin de garantizarla como derecho.

Brindar AP, como se explicó precedentemente, implica dar respuesta a cambiantes necesidades multidimensionales de los actores implicados en relación de cuidado. Entre ellas encontramos: aspectos físicos y del manejo de la enfermedad, prácticos, psicológicos y emocionales, familiares y sociales, espirituales, y los relativos al cuidado en el final de la vida y el duelo (Gómez Batiste 2011). Todas estas necesidades conllevarán para su atención, respuestas asociadas al cuidado de

algo, por medio de alguien, con algo y/o desde algún lugar. Es decir que no serán usualmente resueltas unidireccionalmente, sino por el contrario serán gestionadas en articulación con paciente, entorno, instituciones y de acuerdo a las condiciones físicas, sociales, emocionales, éticas, o espirituales del momento específico en que surge la necesidad.

En este sentido es interesante como Fisher y Tronto definen el cuidado de modo dinámico, como una actividad que incluye “todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro ‘mundo’ para que podamos vivir en él lo mejor posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nuestro ser y nuestro entorno, todos los cuales buscamos entrelazar en una red compleja que sustenta la vida” (Fisher y Tronto 1990). Asimismo, Rodríguez C. entiende el cuidado como

aquellas actividades indispensables para satisfacer las necesidades básicas de la existencia y reproducción de las personas, brindándoles los elementos físicos y simbólicos que les permiten vivir en sociedad. Incluye el autocuidado, el cuidado directo de otras personas (la actividad interpersonal de cuidado), la previsión de las precondiciones en que se realiza el cuidado (la limpieza de la casa, la compra y preparación de alimentos) y la gestión del cuidado (coordinar horarios, realizar traslados a centros educativos y a otras instituciones, supervisar el trabajo de la cuidadora remunerada, entre otros) (Rodríguez et al., 2016:105).

Pensar en que de cada necesidad se desprenderá una acción de cuidado, complejiza los niveles de abordaje y la atención propiamente dicha en AP, si se tiene en cuenta que estarán presentes a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Por lo que el ajuste a sus respuestas resulta no solo un desafío, sino una compleja red de interconexiones para optimizar y garantizar el cuidado a lo largo de la misma.

En función de proponer una ética del cuidado, las autoras van a proponer una serie de cuatro etapas en principio que van a ser relacionadas a

ciertas virtudes o componentes moralmente necesarios para llevarlas a cabo:

Caring about (que importe) el cuidado procede de satisfacer las necesidades, y éstas no siempre son fáciles de reconocer. Muchas veces reconocer nuestras propias necesidades es difícil, por ende reconocer las necesidades de los demás puede resultar una tarea aún más difícil. Para que esto aparezca, debe registrarse, prestarle atención a dicha necesidad.

Caring for (cuidar a) el hecho de que exista una necesidad no significa que nadie o alguien en particular tenga que abordarla; aceptar la responsabilidad y darse cuenta de que algo tiene que ser hecho es la segunda fase de la atención. La autora ejemplifica esta fase con la postal de las grandes ciudades con las personas en situación de calle viviendo en ellas y todos los transeúntes observar la situación a diario y en el mejor de los casos pensar “alguien debería hacer algo al respecto”. Se necesita asumir la responsabilidad del cuidado, esto constituirá un desafío fundamental para abordar el proceso de cuidar.

Care giving (dar cuidado) una vez que se identifica una necesidad y alguien ha asumido la responsabilidad de abordarla, cumplirla requiere trabajo: es la tarea real de cuidar. Y aquí hay otra complicación: las personas que reconocen la necesidad del cuidado no son necesariamente las mismas que asumen la responsabilidad de llevarlo a cabo, y los responsables no son necesariamente los que realizan el cuidado real. Asimismo, será de valoración subjetiva para cada situación el que estén dadas las condiciones para que esa tarea de cuidado sea ejercida en condiciones óptimas para todos los participantes. Se requerirá en esta etapa de competencia, saber hacer el cuidado que se requiere.

Care receiving (recibir cuidado) la recepción de cuidado nos hace receptivos, nos permite conocer cómo las personas o las cosas atendidas respondieron a este cuidado. Lo que podríamos hacer a continuación será la clave para continuar el proceso de dar y recibir cuidados, ya que esta etapa requerirá de la reciprocidad en el vínculo dialéctico, y a partir de él, es probable que se es-

cucho la articulación de las nuevas necesidades que deben ser abordadas.

En 2013 Tronto agrega una nueva etapa, la que considero fundamental como aporte ya que en ella quedan plasmados los principios por los que aboga la dimensión política del cuidado, que dan cuenta de que la solidaridad, la compasión y la necesidad de fomentar la reciprocidad son valores intrínsecos a los entramados de cuidado:

Caring with (cuidar con) imagina toda la política de los ciudadanos implicados en una vida de compromiso y que se benefician de estas prácticas. Los ciudadanos pueden confiar en que, con el tiempo, podrán retribuir el cuidado que recibieron de sus conciudadanos, de manera que corresponda al cuidado que han recibido (Tronto 2013). Desde este patrón de atención continua, podemos esperar profundizar en la confianza mutua y en nuestras instituciones sociales y políticas, y sentir solidaridad con otros ciudadanos, viéndolos como iguales al dar.

Esquema Lema

caring about	➡	ATENCIÓN
caring for	➡	RESPONSABILIDAD
care-giving	➡	COMPETENCIA
care-receiving	➡	RECIPROCIDAD
caring with (2013)	➡	CONFIANZA Y SOLIDARIDAD

Este esquema muestra que en cada una de las fases, el cuidado es transformable y requiere de una continua adaptación en cuanto a sus diferentes dimensiones. Existe una relación que puede ser directamente proporcional al pensar los complejos procesos de la AP, los cuales implican escenarios cambiantes, que requieren permanentes ajustes y toma de decisiones, y la consideración de cada uno/a de los/as involucrados/as tanto en los ámbitos privado como público. Resulta fundamental tener presente que cualquiera sea la dimensión de la necesidad en juego, ésta tendrá un circuito de cuidado específico para su atención. Este circuito cambiará a lo largo de la trayectoria de la enfermedad y ante la muerte, y ante la necesidad, será preciso advertir quién será la persona o institución/recurso encargada de su respuesta según el momento específico. De allí el desafío de redefinir y redireccionar la tradicional individualización y asignación de los cuidados a

la esfera privada, para pensar su organización de manera social, solidaria y corresponsable, para el logro de una AP que brinde respuestas integrales a la comunidad, desde la comunidad.

Subjetividades y vulnerabilidades involucradas

En AP se considera la singularidad de cada participante de la red de cuidado, más allá de que la intervención siempre será guiada por un rol protagonista del/la paciente, que tenga en cuenta sus necesidades, deseos, sufrimientos, sus voluntades anticipadas y los límites hasta dónde recibir cuidados. Estas pueden ser dinámicas y verse modificadas por el criterio del/la paciente a lo largo del proceso, por lo que se requiere promover un vínculo de confianza que permita una comunicación empática que facilite el ajuste y

adaptación a las posibilidades y deseos de cada momento. No obstante, resulta fundamental poder articular éstos últimos con las posibilidades de cuidado del entorno, a fin de que exista coherencia entre lo deseable y lo posible a fin de concretarlo. Aspectos como en qué lugar recibir ciertas atenciones (domicilio o en internación), con qué profesional atenderse, qué lugar elegir para morir y cuál no (en caso que pueda ser esto elegido), entre muchos otros, suelen ser aspectos trascendentales que necesitan ser tenidos en cuenta y condicionarán las prácticas de cuidado y a los cuidadores.

Como se viene expresando entonces, la AP necesita pensar en el cuidado de cada participante: paciente, cuidadores y equipo de salud, en sus posibilidades y limitaciones ante cada momento del proceso, considerándolos a todos portadores del derecho a dar y recibir cuidados. Al decir de Pautassi, reconocer el cuidado como derecho, significa que toda persona tiene derecho a “cuidar, a ser cuidado y a cuidarse (autocuidado)... hecho que no sólo sitúa sino que empodera de manera distinta a cada uno de sus titulares” (Pautassi 2007:18).

Este factor resulta trascendental si se tienen en cuenta la prolongación de los procesos que acrean las enfermedades crónicas y los distintos estresores que se asocian a los mismos. Pensemos que ellos requieren una adaptación constante por parte de las personas que participan en el cuidado, generando en ellos altos niveles de ansiedad y stress, que en caso resultar desadaptativos necesitan ser atendidos y sus posibles consecuencias, prevenidas. Es necesario también desde los equipos de salud, flexibilizar nociones sobre la ética del cuidado, ya que muchas veces se encuentran arraigadas a patrones culturales como los que se ha trabajado hasta aquí, ejerciendo presiones a familias (y con ello usualmente a mujeres) a ejercer un cuidado que pueden no estar dispuestos a asumir. Revalorizar el derecho a no cuidar, también aparece como imperativo ético, y debe permanecer lejos de juzgamientos.

Merece contemplarse especialmente la situación de quienes atraviesan esta etapa en soledad, sin entorno que pueda ejercer cuidado, que no cuen-

ten con posibilidades económicas para costearlo. Estos ven aún más vulnerada su trayectoria de enfermedad. Pensar en distribuir la responsabilidad del cuidado entre distintos actores de una red ampliada que brinde respuestas colectivas, favorecerá especialmente aquellas situaciones donde la red socioafectiva de contención es nula o se encuentra compuesta por pocos miembros. También lo hará en situaciones en que minorías requieran especial atención: personas en situación de vulnerabilidad económica, habitacional, personas con discapacidad, en situación de fragilidad y dependencia en la adultez y en la vejez, población trans, personas migrantes, etc.. Las personas con enfermedades amenazantes para la vida o en estados incurables, son uno de los grupos más vulnerables de la sociedad; con frecuencia ni ellos, ni sus familiares tienen la capacidad o el tiempo para hacer efectivo el cumplimiento de sus demandas o necesidades (Pereira Arana 2016).

Existe un círculo vicioso en relación al acceso a bienes de cuidado cuando las personas no cuentan con recursos económicos o cobertura de salud para cubrirlos. Cuando los costos tienen que ser asumidos por el estado, éste no siempre puede asegurarlos, y en caso de tener que resolverse en el mercado, el acceso a ellos es desigual, generando como resultado que quienes menos tienen, reciben menos buenos cuidados (Tronto 2020).

La pandemia invita al desafío de contemplar estas situaciones de desigualdad a través de una lente más humana, desde redes de sostén comunitarias y solidarias, que provean respuestas singulares, así como desde la organización colectiva e intersectorial. En su defecto, es necesario asumir la responsabilidad social que nos compete como profesionales de constituirnos en parte de esas alternativas.

Regímenes de cuidado sobre quienes ejercen el trabajo de cuidado

Un tema central que hace a este apartado tiene que ver con el cuidado de los cuidadores. Esta es

quizá la materia más adeudada, porque requiere de la articulación de varios sectores, como ser salud, educación, seguridad social, entre otros y la deconstrucción de las nociones tradicionales que invisibilizan el trabajo de cuidado como tal. Si pensamos el devenir de las enfermedades crónicas, podemos situarnos en situaciones complejas y de largo desarrollo en el tiempo, proceso durante el cual la persona enferma, irá disminuyendo su capacidad de autonomía, y por consiguiente requerirá mayores dispositivos de cuidado, práctico y físico, para adaptarse a su medio. En este devenir distintos actores se designarán como cuidadores: el profesional tratante dependiendo el momento de la enfermedad sea médico especialista o generalista, un voluntario, un líder espiritual, familiares y entorno. Dentro de éstos últimos, y según la singularidad de cada situación, podremos ubicar un cuidador principal. Es necesario advertir que no siempre contaremos con uno, y que de hacerlo, quizá no siempre podremos contar con la misma figura para efectivizar el cuidado a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad. Las situaciones como las descritas acarrearán grandes niveles de sobrecarga, ya que el cuidado del ser querido, usualmente naturalizado e invisibilizado, se suma y suele ser ejercido en simultáneo con el resto de las actividades de la vida cotidiana: obligaciones laborales, cuidado de niña/os, otras tareas en el hogar, cuidado de sí, etc. Esta excesiva demanda de cuidado puede provocar entre otras situaciones críticas, una crisis definida como emergencia en el área social que es la claudicación familiar, que se define como la manifestación implícita o explícita de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga (Novellas 2015). Esto nos lleva a destacar que al definir cuidadores exclusivamente desde el punto de vista formal, son muchas las instancias que empiezan a visualizarse en función de profesionalizar el trabajo de cuidadores. Al hacerlo a través de instancias públicas y privadas de capacitación, se espera que este trabajo sea más reconocido y acreciente mejoras en las condiciones laborales así como fomento del autocuidado de los propios cuidadores.

Otro aspecto que se adeuda en materia de cuidado tiene que ver con la legislación de regímenes de licencias para el cuidado y autocuidado de cuidadores ante situación de enfermedad crónica agravada propia o de algún familiar. En la República Argentina, las existentes actualmente en la legislación, son insuficientes. El uso de licencias de tiempo prolongado expone a otra desigualdad de género, ya que siendo usualmente solicitadas por mujeres, no solo hacen peligrar su estabilidad laboral, sino que las lleva a perder oportunidades de progresar en su desarrollo profesional.

Como parte inherente al proceso de AP, necesitará darse lugar también al proceso de duelo que atraviesan los deudos una vez producido el fallecimiento de su ser querido. Este es un proceso normal de adaptación a la pérdida, que se atraviesa de manera singular, usualmente sin complicaciones y de manera progresiva, pero que amerita ser reconocido como momento trascendental de la vida de los sobrevivientes. En este sentido, las múltiples pérdidas ocasionadas por COVID 19 permitirán a corto plazo arrojar luz sobre esta necesidad y sus consecuencias para la vida cotidiana de la población, constituyéndose en una oportunidad. Actualmente resulta una de las etapas del proceso de AP cuyos cuidados se encuentran más invisibilizados, lo cual puede traducirse en escasos recursos y atención destinados específicamente a ella. Esta evidencia resulta de las dificultades para hablar de la muerte y el duelo tanto socialmente como en las esferas más íntimas, y para compartir la experiencia de pérdida con pares. Al considerarse tema tabú, desde las instancias macrosociales, son escasas las instituciones, profesionales y alternativas, que abordan el tema del duelo, especialmente en el sistema público, ya sea para acompañar su desarrollo normal, como cuando el proceso adquiere características de complejidad (Neimeyer 2000). En el caso de regímenes relativos al duelo, las licencias ante el fallecimiento de seres queridos se encuentran contemplados en Leyes y Contratos Colectivos de Trabajo, así como en normativas sugeridas por estatutos profesionales o sindicales. Existen diferencias entre el ámbito público y el privado, pero si en algo ambos coinciden, es en que éstas se caracterizan por ser extremada-

mente escasas en cuanto a los días que otorgan, contándose incluso de manera corrida (entre 2 a 5 días mayormente). Queda expuesto el lugar que la pena por la muerte de un ser querido tiene para el sistema de organización social, que con su legislación, obliga a los deudos a reintegrarse prácticamente de inmediato a su ámbito laboral, una vez sufrida una pérdida. Esto no sólo no es compatible con los tiempos esperados para dar lugar a un inicio de proceso de duelo que sea adaptativo, sino que favorece la idea de que ante la desaparición de un ciudadano, la continuidad de la vida cotidiana no tiene que verse alterada (Aries 2007). Es en este punto donde también la pandemia se alza como oportunidad para hacer del dolor por la pérdida generalizada, una entidad a atender.

Reflexiones finales

El mundo atraviesa una de las crisis sanitarias más importantes en décadas, donde la magnitud de la pandemia por COVID 19 y su evolución clínica en las personas afectadas gravemente por la enfermedad, han modificado los ritmos y las prácticas de cuidado, de acompañamiento y de asistencia en las últimas horas de vida y las prácticas de ritualización de las instancias críticas de los ciclos de vida y muerte (CONICET 2020).

Ante el derecho a una vida pero también a una muerte en condiciones de dignidad, considero que tanto los actuales regímenes de cuidados, insuficientes pero en crecimiento, así como los/as profesionales e instituciones intervinientes en procesos de cuidado en la etapa final de la vida, requerirán incorporar este concepto. Hablar de dignidad permitirá que comiencen a delinarse políticas públicas intersectoriales que, aunque resulte complejo, contemplen el deseo de los/as pacientes (y de sus familias/entornos) sobre lo que desean para su final, así como el debido respeto al duelo de sus allegados. Para ello se necesitará de la reconstrucción colectiva de significados relativos a la muerte (y duelo) a fin de desterrar su invisibilización y que pueda ser hablada, puesta en palabras y por ende, en agenda, situación que esperamos pueda tomar otro lugar social a partir de las innumerables pérdidas per-

sonales pero también, colectivas que nos deja el Covid 19.

A pesar de que la muerte sea un evento que genera cuestionamientos existenciales y que puede generar rechazo, temor e incertidumbre, su abordaje integral como instancia constitutiva dentro del curso de la vida, resulta necesario. Hacerlo permite afrontarla dignamente, ya sea como paciente, allegado o desde el lugar de responsabilidad que nos cabe como profesionales de la salud. Constituyendo además un derecho, será de vital importancia que los deseos y voluntades en torno a cómo vivir el final y recibir cuidados, en caso de que esto pueda ser una elección, y también de rechazarlos ante la inminencia de la muerte, sean factores tenidos en cuenta y garantizados desde las instituciones de salud.

Existe a nivel mundial, y la pandemia por COVID 19 la ha evidenciado aún más, una demanda de atención de la salud de calidad, centrada en el ser humano y que permita una vida y una muerte libre de sufrimiento. Una atención donde las prioridades de los/as enfermos/as sean tener control de síntomas, evitar la distansia (alargar la agonía ante la inminencia de la muerte) y morir en condiciones de dignidad. Por diversas razones, entre ellas la orientación curativa de la medicina tradicional, la limitada formación y socialización de los CP, así como sus aún escasos dispositivos de cuidado y la atención recibida por los enfermos en fases muy avanzadas de la enfermedad, generan que los cuidados ante necesidades paliativas resulten ser aún insuficientes.

La actual crisis puede constituirse entonces en una posibilidad, un escenario transformador para quienes nos dedicamos a la AP y quienes desde hace tiempo somos testigos de su falta de visibilidad. Permitirá visibilizar la cuestión no sólo en las micro esferas, sino también en la organización social de los cuidados que afectan directamente la atención y acompañamiento de las personas con enfermedades crónicas avanzadas y su entorno. Considerando nuestra realidad regional, caracterizada por escasez de recursos institucionales, humanos y económicos, constituirá un desafío adaptar los recursos existentes, a las posi-

bilidades de uso racional y ético, para brindar una acción cuidadora efectiva en atención paliativa.

Para democratizar el cuidado, es necesario promoverlo en las actividades de la vida cotidiana, a través de acciones socializadoras y educativas dirigidas a personas, instituciones, empresas y comunidades para promover la capacidad de "aprender a cuidar" (Tronto 2020) como bien público. Algo similar puede trazarse con los CP y la AP, si se pretende que los cuidados en fin de vida y duelo sean efectivamente considerados como derechos y reconocidos como tal por la propia población. Hacerlo facilitará accionar ante su vulneración. Otra responsabilidad en salud para los profesionales que conformamos esta disciplina es promover la capacitación y educación a profesionales de todos los niveles de atención en aspectos básicos de los CP. Impulsarla como herramienta básica para socializar sus conceptos y manejos básicos para dar respuestas de atención paliativa a la comunidad.

Como se sostuvo a lo largo del análisis, el acompañamiento y cuidado a dispensar resulta difícil de ser ejercido unilateralmente o desde la individualidad. Surge así la necesidad de pensar redes o entramados de cuidado que combinen las esferas privadas, públicas y comunitarias, con el fin de brindar respuestas colectivas e integrales que amortigüen, distribuyan y alivien a los más allegados, la carga que supone acompañar y cuidar por períodos prolongados.

El cuidado comunitario es una posibilidad concreta aunque aún queda mucho por desarrollar: quizá se constituya en el mayor desafío al que nos impulsa la pandemia como ciudadanía. En función de ello y en lo relativo al trabajo en redes de cuidado, resultará necesario que éstas tiendan a lograr una coordinación entre instituciones socio-sanitarias, familias, cuidadores, voluntariado, vecinos, empresas, organizaciones y otros agentes que participen del mismo. El reto a futuro será promover una nueva sensibilidad política y social que favorezca relaciones entre instituciones y habitantes, de forma tal que con su accionar se favorezca la atención y se protejan los derechos de las personas al final de la vida y se comprenda su cuidado como una responsabilidad social.

Aún existen limitaciones en la organización de los sistemas sanitarios y constituye un desafío la administración y asignación de recursos del estado, así como posicionarnos y cuestionar el controversial rol que el mercado toma ante las necesidades de cuidado. Se hace indispensable ante ello fortalecer el enfoque que propone la organización de la atención en AP, especialmente tratando de llevar esta estrategia a contextos donde su desarrollo es aún limitado y la vulnerabilidad de las poblaciones hace que ésta sea aún más requerida. Tengo la esperanza de una sociedad capaz de cuidarse a sí misma y de actuar cuando el cuidado está menos presente, que bregue por la defensa de la integridad de sus ciudadanos, especialmente de aquellos y aquellas quienes ven su realidad desde la lente de la fragilidad, cualquiera sea su causa.

En términos de equiparar nociones de género y responsabilidades en torno al cuidado será especialmente necesario advertir que independientemente del momento del ciclo vital de las mujeres, ellas siempre dedican más tiempo y participan más del trabajo de cuidado no pago que los hombres, incluso y más, en la vejez. Ante las características de esta etapa vital, resultará aún más urgente colocar esta situación en agenda a fin de evitar una mayor vulneración del proceso de envejecer, exposición a enfermar y por ende, a atravesar procesos de fin de vida sin recursos para afrontarlo.

Hasta aquí un incipiente análisis sobre algunas temáticas y conceptos como la enfermedad, el acceso y la atención de la salud, la vejez, la feminización de la vejez, el fin de vida y muerte, el duelo que resultan trascendentales desde hace años y que se ven acrecentados en la actualidad, debido al contexto que atravesamos. Vernos interpelados por la finitud de la vida, recordándonos nuestra vulnerabilidad a diario y aislados de nuestras redes de sostén, nos hace valorar el sentido que cobran los vínculos y la necesidad que tenemos de estar con. Somos seres sociales, que vivimos en comunidad y que en algún momento necesitaremos del cuidado para vivir. Será más justo si éste resulta ser un cuidado solidario, comunitario y democrático.

Enviado **30 -9- 2021**
Aceptado **22- 10-2021**

Bibliografía

- AGUIRRE, R., BATTHYANY, K., GENTA, N. y PERROTTA, V., 2014. Los cuidados en la agenda de investigación y en las políticas públicas de Uruguay, *Revista de Ciencias Sociales*, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Ecuador, pp.43-60.
- ARIES, P., 2007. *Morir en occidente: desde la edad media hasta nuestros días*, Primera edición 1978, Trad. Víctor Goldstein, Adriana Hidalgo editora, 2da ed., Buenos Aires.
- BATTHYANY DIGHEIRO, K., 2015. *Las políticas y el cuidado en América Latina*, Serie Asuntos de Género, CEPAL.
- CONICET, 2020. *Red de Cuidados, Derechos y Decisiones al final de la vida*. Disponible en <https://www.conicet.gov.ar/red-cuidados/>
- GÓMEZ BATISTE, X., GONZÁLEZ OLMEDO, J., GONZÁLEZ BARBOTE, J., DURAN CO-DORNIU, N., TREDIS, J., TUCA, A. y PORTA, J. 2011. Principios básicos de la Atención Paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias, Observatorio Quality, Centro colaborador de la OMS para programas públicos de Cuidados Paliativos, ICO, Barcelona.
- MERTNOFF, R., 2017. *Cuidados paliativos y atención integral de la cronicidad avanzada*, DELS, marzo. Disponible en <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/cuidados-paliativos-y-atencion-integral-de-la-cronicidad-avanzada>
- NEIMAYER, R., 2000. *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*, Paidós, España.
- NOVELLAS AGUIRRE DE CARCER, A., 2015. Documento de Trabajadores Sociales miembros de la CAPTAL, SECPAL y PADES, Medicina Paliativa, GRITS, Universidad de Trabajo Social, Barcelona.
- OMS ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2020. *Cuidados paliativos*, 20 de agosto. Disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- PAUTASSI, L., 2007. *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*, Unidad Mujer y desarrollo, CEPAL.
- PEREIRA ARANA, I., 2016. *Cuidados Paliativos: el abordaje de la atención desde un enfoque de derechos humanos*, Centro de estudios de Derechos y Sociedad, De Justicia, N°26, Bogotá.
- PEREZ OROZCO, A., 2009. *Cadenas globales de cuidados. Preguntas para una crisis*, Rev. Diálogos.
- RODRÍGUEZ, C. y MARZONETO, G., 2016. Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas de cuidado en Argentina, *Revista Perspectivas de Políticas Públicas*, Universidad Nacional de Lanús, Pcia. Buenos Aires, pp.103-134.
- TRIPODORO, V., RYNKIEWICZ, M., LLANOS, V., PADOVA, S., DE LELLIS, S. y DE SIMONE, G., 2016. *Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas*, Revista Medicina, Buenos Aires, pp.139-147.
- TRONTO, J.C. & FISHER, B., 1990. *Toward a Feminist Theory of Caring*, Suny press, Nueva York.
- TRONTO, J., 2013. *Caring Democracy Markets, Equality, and Justice*, NYU Press, New York.
- 2020. *Apuntes de Clase del Curso Internacional de Especialización en Políticas del Cuidado y Género*, CLACSO, Abril.

Páginas web referidas:

- CONICET. *Red de Cuidados, Derechos y Decisiones al final de la vida* <https://www.conicet.gov.ar/red-cuidados/>
- <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- <http://www.salud.gob.ar/dels/entradas/cuidados-paliativos-y-atencion-integral-de-la-cronicidad-avanzada>

Gestación subrogada: Tensiones y controversias con respecto al ejercicio de los derechos reproductivos y los mandatos sociales

Surrogacy: Tensions and controversies regarding the exercise of reproductive rights and social mandates

María Paula Paragis *

Resumen

En el presente artículo se abordará la práctica de la gestación subrogada con la intención de formular interrogantes y exponer puntos de tensión con respecto a las implicancias que los desarrollos científico-tecnológicos en materia de Técnicas de Reproducción Humana Asistida tienen a nivel simbólico, social y singular, a partir de un enfoque de derechos sostenido en una ética con perspectiva de género. La posición sobre el tema desde el feminismo no es unívoca, sino que hay quienes consideran que contribuye a la libertad de las mujeres o que la viola, restringe o elimina. Consideramos que la subrogación suscita tanta controversia ya que demuestra que el acto de gestar no necesariamente implica el deseo de maternar y criar. Expondremos aquí diversos argumentos esgrimidos desde posturas disímiles dentro del feminismo para luego proponer una lectura crítica de la representación que se hace en los medios de comunicación sobre la temática.

Palabras clave: gestación subrogada, bioética, perspectiva de género, derechos reproductivos, subjetividad

Abstract

This article will address the practice of surrogacy with the intention of formulating questions and exposing points of tension with respect to the implications that scientific-technological developments in assisted human reproduction techniques have at a symbolic, social and singular level, based on a rights approach sustained in an ethics with a gender perspective. The position on the subject from feminism is not unequivocal: some sustain that it contributes to the freedom of women and others that it violates, restricts or eliminates it. We consider that surrogacy arouses so much controversy as it shows that the act of gestation does not necessarily imply the desire to mother and raise. We will present here various arguments from dissimilar positions within feminism and then propose a critical reading of the representation that is made in the media on the subject.

Keywords: surrogacy, bioethics, gender perspective, reproductive rights, subjectivity

* Licenciada en Psicología, becaria de investigación UBACyT, Universidad de Buenos Aires, Facultad de Psicología, Instituto de Investigaciones. paulaparagis@psi.uba.ar.

Resumo

Este artigo abordará a prática da maternidade substituta com o intuito de formular questionamentos e expor pontos de tensão a respeito das implicações que os desenvolvimentos científico-tecnológicos no campo das Técnicas de Reprodução Humana Assistida têm a nível simbólico, social e singular. enfoque de direitos sustentado em uma ética com perspectiva de gênero. A posição do feminismo sobre o assunto não é inequívoca, mas há quem considere que contribui para a liberdade das mulheres ou que a viola, restringe ou elimina. Acreditamos que a barriga de aluguel suscita tanta polêmica, pois mostra que o ato da gestação não implica necessariamente o desejo de ser mãe e criar. Apresentaremos aqui diversos argumentos de posições díspares dentro do feminismo e, a seguir, proporemos uma leitura crítica da representação que se faz na mídia sobre o assunto.

Palavras-chave: barriga de aluguel, bioética, perspectiva de gênero, direitos reprodutivos, subjetividade

Introducción

En el presente trabajo se abordarán diversos ejes de análisis en torno a la bioética, la gestación subrogada (en adelante GS) y la perspectiva de género. En primer lugar, debemos ubicar que existen diversas definiciones de bioética, en tanto se trata de un campo de intersección de múltiples disciplinas como la medicina, el derecho, la psicología y la filosofía. Aquí tomaremos la referencia de Casado González (2008:56), quien postula:

La bioética proporciona herramientas para adoptar decisiones que afectan a valores, y en las que resulta relevante el proceso de elaboración y análisis de las pautas que deben regir la intervención técnica del hombre sobre su propia vida y el medio en que la desarrolla, que luego serán elevadas a normas jurídicas.

En tal sentido, es nuestra intención abrir interrogantes y exponer puntos de tensión con respecto a las implicancias que los desarrollos científico-tecnológicos en materia de Técnicas de Reproducción Humana Asistida (TRHA) tienen a nivel simbólico, social y singular, a partir de un enfoque de derechos sostenido en una ética con perspectiva de género. Es menester destacar que según Ortiz Millán (2014) la ética, en tanto disciplina, ha estado históricamente dominada por teorías hechas por hombres y no por muje-

res, reflejando explícitamente el punto de vista y los valores masculinos. Más recientemente hallamos que la perspectiva masculina se encuentra implícita y se presenta como universal y neutra en términos de género. De la misma manera, la bioética no ha estado exenta del dominio masculino. Es nuestro propósito en el presente artículo exponer este sesgo, que no sólo se encuentra en el campo de la bioética sino también en otras disciplinas involucradas en lo atinente a la gestación subrogada -como el derecho, la medicina y la psicología- y problematizarlo desde una perspectiva ética feminista. La finalidad de este trabajo es “analizar y criticar cualquier forma de injusticia de género y poner fin a la discriminación, desigualdad, exclusión y opresión de las mujeres” (Ortiz Millán 2014:71). Adoptamos este posicionamiento porque tiene en su fundamento el reconocimiento de los derechos humanos y, en relación con el tema que nos ocupa, la protección de la libertad reproductiva y la autodeterminación para decidir cuándo y cuántos hijos tener, o no tener hijos.

Gestación subrogada: la ruptura de la ecuación gestación = maternidad

Es ampliamente conocido que las TRHA han suscitado acaloradas discusiones tanto en el ámbito científico y académico como en la población en general, puesto que mediante su utilización no se requiere de la reproducción sexual para la filiación. Una de las técnicas que más controversia ha presentado es la gestación subrogada, defini-

da por primera vez en el Informe Warnock (Reino Unido) como la práctica mediante la cual una mujer gesta o lleva en su vientre un bebé para otra mujer¹, con la intención de entregarlo una vez nacido (Warnock 1985). Esta técnica supone un tipo de procedimiento complejo que involucra la fecundación in vitro primero -ya sea con material genético de la pareja o no-, y la implantación en el útero de la persona gestante que lleva a cabo el embarazo para entregar al bebé en el momento del parto. Existen dos tipos de subrogación, la conocida como “tradicional” y la llamada “gestacional”. La subrogación tradicional tiene lugar cuando la persona subrogada es inseminada artificialmente con el espermatozoides del hombre que desea ser padre o de un donante anónimo y es ella quien aporta su propio óvulo, es decir, una parte del material genético. Esta modalidad era utilizada en los inicios de la práctica de subrogación; pero en la actualidad no se utiliza debido al vínculo genético con la gestante. Por este motivo la subrogación gestacional suele ser la más habitual, ya que el vínculo genético con el bebé no existe: si se trata de una pareja heterosexual, se utilizan óvulos fecundados provistos por la madre y el padre de intención, aportando el material genético en su totalidad. Los embriones resultantes son transferidos al útero de la persona que llevará a cabo el embarazo. De esta modalidad existe una variante, en la que interviene también una donante de óvulos. Esto se da en aquellos casos en que se trata de una pareja de hombres que opta por la subrogación o cuando la madre de intención no puede aportar el material genético (Morero Beltrán 2013). Por este motivo, como señala Lamm (2017), la gestación subrogada se inserta en el marco de la pluralidad familiar, siendo hasta la actualidad la única disponible para que dos varones puedan tener un hijo genéticamente propio de al menos uno de ellos. Asimismo, en algunas parejas heterosexuales, ésta se presenta como la única alternativa de tener un hijo genéticamente propio.

Debemos poner de relieve que las TRHA en general y esta técnica en particular, ponen en cues-

tion la idea de reproducción como algo “natural”, así como también se amplía y modifica el significado de la maternidad, la paternidad y la familia. Los procedimientos que implican las técnicas de reproducción asistida son algo más que una simple tecnología, porque están profundamente arraigados en las estructuras sociales existentes y las relaciones de poder. Es innegable que a partir de los desarrollos científicos que han permitido la procreación humana sin reproducción sexual, ya sea en forma individual o en parejas, se ha avanzado en materia de derechos reproductivos puesto que las personas pueden elegir tiempo, lugar y contexto para tener descendencia. Esto permite, en el caso de las mujeres, la postergación de la maternidad y en parejas homosexuales, la capacidad de tener un hijo biológico (de al menos uno) y también la decisión de tener un hijo de forma individual. Ahora bien, cabe preguntar si por el mero hecho de encontrarse disponible la técnica su uso favorece el ejercicio de derechos y, en términos de subjetividad, cual es el despliegue simbólico ligado a la puesta en acto de un deseo. ¿Pueden, acaso, las TRHA constituir un instrumento al servicio del mandato de la reproducción que largamente ha pesado sobre las mujeres y que ahora empuja los límites de la biología gracias al discurso científico-capitalista? ¿Qué implicancias tiene sustraerse de la elección/decisión de tener descendencia cuando la ciencia se arroga el poder de eliminar cualquier obstáculo? No es nuestra intención tomar un posicionamiento a favor o en contra de las TRHA, sino analizar y problematizar su utilización, a sabiendas de que dependerán de las coordenadas de cada caso los efectos subjetivos que las mismas comporten. A pesar de que la medicina de la procreación logra dar respuesta a la demanda “quiero/queremos tener un hijo”, poco se investiga más allá de la voluntad declarada, lo cual deja oculto, invisible y desconocido, el deseo y la fantasía inconsciente que subyacen a este pedido (Colacci y Musa 2016).

No obstante, ponderamos que la primera implicación de las técnicas de reproducción asistida

1 Si bien aquí presentamos la definición tal cual como ha sido formulada en el mencionado informe, es preciso poner de relieve que, desde una mirada no binaria y contemplativa de la pluralidad de géneros y posiciones sexuadas, la persona gestante no necesariamente es una mujer (ya que un varón trans tiene capacidad de gestar) ni tampoco quienes solicitan la subrogación son mujeres en todos los casos (parejas homosexuales masculinas, varón cis/trans soltero, etc.).

es la separación de la gestación y la maternidad genética. La subrogación desafía los ideales heteronormativos alrededor de la maternidad entendida de forma tradicional y delimitada por las barreras de lo “natural”. La mujer/persona gestante que actúa como subrogada rechaza la maternidad social, dejando el cuidado del bebé a otra/s persona/s, lo cual implica cierto distanciamiento de los ideales atravesados por una lectura patriarcal que sitúa a las mujeres como cuidadoras primarias (Teman 2008).

Mitos en torno a la maternidad y su romantización

En el imaginario social suele primar como objeción a la utilización de la técnica de GS la potencial ambivalencia con respecto a la cesión del bebé². A sabiendas de que se trata de una decisión que reviste cierta complejidad y requiere contar con información suficiente y basada en criterios científicos, podemos poner de relieve algunos estereotipos sexistas que se presentan en torno a la cuestión. En primer lugar, opera la homologación “Mujer=Madre”, en tanto pareciera ser un destino ineludible -o suscitado por la mera condición biológica de gestar bebés- el hecho de que la persona gestante pueda querer quedarse con el bebé, aun a pesar de que haya sido cabalmente informada sobre sus derechos y obligaciones al respecto y muestre comprensión de la ausencia de lazo filiatorio con el feto. El mito de la “Mujer=Madre” (Fernández 1993) supone que la maternidad es una función de la mujer, quien alcanza su madurez y realización personal a través de ella, por lo cual la esencia de la mujer es ser madre. Ello comporta una falacia, ya que invierte los términos lógicos: “para ser madre hay que ser mujer” deviene “para ser mujer (verdadera) hay que ser madre”. Asimismo, el mito organiza un conjunto de mandatos y prescripciones sobre las acciones de concebir, parir y criar a la descendencia, a la vez que delimitan los proyectos de vida posibles. Al considerar a la mujer como madre, se imposibilita pensarla como sujeto de

placer erótico, productivo-creativo, histórico, de discurso y/o de poder (Fernández 1993).

En consonancia con este planteo, Lamm (2017:12) propone desmitificar el romanticismo que rodea a la gestación:

Gestar es un proceso biológico al que habría que liberarlo de la carga emocional, ‘especial’ o sentimental que no siempre tiene ni se siente por parte de quien lo vive. Y que precisamente se potencia socialmente para sostener lo descrito previamente: el rol materno y sus consecuencias.

Según la autora, la gestación subrogada abre a la posibilidad de poner en cuestión estos mitos en torno a la gestación, ya que se presenta como liberadora de las construcciones controladoras de los cuerpos de las mujeres y los mitos románticos que se le asocian. En la misma línea, Maffía y Gómez (2019:167) sitúan que esta técnica hace estallar el concepto de maternidad, al separar y distinguir:

- a. la madre biológica como la persona que aporta el óvulo;
- b. la madre gestante como la persona que aporta su cuerpo para el embarazo;
- c. la madre comitente como la persona que aporta la voluntad procreacional, que puede estar en pareja con otra mujer y así da por tierra una de las piedras basales del Código Civil: *mater semper certa est* (la madre siempre es una sola).

Si tenemos en consideración el modo en que la temática es tratada por los medios de comunicación, considerándolos discursos atravesados por la subjetividad de la época, una mirada aguda sobre ellos permite echar luz sobre los ideales estereotípicos respecto de las maternidades que allí se refuerzan, negando y no reconociendo las experiencias diversas vividas por muchas mujeres/personas gestantes. ¿Resulta tan inconcebible pensar que alguien puede parir un bebé y entregarlo a otra/s persona/s sin reparos ni dudas?

2 Por supuesto, esta cuestión no debería soslayarse o minimizar su complejidad, sino que requiere ser abordada por los profesionales de la salud involucrados en el caso, brindando contención y propiciando espacios de reflexión tanto con la gestante como con la pareja parental siempre y cuando se considere pertinente.

¿Y si acaso la persona implicada no se proyecta como madre? En este sentido, la subrogación se presenta como la antítesis de la construcción heteronormativa tradicional, que es aquella que está asociada al cuidado materno (Winddance-Twinne 2011). Dar a luz a un bebé con el objetivo de renunciar a él, desafía la concepción asumida socialmente que identifica el embarazo con el compromiso de madre biológica con el subsiguiente proyecto de maternidad social posterior (Moreno Beltrán 2013). La supuesta duda que podría invadir a la persona gestante en los momentos previos o posteriores a dar a luz va en la línea de las representaciones sociales dominantes en las culturas occidentales que asumen un vínculo indisoluble entre madre y bebé. Entonces, debemos destacar que no se trata de una maternidad subrogada, ya que siguiendo el concepto de voluntad procreacional no se subroga la maternidad sino la gestación del embrión. La subrogación desafía de esta manera la ideología de la maternidad normativa, ya que muestra que la creencia en la maternidad como lo natural y como objetivo deseado y último de todas las mujeres “normales” es socialmente construida (Teman 2008).

A propósito de lo comentado, podemos mencionar una noticia de 2020 que, tendenciosamente, indica que decenas de bebés nacidos por gestación subrogada en Ucrania se encuentran varados en un cuarto de hotel debido al confinamiento por la pandemia de Coronavirus³:

Las imágenes de decenas de bebés en una pequeña sala en Kiev, la capital de Ucrania, causan conmoción en el país. [...] Dados a luz por madres que gestan a las criaturas para terceros en el Centro de Reproducción Humana BioTexCom de la capital ucraniana, todos estos bebés tienen a sus padres en otros países y continentes.

Más allá del carácter efectista que tienen estas palabras, queremos destacar que todo lenguaje es político y aquí deliberadamente se alude a las gestantes como “madres”; además de dejar entrever cierto juicio hacia las personas implicadas,

ya que han dejado a las “criaturas” a la espera del encuentro con sus padres “en una pequeña sala”. La connotación moral que rodea la cuestión se torna evidente cuando luego sentencian que estos bebés “no tienen padres biológicos” y que “el epicentro del drama” “parece una fábrica de bebés”. Para decirlo todo, toman los dichos de una de las enfermeras del lugar quien indica que “nadie puede reemplazar a sus padres”.

Hemos tomado esta nota como ilustración del modo en que operan las representaciones sociales en torno a la GS y cómo el lugar de la mujer continúa anudado en el imaginario social al proyecto de ser madre, por lo que no querer serlo constituye una transgresión del orden simbólico constituido y aparece como negación de la naturaleza de la normalidad y la tradición (Colacci y Musa 2016). Esta técnica quiebra la lógica heteronormativa que sostiene que madre es quien da a luz e introduce una gama de posibilidades antes impensadas con respecto a la filiación: dos varones o un varón solo, con lo cual aunque gestante y dé a luz una mujer, no hay madre, sino dos padres, o un padre solo, puede que quien gestante y dé a luz sea un varón trans (una mujer que se autopercibe varón) y no una mujer (Lamm 2017).

Por otro lado, cabe destacar la investigación de Cutuli (2021) sobre las representaciones mediáticas de la GS en Argentina ya que realiza un seguimiento del tratamiento que tuvieron tres casos de subrogación en el periódico La Nación –en los que las personas subrogantes eran famosas-. La autora pone de relieve que la instalación masiva de esta temática en la agenda pública conlleva una visibilidad selectiva de los sujetos involucrados en la práctica de la subrogación: la espectacularización restringe las posibilidades de pensar las desigualdades interseccionales involucradas en el vínculo entre persona gestante y comitentes, a la vez que habilita a la legitimidad de la satisfacción del deseo por la vía del mercado para quienes tienen acceso a ella. De este modo se construye una narrativa en la que el sujeto deseante es sexualmente libre, blanco/a y rico/a; operando una separación entre sexualidad y reproducción que se materializa como privilegio

3 Ver “Coronavirus: Los bebés nacidos por gestación subrogada varados en un hotel en Ucrania” por BBC News [16/05/2020]. Recuperado de: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-52679424>

económico. Acordamos con lo que propone la autora al respecto:

El abordaje interseccional de las desigualdades resulta imprescindible para pensar estas prácticas de “pasaje” por el cuerpo de las mujeres con fines de perpetuación del linaje (Heritier 2008), donde en función de las asimetrías de clase y raza/etnia son asequibles diferentes roles, y el mercado hace posible un posicionamiento de poder históricamente masculino, también para las mujeres ricas (Cutuli 2021:46).

Marco normativo y jurisprudencia

En materia de técnicas de reproducción humana asistida, en Argentina, se cuenta con una norma que regula uno de los tantos aspectos de esta práctica como lo es la cobertura médica (Ley 26.862/2013). Si bien dicha ley está destinada a regular la cobertura, la misma no se refiere ni comprende a la gestación subrogada.

Sucede que tanto la ley como la reglamentación siguen lo prescripto por la Organización Mundial de la Salud en cuanto a la «cobertura integral e interdisciplinaria del abordaje, el diagnóstico, los medicamentos y las terapias de apoyo y los procedimientos y las técnicas de reproducción médicamente asistida», por lo tanto, he aquí una exclusión consciente, ya que la definición de dicho organismo menciona de manera expresa al «útero subrogado», lo que no hace ni la ley ni, por ende, su reglamentación. (Lamm 2013: 102-103).

La GS aún no se encuentra regulada, a pesar de que el Anteproyecto de Reforma del Código Civil y Comercial, antecedente directo del Código Civil y Comercial (CCyC) vigente desde 2015, receptaba la gestación por sustitución (art. 562 del Anteproyecto) como un supuesto especial de TRHA. Allí se establecía que requería, dada su complejidad, un proceso judicial previo a los fines de homologar los consentimientos de todas las partes intervinientes y determinar la filiación del niño/a nacido/a con los comitentes. No obstante, si bien no fue incorporado en el texto definitivo

del Código Civil y Comercial, se presentan –y cada vez más- diferentes planteos judiciales que involucran este tipo de TRHA. En este sentido, uno de los fundamentos de la postura reguladora radica en que en la realidad esta técnica es practicada efectivamente. De hecho, las personas que cuentan con recursos económicos suficientes viajan a países en los que es lícito (lo cual se denomina “turismo reproductivo”); gran cantidad de niños ya nacieron, y su interés superior no permite que se niegue jurídicamente la existencia de un vínculo con quien o quienes han tenido la voluntad de ser padres/madres (Lamm 2017). Por otra parte, debemos tener presente que la GS en tanto procedimiento médico reconocido por la Organización Mundial de la Salud, permite que aquellas personas que quieren formar una familia y no pueden hacerlo por su imposibilidad de gestar y/o llevar a término un embarazo por razones de salud (infertilidad) o social (infertilidad estructural), no vean cercenados sus derechos a la paternidad/maternidad y el derecho a formar una familia. Esto se halla en íntima conexión con el derecho a la salud y el derecho a beneficiarse de los avances científicos, reconocidos por la Constitución Nacional y los Tratados Internacionales de rango constitucional. Queremos destacar que es insoslayable la articulación entre los derechos mencionados y la Ley de Matrimonio Igualitario (26.618/2010) en tanto allí se incorpora la posibilidad de la filiación y el consecuente registro de hijos/as de personas del mismo sexo y, tal como ya hemos mencionado, la técnica de GS es la única que permite a dos varones tener descendencia con material genético de al menos uno de ellos.

Con respecto a la jurisprudencia, se han planteado casos de impugnación de la maternidad de la gestante que dio a luz por no ser ella la titular del material genético femenino utilizado. Sin embargo, en la ciudad de Bariloche en 2015 se dictó un fallo con anterioridad al nacimiento del bebé, ya que la solicitante declara padecer un síndrome clínico que impide que se logre un embarazo y pueda gestar un bebé, por lo que solicita la subrogación a su cuñada. La gestante no ha aportado gametos, sino que el material genético es de la pareja que tiene la voluntad procreacional; no ha recibido retribución alguna y posee tres hijos

propios que conocen la situación. Nos interesa comentar este fallo en particular puesto que allí se pone de manifiesto explícitamente que se trata de asegurar el derecho reproductivo, entendido como un derecho humano fundamental y que, no obstante se haya suprimido la figura de la subrogación de vientres del Código Civil sancionado y promulgado, ello no implica que por no estar prevista en el código se encuentre prohibida. Más aún, se analizan las circunstancias fácticas del caso y los derechos involucrados para arribar a una adecuada solución, atendiendo a la voluntad procreacional por parte de los solicitantes, la voluntad altruista de la gestante de ayudar al matrimonio; la ausencia de vínculo genético entre la gestante y el bebé, siendo que la parentalidad genética coincidirá con la social o de crianza. Por otro lado, también se menciona allí que se ha tenido en consideración que el vínculo previo existente liga a la gestante con el bebé en tanto tía. Si bien resulta claro que los/as niños/as nacidos/as por esta técnica tienen vínculos jurídicos de filiación con los comitentes, un profesional psicólogo ha abordado con las partes involucradas la cuestión, puesto que “se vuelve necesario determinar y construir de manera clara y precisa el lugar que cada persona tendrá en el entramado filiatorio y en la historia familiar (comitentes, familiares de comitentes, gestante, familiares de la gestante, niño por nacer)” (Navés et al. 2018:123). Si bien destacamos la perspectiva adoptada en el mencionado fallo, en tanto consideramos que hace una lectura e interpretación de la norma que promueve el ejercicio de los derechos reproductivos tanto de la pareja parental como de la gestante, siguiendo a Lamm (2017) entendemos que resultaría más beneficioso contar con una regulación con pautas claras, previamente fijadas, que brinden seguridad jurídica tanto a los usuarios de estas técnicas como, principalmente, a los niños nacidos de ellas. “Ni la postura abstencionista ni la prohibitiva podrán evitar que se presenten conflictos jurídicos complejos que deberán ser resueltos a pesar del vacío legislativo o su expresa prohibición” (Lamm 2017:115).

¿Comercialización/explotación de los cuerpos?

Al interior de los movimientos feministas existe cierta ambivalencia sobre el carácter de transacción comercial que comporta la GS, ya que en países como Estados Unidos o Ucrania este procedimiento se realiza mediante un contrato y el correspondiente pago a la gestante. Si bien se trata de una técnica que permite que una multiplicidad de configuraciones familiares pueda advenir, brindando la posibilidad de que personas solteras, identidades trans y no binaries y parejas homosexuales puedan acceder a la paternidad, también es notable que en algunos países se haya hecho un negocio en torno a esto.

Albert (2017) postula que la práctica de la GS convierte el cuerpo de la mujer en mercancía y, por tanto, es lesiva de sus derechos aún en aquellos casos en los que se restringe la validez de los contratos en función de su gratuidad y por motivación altruista. La autora fundamenta sus desarrollos en el Informe anual sobre Derechos Humanos y Democracia en el Mundo (2014) de la Unión Europea, en el que se condena la práctica de la gestación por sustitución por ser contraria a la dignidad humana de la mujer, ya que su cuerpo y sus funciones reproductivas se utilizan como una materia prima; a la vez que recomienda que debe prohibirse esta práctica, que implica la explotación de las funciones reproductivas y la utilización del cuerpo con fines financieros o de otro tipo, en particular en el caso de las mujeres vulnerables en los países en desarrollo. Nos parece importante señalar que si bien Albert (2017:194) fundamenta su postura desde una perspectiva pretendidamente feminista, parecieran tergiversarse luego sus propios argumentos cuando sentencia:

la subrogación, en cualquiera de sus fórmulas, se fundamenta en la ruptura de un vínculo precioso entre la madre gestante y su hijo, igualmente traumática y deshumanizadora para la madre que para el bebé, al que se le priva del ‘amor incondicional’ de la única persona que puede prestárselo en los primeros meses de su vida.

En primer lugar, advertimos que la gestante no tiene voluntad alguna de ejercer el rol de madre –precisamente esta técnica permite la disyunción entre gestación y maternidad-; por otro lado, afirmar que el bebé será privado del amor incondicional que necesita, deviniendo un hecho traumático, y que la única persona que puede proveerle de él es quien lo gestó resulta un argumento falaz en todos sus aspectos, puesto que realiza un psicologismo generalizante sin miramiento por las singularidades que cada caso porta, a la vez que confunde los roles biológicos/fisiológicos de la reproducción con las funciones parentales, de sostén y cuidado y netamente simbólicas, que en innumerables casos ejercen personas que no se encuentran vinculadas genéticamente con los bebés (por caso, la adopción).

Otros autores, como García Capilla y Cayuela Sánchez (2020:43) abordan la GS a partir del conflicto que supone entre dos principios básicos de la bioética, *autonomía* y *justicia*, indicando que la GS comercial

va unida en muchos casos a la explotación de mujeres que proceden de zonas económicamente deprimidas o de sectores desfavorecidos, en situación de vulnerabilidad y en las que el patriarcado y la subordinación son evidentes, lo que hace dudar de las condiciones idóneas que aseguren la acción autónoma y libre de las gestantes.

Aquellos países a los que comúnmente se alude como “zonas económicamente deprimidas” y que han sido la cuna del turismo reproductivo se encuentran principalmente en Asia, siendo los ejemplos paradigmáticos India y Tailandia. Rudrappa (2021) indica que el florecimiento de la gestación subrogada en India se dio entre 2002 y 2015, año en que el gobierno prohibió el acceso a dicha práctica a parejas homosexuales e individuos. Asimismo, hacia fines de 2015, el Poder Ejecutivo de India promulgó un decreto en

el que los hospitales de infertilidad debían restringir el servicio de gestación subrogada comercial a parejas indias casadas y heterosexuales⁴. En otros países del sudeste asiático, como Tailandia y Nepal, también comenzó a restringirse la práctica por lo que el turismo reproductivo se trasladó a Ucrania, Rusia y la República de Georgia. La autora subraya que las redes en torno al negocio de la gestación subrogada operan de forma ágil, trasladando la industria hacia países cuya legislación es más abierta o ambigua.

En numerosas ocasiones se ha alegado que la GS comercial conlleva la explotación de la mujer gestante. Si se trata de explotación es porque la gestante es utilizada de forma injusta o bajo condiciones en las que no puede prestar consentimiento (al menos no de forma válida). El hecho de que sea utilizada como el “medio para un fin” implicaría un perjuicio para su bienestar, un daño o que ella no se beneficie lo suficiente con dicho acuerdo (Wertheimer 1992 ; Wilkinson 2003 citado en Blazer y Janssens 2020). Volviendo sobre el caso ejemplar de la India (período 2002-2015), se ha dicho que primaban negociaciones desiguales entre los adinerados comitentes y la gestante pobre y, en algunos casos, analfabeta. Asimismo, dichos contratos involucraban clientes extranjeros con mujeres indias que vivían en asentamientos informales, lo cual extremaba la polarización (Lee 2009; Timms 2018). Por dichos motivos, algunos autores concluyen que la explotación tiene lugar en la validez misma del consentimiento que presta la gestante, ya que se encuentra comprometido por el efecto coercitivo del pago. Si la remuneración es demasiado alta, existiría el riesgo de que la subrogación resulte atractiva para las mujeres pobres y recurran a ella debido a su desesperada necesidad económica.

Consideramos relevante el señalamiento de Blazier y Janssens (2020), quienes indican que de ello no se sigue necesariamente que la GS sea explotación ya que en muchos casos las perso-

4 Cabe señalar que en India aún se encuentra permitida la gestación subrogada altruista, la cual no se encuentra regulada. Si bien esta cuestión excede los alcances del presente artículo, podemos mencionar que ello resulta un escenario sumamente complejo puesto que en este tipo de vínculos contractuales subyace una relación asimétrica y jerárquica entre la gestante –de clase trabajadora- y los comitentes –económicamente bien posicionados-. Rudrappa (2021) sostiene que la gestación subrogada altruista constituye un mito basado en un intercambio o don entre iguales, el cual encubre las condiciones socio-históricas y políticas de dicha relación.

nas toman decisiones meramente para obtener un beneficio, especialmente en el ámbito laboral, por lo que no debería concluirse que no se le debe pagar por dicho trabajo o que habría que pagarle menos. En este sentido, las condiciones mínimas de bienestar para estas mujeres no se encuentran satisfechas debido a las condiciones sociales y una falta del Estado, por lo que la GS se convertiría en un modo de acceder a ese mínimo estándar (Wilkinson, 2003). En ese caso, el consentimiento de la gestante se invalidaría por el hecho de que existe coerción para que ella sea subrogante para poder obtener un bienestar que se le debe, y ello sería explotación. Ahora bien, el autor pone de relieve que cualquier transacción podría –desde esta perspectiva- constituir explotación, el punto central de la cuestión es dirimir si existe algo inherente a la subrogación que la hace necesariamente una práctica de explotación en sí misma (Wilkinson 2003).

Lo antedicho puede ponerse en diálogo con la regulación y legitimación de la GS como trabajo reproductivo, al poner en duda su carácter “altruista y solidario”. En sintonía con los debates que se han dado en torno al aporte económico del trabajo reproductivo⁵ en su conjunto (Lerussi 2020), se puede poner en cuestión el velo moral según el cual ciertas esferas de la vida íntima que no deben mezclarse con el intercambio de dinero (Zelizer 2009 citado en Cutuli 2021). Al respecto Cutuli (2021) señala que el hecho de no regular el intercambio de dinero y sí el intercambio del servicio, se presenta como un elemento legitimador de la práctica, que no modifica su intercambio económico. Incluso podría afirmarse que lo expone a mayor vulnerabilidad, ya que el intercambio de dinero no desaparece por el mero hecho de no nombrarlo.

Volviendo sobre el principio de justicia, Lerussi (2020) parte de la premisa de que el nuevo Código Civil y Comercial argentino busca la igualdad real y desarrolla una serie de normas orientadas a plasmar una verdadera ética de los vulnerables, de lo que se sigue que de la intención normativa y de su marco constitucional y convencional del

CCyCN surge la propia argumentación de la crítica no sólo a la exclusión de la GS vía las TRHA, sino el empuje hacia su regulación. En este sentido, la autora propone que

Es a la parte que es persona gestante a quien debe garantizarse igualdad real por la vía del reconocimiento de su trabajo (re) productivo no remunerado aunque sí económico. La evaluación de la vulnerabilidad entiendo debe ser orientada desde una concepción de grados, es decir, aplicar un criterio de grados de vulnerabilidad que habrá que precisar caso por caso. De este modo, salvaguardar posibles situaciones de violación de derechos fundamentales encuadradas en formas de explotación y/o servidumbre contemporáneas (Olarte Encabo y Pérez Alonso 2020) en el trabajo de reproducción humana (Lerussi 2020: 73-74).

A los fines de la protección de la persona gestante, propone tres criterios generales a tener en consideración: 1) el criterio acerca de la calidad del pacto de GS vía las TRHA de tipo solidario, tanto en el inicio, proceso como en la finalización; 2) el criterio acerca de la calidad de las precondiciones del pacto a partir de un principio de igualdad robusto que establezca una valoración de vulnerabilidad situada de la parte gestante; 3) el criterio de prevalencia de derechos y garantías de la parte gestante frente a conflictos sea con la parte comitente, sea con terceros, es decir a favor de la parte vulnerable (Lerussi, 2020).

Cabe mencionar que recientemente (Gauriat 2020) publicó una noticia que trata el tema de la GS y comienza con el interrogante “¿deben nacer niños a cualquier precio?”, retomando la polémica suscitada por la noticia que comentamos anteriormente sobre los bebés varados en Ucrania. El artículo abunda en datos sobre el mercado global que se ha generado en torno a la gestación subrogada, estimado en más de cinco mil millones de dólares, y cómo Ucrania es el destino elegido para conseguir la realización de la técnica con

5 Entendemos aquí por trabajo reproductivo lo que Lerussi (2020:68) define como “el conjunto de labores (sean remuneradas, sean no remuneradas) asociadas a tres aspectos de la vida humana: a. creación biológica de seres humanos o reproducción humana; b. cuidados de seres humanos; c. mantenimiento de la vida diaria”.

menor costo que en Estados Unidos (otro de los países donde es legal la GS contractual y retribuida económicamente). Además, citan a expertos en derechos de la infancia y en TRHA quienes indican que se trata de

un mercado que [...] explota a las mujeres y viola sus derechos, así como los derechos del propio niño” y que “el niño ya se ha convertido en una mercancía, pero una mujer es algo más que una incubadora que tiene que llevar un producto por encargo de otra persona.

Nos preguntamos ¿por qué aseveran que se violan los derechos de los niños? Y lo que es aún más preocupante, ¿por qué se da por sentado que el niño se ha convertido en una mercancía, tan livianamente? De cualquier manera, probablemente más allá de las intenciones de quien escribió la nota, se presentan dos testimonios por demás interesantes desde nuestra perspectiva: una gestante ucraniana, quien asegura que en ningún momento se sintió explotada y que el seguimiento médico que recibió fue impecable. Cuando -inevitablemente- le preguntaron si le había resultado difícil separarse del bebé después del nacimiento brinda una respuesta increíblemente clara y contundente:

Entendí desde el principio que debía dar al niño. Por lo tanto, no hubo sentimientos maternos ni emociones durante el embarazo. Tengo mi propio hijo al que amo y por el que siento emociones. Solo tenía un sentido de responsabilidad [...] Pero entendí que ese niño era de otra persona. Que tenía padre y madre.

En sus dichos se pone en evidencia que no se trata de una mujer alienada a un sistema que la utiliza como “vasija”, sino que hace ejercicio de sus plenas facultades y derechos y ha tomado la GS con la responsabilidad de quien brinda un servicio por el cual recibe una retribución económica (la cual según indicó le permitió mejorar su calidad de vida y la de su hija). A su vez, una pareja heterosexual francesa ha recurrido a la

técnica debido a la infertilidad de la mujer, quien precisa:

Tengo la impresión de que a veces la gente piensa que le roban el hijo a alguien. Esto es completamente falso. Porque la madre subrogada⁶, lleva al niño, pero de ninguna manera es suyo. Ella no es la madre de ninguna manera porque no es de su herencia genética.

Teniendo como base a las personas entrevistadas, queda en evidencia que las partes intervinientes tienen en claro qué está en juego con la utilización de la técnica, cuáles son los derechos y deberes de cada quien y no se pone en duda quiénes son los padres del bebé por nacer.

Contra toda lógica argumental, la noticia insiste en una subrepticia condena moral a la GS, si bien se incluye también el dato de que aunque ésta resulta legal en Ucrania, se encuentra mal regulada y abierta a malas prácticas de las agencias e intermediarios. Desde nuestra lectura, la clave de la posición política, ideológica y moralista que se sostiene se deja entrever en la siguiente afirmación: “Los que se oponen a lo que llaman vientres de alquiler, aseguran que se trata de puro comercio que explota a la mujer además de romper la noción de paternidad tradicional”. Todo pareciera indicar que tras el disfraz de un discurso progresista y que busca la protección de la mujer, de lo que se trata es de cómo la GS viene a cuestionar y romper absolutamente con la idea de familia tradicional, sostenida en una pareja heterosexual; además de que resulta inconcebible la idea de que una mujer decida voluntariamente y con plena consciencia llevar adelante un embarazo, pero no ser madre. ¿Será, acaso, que argumentos que podrían ser bien intencionados o sostenidos desde una perspectiva feminista terminan abonando prácticas patriarcales, conservadoras y heteronormativas que, muy por el contrario, no hacen más que cercenar los derechos reproductivos?

6 Vemos que se insiste aquí con el uso de la palabra “madre” para hablar de la gestante, cuando a todas luces se da a entender que no hay nada de maternal en su rol.

Reflexiones finales

Indudablemente las tecnologías de reproducción humana asistida constituyen un enorme avance con respecto al ejercicio de derechos y la libertad reproductiva, ya que permiten la concepción sin relación sexual heterosexual, la gestación sin maternidad y la filiación registral directa basada en la voluntad de procrear independiente del aporte de material genético. Esto tiene un claro impacto en el modo en que entendemos las configuraciones familiares, ya que largamente ha sido la mujer la que ha cargado con el peso de la reproducción como base del sistema de producción social y permite el advenimiento de nuevas formas de parentalidad. Como señala Lamm (2017), la posición sobre el tema desde el feminismo no es unívoca, sino que hay quienes consideran que contribuye a la libertad de las mujeres o, por el contrario, que la viola, restringe o elimina.

Consideramos que la GS suscita tanta controversia ya que demuestra que el acto de gestar no necesariamente implica el deseo de materner y criar, lo cual rompe con los mandatos y mitos que se han construido culturalmente en relación con la feminidad (Mujer=Madre). Estos estereotipos y cualidades que se atribuyen a las mujeres, como un "instinto maternal", continúan operando en los debates acerca de la GS ya que pareciera inadmisibles que una persona gestante opte deliberadamente por ceder al bebé, haciendo pleno ejercicio de su autonomía y al poder de autodeterminación sobre el propio cuerpo. De ninguna manera es nuestra intención generalizar o banalizar la complejidad que cada caso reviste, sino que pretendemos poner de relieve algunas líneas de reflexión tendientes al despliegue de diversas formas de ejercer los derechos reproductivos, considerando central la toma de decisión informada, libre y no vinculada a expectativas sociales. Este escenario todavía no se encuentra regulado en la mayoría de los países, por lo que el vacío legal genera que, si bien la técnica ya está siendo utilizada efectivamente, las dificultades registrales/jurídicas están supeditadas a la interpretación de la norma. Sabemos que el Derecho no es neutro y que las normas pueden tener un impacto diferenciado en perjuicio de las mujeres y las disiden-

cias, o bien pueden estar condicionadas por la asignación de estereotipos negativos de género.

Como mencionamos a partir de los testimonios de las notas periodísticas, entender que la gestación por sustitución implica siempre una explotación de la mujer es un reduccionismo paternalista que subestima a la mujer y a su capacidad de consentir. Destacamos la importancia de analizar los efectos que las leyes prohibicionistas sobre la práctica tienen ya que, si son las circunstancias sociales aquellas que generan la situación en la que una persona debe recurrir a un trabajo que no harían en otras circunstancias, el prohibir dicho trabajo solo deja a la persona más desamparada (Wilkinson, 2003; Blazier y Janssens 2020). Por ello, habría que trabajar en pos de proveer a las mujeres más desaventajadas servicios sociales adecuados y más alternativas laborales, a los fines de brindarles otras alternativas (Andrews 1988; Crozier, 2010 citado en Blazier y Janssens 2020). Por consiguiente, entendemos que una práctica tan compleja requiere de un abordaje multirreferenciado y pluridimensional, ya que se encuentran en estrecha ligazón lo subjetivo, el contexto socio-cultural, las condiciones económicas, el marco normativo, entre otros.

Acordamos con Lamm (2017) en cuanto a que como personas y mujeres existe de forma básica y fundamental un derecho de las personas gestantes a servirse libremente de su cuerpo y a tomar decisiones al respecto. Hemos visto que subyacen todavía argumentos con una intencionalidad de perpetuar cierto ordenamiento de la familia y la filiación patriarcal y conservador, que deja a las mujeres en una posición de ser tuteladas por no saber qué les conviene o porque su decisión racional podría verse luego opacada por la emocionalidad. Por estos motivos, consideramos necesario profundizar en los análisis que contemplan la interseccionalidad en juego en dichas prácticas, a los fines de resguardar y promover los derechos de todas las partes implicadas, fundamentalmente de la persona gestante.

Recibido: 6 -8-2021

Aceptado: 15-10-2021

Bibliografía

- ALBERT, M., 2017. La explotación reproductiva de mujeres y el mito de la subrogación altruista: Una mirada global al fenómeno de la gestación por sustitución. Cuadernos de bioética, Volumen 28, No 2, pp.177-195.
- BLAZIER, J. y JANSSENS, R., 2020. Regulating the international surrogacy market: the ethics of commercial surrogacy in the Netherlands and India, *Medicine, Health Care and Philosophy*, Volumen 23, pp.621-630.
- CASADO GONZÁLEZ, M., 2008. La bioética como soporte al derecho para regular la biotecnología, *Revista catalana de dret públic*, Volumen 36, pp.55-78.
- COLACCI, R. y MUSA, L., 2016. Tratamientos de Fertilización Asistida. Una mirada en intervención hacia la construcción de la identidad en TRIMBOLI, A. (comp.), *Los límites de la Clínica*, Serie Conexiones AASM, Buenos Aires, Argentina, pp. 353-355.
- CUTULI, R., 2021. Representaciones mediáticas de la gestación subrogada en Argentina. Entre la espectacularización y la invisibilización, *Aikén Revista de Ciencias Sociales y de la Salud*, Volumen 1, No 1, pp.35-48.
- DALMASSO, M.T., 2005. Reflexiones semióticas, *Revista Estudios*, Volumen 17, pp.12-15.
- FERNÁNDEZ, A.M., 1993. *La Mujer de la Ilusión*, Paidós, Buenos Aires.
- GAURIAT, V., 2020. Gestación subrogadaa. ¿un bebé a cualquier precio? El coste emocional y financiero, *Euronews*, 2/10. Recuperado de: <https://es.euronews.com/2020/09/25/avances-de-la-maternidad-subrogada>
- GARCÍA CAPILLA, D. y CAYUELA SÁNCHEZ, S., 2020. Aspectos bioéticos de la gestación subrogada comercial en relación con la madre portadora: el conflicto entre los principios de justicia y autonomía, *Revista de Filosofía*, Volumen 45, No 1, pp.27-46.
- LAMM, E., 2013. Gestación por sustitución. Ni maternidad subrogada ni alquiler de vientres, *Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona*, Barcelona.
- 2017. Repensando la gestación por sustitución desde el feminismo. Autonomía y protección de derechos, *Revista Redbioética UNESCO*, Año 8, Volumen 16, No 2.
- LEE, R.L., (2009). New trends in global outsourcing or commercial surrogacy: A call for regulation, *Hastings Women's Law Journal*, Volumen 20, No. 2, pp.275-300.
- LERUSSI, R., 2020. Gestación por sustitución. Aportes conceptuales desde la teoría feminista del derecho del trabajo al derecho de familia. *Femeris*, Volumen 5, No. 3, pp.62-78. doi: <https://doi.org/10.20318/femeris.2020.5763>
- MAFFÍA, D. y GÓMEZ, P.L., 2019. Apuntes feministas acerca de la gestación subrogada, *Derecho de Familia, Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia*, Volumen 89, pp.167-173.
- MORERO BELTRÁN, A. 2013. Maternidad subrogada: subversiones y dilemas, *Libro de Actas del XI Congreso Español de Sociología "Crisis y cambio: Propuestas desde la Sociología"*, Volumen I., Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid.
- NAVÉS, F.A., MOSCUZZA, C., BARONTINI, G., FERRARIS, M., THOMAS MORO, M. y SZKOLNIK, I., 2018. Gestación por sustitución: estado actual en Argentina en ORMART, E. (comp.), *Cuerpos y familias transformados por las técnicas de reproducción asistida*, Letra Viva, Buenos Aires, Argentina, pp.119-126.
- ORTIZ MILLÁN, G., 2014. Ética feminista, ética femenina y aborto, *Revista Debate Feminista*, Volumen 49, No C, pp.70-93.
- RUDRAPPA, S., 2021. The impossibility of gendered justice through surrogacy bans, *Current Sociology Monograph*, Volumen 69, No. 2, pp.286-299.
- TEMAN, E., 2008. The social construction of surrogacy research: An anthropological critique of the psychosocial scholarship on surrogate motherhood, *Social Science and Medicine*, Volumen 67, pp.1104-1112.
- TIMMS, O., 2018. Ending commercial surrogacy in India: Significance of the surrogacy (regulation) bill, *Indian Journal of Medical Ethics*, Volumen 3, No. 2, pp.99-102.
- WARNOCK, M., 1985. A question of life, *The Warnock Report. Human Fertilisation and Embryology*, Basil Blackwell, United Kingdom.
- WILKINSON, S., 2003. The exploitation argument against commercial surrogacy, *Bioethics*, Volumen 17, No. 2, pp.169-187.
- WINDDANCE-TWINE, F., 2011. Outsourcing the womb. Race, class and gestational surrogacy in a global market, *Routledge*, New York.

Revalorización de saberes tradicionales para la producción de alimentos: hacia una ética del cuidado de los comunes

Revaluation of Traditional Knowledge for Food Production: towards an Ethic of Caring for the Commons

*Edith Carolina Pineda Pinzón**

Resumen

Este artículo propone analizar las narrativas y estrategias desarrolladas por sectores campesinos alrededor de la producción de alimentos como cimientos para la construcción de una “ética del cuidado de los comunes”. Se acota el análisis a las propuestas desarrolladas desde el movimiento La Vía Campesina, entendido como espacio de acción colectiva transnacional que ha posicionado debates alrededor del sistema alimentario en las agendas políticas nacionales e internacionales. Se propone pensar en una “ética del cuidado de los comunes” como categoría que pone en valor los saberes tradicionales y en la cual se articulan debates por la “sustentabilidad” como un marco ético central ante la degradación de las condiciones de vida en el planeta; los “cuidados” como noción que señala relaciones históricamente invisibilizadas o subvaloradas fundamentales para la producción y reproducción de la vida; y los comunes como concepto que expresa consensos sociales sobre la relación sociedad / naturaleza.

Palabras clave: saberes tradicionales, ética, cuidado, producción de alimentos, sustentabilidad

Abstract

This article proposes to analyze the narratives and strategies developed by peasant sectors around food production as foundations for the construction of an “ethic of caring for the commons”. The analysis is limited to the proposals developed by the La Via Campesina movement, understood as a space for transnational collective action that has positioned debates around the food system on national and international political agendas. It is proposed to think of an ethics of caring for the commons as a category that values traditional knowledge and in which debates for “sustainability” are articulated as a central ethical framework in the face of the degradation of living conditions on the planet; the “caring” as a notion that indicates historically invisible or undervalued relationships that are fundamental for the production and reproduction of life; and the commons as a concept that expresses social consensus on the society / nature relationship

Keywords: traditional knowledge, ethics, care, food production, sustainability

* Doctora en ciencias sociales, magister en bioética, integrante del Núcleo de Estudios Sociedad, Ambiente y Conocimiento del Instituto de Desarrollo Económico y Social (IDES) de Argentina. caropinedap@gmail.com

Resumo

Este artigo se propõe analisar as narrativas e estratégias desenvolvidas pelo setor camponês em torno à produção de alimentos como alicerces para a construção de uma “ética do cuidado do bem comum”. A análise se limita às propostas desenvolvidas pelo movimento La Via Campesina, entendido como um espaço de ação coletiva transnacional que tem posicionado os debates em torno do sistema alimentar nas agendas políticas nacionais e internacionais. Propõe-se pensar em uma ética do cuidado do comum como uma categoria que valoriza os saberes tradicionais e em que os debates pela “sustentabilidade” se articulam como marco ético central diante da degradação das condições de vida no planeta; o “cuidado” como noção que indica relações historicamente invisíveis ou desvalorizadas, fundamentais para a produção e reprodução da vida; e o bem comum como conceito que expressa o consenso social na relação sociedade / natureza.

Palavras-chave: conhecimento tradicional, ética, cuidado, produção de alimentos, sustentabilidade

Introducción

La producción de alimentos es una cuestión fundamental para pensar las múltiples dimensiones de la crisis social y ecológica actuales. La pandemia por COVID 19 agudizó las desigualdades que afectan a gran parte de la población de los países de la región; además evidenció las injusticias derivadas de la profundización de modelo de producción agroindustrial y la urgencia de avanzar hacia un sistema alimentario justo y la realización de la alimentación como derecho para toda la población. Los saberes, prácticas de pueblos indígenas, comunidades afrodescendientes y campesinas tienen un lugar central al pensar otros modelos de producción y en la construcción de respuestas locales a problemáticas globales vinculados con el agotamiento de la naturaleza y la supervivencia de la especie humana.

Estos conocimientos¹ dan cuenta de una “racionalidad ecológica” específica basada en el uso y manejo de ecosistemas locales a partir de la diversidad, lo cual se expresa particularmente en los modos de producción de alimentos (Toledo 2012; Toledo y Barrera-Bassols 2008; Toledo 1993). Sistemas de conocimiento que en algunos casos se mantienen, reproducen y transforman en el quehacer cotidiano de las poblaciones rurales; en otros, por el contrario, entraron en desuso con la consolidación de la producción agroindustrial.

El respeto por los saberes tradicionales como postulado de acción internacional se instaló en la agenda política de los estados desde los años noventa, en el marco de las discusiones del Convenio por la Diversidad biológica CDB. Se planteó la necesidad de abordar mecanismos comunes para su protección, generando políticas de gestión ambiental que tuvieran en cuenta todos los sistemas cognitivos en la producción de nuevo conocimiento asociado con la biodiversidad. En una línea similar, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO del año 2005, planteó en su artículo 17 el respeto del saber tradicional y de las prácticas de protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad como parte de sus principios. Estos marcos normativos dan cuenta de los debates frente a las contradicciones del desarrollo y la sustentabilidad de la vida y las demandas sociales por el respeto a la diversidad cultural y la garantía de condiciones que transformen las múltiples dimensiones de la desigualdad.

Pese a la existencia de consensos sobre la relevancia de estos conocimientos, aún queda un largo camino en la concreción real de los postulados. Diversos sectores sociales demandan constantemente la necesidad de acciones y políticas encaminadas a garantizar los derechos colectivos y generar cambios estructurales en el modelo

1 A lo largo de este trabajo se usa como sinónimos las expresiones saberes tradicionales, conocimientos tradicionales o locales.

de producción de alimentos que den cuenta de otras relaciones y concepciones de la naturaleza. Estas demandas están acompañadas por narrativas y estrategias en las cuales se produce una valorización, recuperación y reproducción de saberes tradicionales en distintas escalas territoriales. Hacer foco y visibilizar las propuestas y acciones colectivas a través de las cuales se ponen en valor estos saberes, puede aportar en la construcción de políticas adecuadas y la comprensión de la producción de alimentos como parte de la solución -no el problema- hacia un “modo sustentable de vida” en términos planteados por Leonardo Boff (2017).

En este sentido, este artículo propone comprender las narrativas y estrategias planteadas por sectores campesinos alrededor de la producción de alimentos como cimientos para la construcción de una “ética del cuidado de los comunes”. De la multiplicidad de procesos colectivos, se acota el análisis a las propuestas desarrolladas desde el movimiento La Vía Campesina (en adelante La Vía), entendido como espacio de acción colectiva transnacional (Keck y Sikkink 2000; Santos 1998; Sikkink 2003) que ha posicionado debates alrededor del sistema alimentario en las agendas políticas nacionales e internacionales.

Se propone pensar en una “ética del cuidado de los comunes” como categoría que articula los debates por la “sustentabilidad” como un marco ético central ante la degradación de las condiciones de vida en el planeta (Leff 1998, 2006; Boff 2017); los “cuidados” como noción que señala relaciones históricamente invisibilizadas o subvaloradas fundamentales para los procesos de producción, reproducción y vida (Rodríguez 2015, Carrasco 2012; Boff 2017); y los “bienes comunes” como noción que expresa consensos alrededor de la relación sociedad /naturaleza construidos a partir de los procesos de acción colectiva (Ostrom 2011; Pineda 2019).

Desde la ética de la sustentabilidad se comprenden los distintos significados dados a la naturaleza que buscan transformar una concepción de “recurso natural” con connotación económica a la mirada de bienes que son “significados y transformados por valores comunes de diferentes culturas” (Leff 2002:315-331). Una ética que recrea los sentidos de la vida y piensa la sustentabilidad como un devenir conducido por el carácter del ser (Leff 2006) y que permiten la vida colectiva. El cuidado entendido desde un sentido amplio, refiere a todas las actividades y prácticas necesarias para la supervivencia cotidiana de las personas en la sociedad en que viven; cuidados que tienen un lugar en la dinámica económica en el marco de las sociedades capitalistas y que históricamente han sido invisibilizados y subvalorados (Rodríguez 2015:36). Extrapolar esta perspectiva hacia las condiciones de supervivencia como especie, permite pensar el “cuidado de la naturaleza”, de los territorios, del alimento, como actividad que realizan de manera ancestral múltiples sectores rurales y la cual ha permitido además de la supervivencia como humanidad, la reproducción de los bienes naturales para el mercado capitalista. Actividades que han sido vinculadas con el “atraso” en una concepción del desarrollo centrada en el crecimiento económico y con la negación de derechos a los sujetos que los poseen (pueblos indígenas, comunidades campesinas y afrodescendientes).

Se toma como presupuesto la configuración de una perspectiva de cuidado de la diversidad biológica, de los territorios y los bienes naturales derivada de las prácticas y conocimientos locales alrededor de la producción de alimentos. El cuidado entendido también como componente esencial de una perspectiva de la sustentabilidad, configurado como “un modo de ser, una relación nueva para con la realidad, la Tierra, la naturaleza y otro ser humano” (Boff 2017:108).

Por su parte, se retoma la noción de los bienes comunes² desde una perspectiva teórica y enfo-

2 La noción de “bienes comunes” tiene distintas connotaciones. Además del enfoque conceptual referido, pero articulado a éste, los comunes identifican un discurso compartido y con uso cada vez más generalizado en las demandas y acciones de organizaciones sociales para referir posturas críticas y propuestas de alternativa al modelo de desarrollo gubernamental. Por otro lado, los bienes comunes pueden aludir al campo del derecho internacional para dar cuenta de transformaciones en la tipificación de los bienes que tiene en cuenta discusiones jurisdiccionales supranacionales y una categoría que trasciende

que metodológico que facilita el abordaje de los procesos de organización social, de creación de normas e instituciones colectivas alrededor del acceso, distribución, manejo o reproducción de bienes de uso compartido, tanto de carácter tangible tales como los bienes de la naturaleza. O intangibles en el caso de los sistemas de conocimiento (Hess y Ostrom 2016c; Ostrom 2011).

Desde estos distintos referentes conceptuales, en las narrativas y acciones de La Vía se pueden identificar cuatro dimensiones que atraviesan y que constituyen un sistema de valores compartido de valorización de los conocimientos en la producción de alimentos: primero la configuración de un sentido de los comunes como parte de la misma acción colectiva; segundo el posicionamiento de la agroecología como modelo de producción; Articulado a estos dos ejes, la recuperación de semillas y la resignificación de la noción de biodiversidad se presentan como dos dimensiones fundamentales para comprender el cuidado de los comunes

La connotación de los “comunes” como valor compartido

La Vía Campesina surge en 1993 como un escenario de articulación de organizaciones localizadas en distintos países, planteando la necesidad de generar acciones conjuntas de incidencia social y política desde las prácticas locales y un nivel de acción internacional. Está conformada por organizaciones de más de 70 países, con una coordinación descentralizada en 9 regiones delimitadas geográficamente: Europa, Este y Sureste de Asia, Sur de Asia, Norteamérica, Caribe, Centroamérica, Suramérica, África. En el nivel regional la estructura de La Vía se denomina

“Coordinadora Latinoamericana de Organizaciones del Campo” CLOC³.

La acción colectiva se ha dado especialmente a través de campañas y movilizaciones, que buscan interpelar a empresas transnacionales, organismos intergubernamentales y entidades financieras, consolidando discursos compartidos frente a la sustentabilidad de la vida, la necesidad de cambios en los modos de producción agrícola y proyectos extractivistas implementados como modelo de desarrollo. (Biodiversidad 2004; La Vía Campesina 2002; Vía Campesina 2008b).

A lo largo de las narrativas y acciones de La Vía se puede identificar el uso progresivo de la noción de los comunes como un consenso construido entre diversos sectores sociales para referir a una manera de integrar los bienes naturales tangibles concretos (bosques, fuentes hídricas, semillas) y los sistemas culturales vinculados a estos. Se trata de la construcción de narrativas de “defensa de los comunes” como valor compartido que sitúa una concepción crítica del desarrollo y que sustenta la movilización social y la puesta en marcha de estrategias para la recuperación de saberes y prácticas en desuso para la producción de alimentos en ámbitos locales e internacionales⁴.

La alusión a los bienes comunes aparece de manera constante para dar cuenta de una visión de la naturaleza como patrimonio colectivo y como sujeto de derechos, carácter derivado en gran parte de las perspectivas de “buen vivir”⁵ desarrolladas en la región (Acosta 2010; Boff 2017; Castellanos et al 2019). La Vía campesina en consonancia con los debates de diversos sectores (organizaciones ambientalistas, sectores académicos, pueblos indígenas, entre otros) argumenta el derecho al “uso colectivo” de los bienes natu-

las nociones de bienes privados y de bienes públicos. En este trabajo se usa la noción de los comunes desde las dos primeras connotaciones.

3 <https://viacampesina.org/es/>

4 La Declaración de Bangalore de la III Conferencia Internacional de La Vía Campesina realizada el 6 de octubre del año 2000 en Bangalore, India; señalan por ejemplo que: “La privatización de recursos naturales está concentrando estos bienes comunes en las manos de los ricos que los utilizan para lujos, mientras que las necesidades básicas no se cubren”. En el mismo sentido se pronuncian en las declaraciones publicadas los años siguientes.

5 Leonardo Boff propone comprender que “El buen vivir andino apunta a una ética de la suficiencia para toda la comunidad y no solo para el individuo. Presupone una visión holística e integradora del ser humano inserto en una gran comunidad terrena, que incluye, además del ser humano, el aire, el agua, los suelos, las montañas, los árboles, los animales, el Sol, la luna, las estrellas...” (2017:70)

rales y al conocimiento, en contraposición a su identificación como mercancías derivado de la dinámica del comercio global (Biodiversidad 2004; Vía Campesina 2002, 2008b). Las organizaciones acuden a la noción de bienes comunes como característica que les permite resaltar un tipo de relación que pueblos indígenas, comunidades étnicas y campesinas establecen con la naturaleza como parte de una forma de vida.

Los “bienes comunes” señalan la coexistencia de distintas y contrapuestas concepciones de la naturaleza y de los conocimientos. Los sectores campesinos que confluyen en La Vía posicionan una noción de naturaleza como patrimonio colectivo central para la reproducción de la vida. A la vez, el uso de las comunes señala la predominancia y los efectos negativos que sobre las poblaciones campesinas han generado los proyectos de desarrollo implementados desde una visión de la naturaleza como bien susceptible de ser fragmentado e integrado al mercado global. A la vez, el uso de los comunes afirma y reclama el reconocimiento de la capacidad de las comunidades para gestionarlos adecuadamente, es decir para definir de reglas de uso, acceso, protección, reproducción y distribución de acuerdo a objetivos y valores colectivos. Es relevante resaltar este elemento de gestión o gobernanza de los comunes (Ostrom 2011; Bollier 2016) en cuanto pone el foco en las estructuras comunitarias e instituciones a través de las cuales cada comunidad regula y administra los bienes naturales. La construcción de mecanismos de gobierno propio para el cuidado de los comunes se produce tanto en pueblos indígenas con facultades jurisdiccionales reconocidas por los marcos normativos institucionales, como en comunidades campesinas que establecen sistemas propios para la construcción territorial, tal como pasa como con las propuestas de planes de vida campesinos y territorios agroalimentarios desarrollados por el Coordinador Nacional Agrario (CNA) una orga-

nización colombiana campesina, de carácter nacional, que hace parte de la Vía Campesina⁶.

La Vía Campesina acude en distintos momentos al lenguaje de los “comunes” para identificar bienes como el agua, las semillas, los bosques o los mismos conocimientos. Con ello, las organizaciones resaltan el vínculo indisoluble entre los bienes de la naturaleza y los sistemas culturales locales en los cuales están inmersos. Es especialmente en los últimos años cuando aparece la alusión a la “defensa de los bienes comunes” como parte de las demandas nacionales y transnacionales del campesinado. Desde los comunes se plantea la necesidad de construir mecanismos de protección de los sujetos colectivos, de sus territorios y derechos como presupuesto fundamental para la protección de la diversidad biológica y de la vida en general.

Uno de los temas que convoca la movilización de diversas organizaciones sociales es la denuncia contra los Derechos de Propiedad Intelectual por su progresiva ampliación a organismos vivos y al conocimiento tradicional (Montecinos y Vicente 2005:209). Señalan las organizaciones tensiones generadas por la imposición de mecanismos de propiedad intelectual a través de los tratados de libre comercio, profundizando situaciones de desigualdad entre países y facilitando la monopolización del conocimiento⁷ (Rodríguez 2007; Rodríguez y GRAIN 2006; Vía Campesina 2008a).

Uno de los principales puntos en el debate situado por la Vía Campesina alrededor de los derechos de propiedad intelectual es la caracterización de los conocimientos tradicionales desde la noción de patrimonio común, más que propiedad colectiva o bienes públicos. La noción de patrimonio común corresponde a una categoría jurídica internacional, sin embargo, su uso por parte de las organizaciones sociales en los últimos años la ha provisto de una connotación ético política central

6 Sobre el tema puede verse un trabajo anterior de la autora sobre los mecanismos de gobierno propio alrededor de los saberes campesinos, desarrollados por esta organización colombiana (Pineda 2020)

7 La Vía Campesina señala las desigualdades ejemplificadas en cifras como: “el 95 % de las patentes alimentarias en el mundo provienen de sólo 7 países, todos ellos de la OCDE (desarrollados), el otro 5% de las patentes se distribuye entre los más de 180 países restantes. En el terreno de la salud, se ha demostrado que el 74% de los conocimientos curativos de la medicina, principalmente plantas, provienen del conocimiento popular y tradicional, esto es, no fue creado por los laboratorios solo fue recogido y patentado, pero hasta la fecha las transnacionales de la medicina no han retribuido ni reconocido este conocimiento a las comunidades” (Vía Campesina 2000b)

para las demandas sociales en relación a los conocimientos tradicionales.

En los últimos años la noción de patrimonio común ha sido utilizada de manera constante por diversas organizaciones y movimientos sociales como referencia a la categoría jurídica internacional descrita, pero sobre todo como demanda política encaminada a la eliminación de cualquier forma de apropiación de bienes de uso compartido fundamentales para la reproducción de la vida. En muchos casos se usa como sinónimo de bienes comunes, afirmando una lógica de gestión y control por parte de los pueblos y comunidades. Esta perspectiva está presente en las declaraciones de la Vía Campesina, especialmente en el tema de semillas, para afirmar estos bienes como “patrimonio común los pueblos al servicio de la humanidad”. Aquí se alude al patrimonio común para definir la titularidad de los pueblos (indígenas y comunidades locales) como principales gestores de este bien.

A la vez, el uso de “los comunes” por parte de las organizaciones ha estado vinculado con estrategias de acción colectiva para evidenciar la existencia de agendas locales concretas y fortalecer las redes desde las cuales se ha buscado incidir en las decisiones gubernamentales para detener proyectos extractivos en territorios específicos. Son acciones en las cuales se expresa una racionalidad reproductiva, una ética del bien común, que de acuerdo con Hinkelammert y Mora opera desde la misma realidad de los territorios como defensa y desarrollo de la vida humana misma, “una ética de la resistencia, de la interpelación, de la intervención y de la transformación del sistema y sus instituciones, en función de la reproducción de la vida humana (2014: 412).

La revalorización de saberes tradicionales desde la producción agroecológica

La desvalorización de los conocimientos de las comunidades rurales y el desconocimiento de su carácter de sujeto de derechos son fenómenos relacionados con la consolidación de modelos agroindustriales para la producción de alimentos,

pero sobre todo con la jerarquización de sistemas cognitivos propia de dinámicas coloniales. Con la colonialidad del saber (Lander 2003) se produce la negación de sujetos como el campesinado y de la mano de las transformaciones en la producción de alimentos se produce la pérdida de variedades vegetales, el empobrecimiento de los suelos y el desuso de prácticas tradicionales (Altieri 1991; Altieri y Nicholls 2000). La pérdida de saberes tradicionales y la subvaloración de las actividades de cuidado ancestrales de los pueblos y comunidades rurales son ejes fundamentales para la reflexión ética frente a la crisis civilizatoria actual. La desaparición de conocimientos aparece como un diagnóstico común en las narrativas de las organizaciones sociales y orienta propuestas locales para consolidar la agroecología como modelo de producción.

La agroecología como propuesta de otro modelo ha avanzado y consolidado en la agenda de acción de la Vía Campesina. Para este movimiento, la agroecología constituye un modo de vida y se plantea como modelo (no como alternativa) que busca priorizar la diversidad biológica y cultural, el reconocimiento de los sujetos, la valorización de prácticas existentes en los territorios locales y la reproducción de la vida (Vía Campesina 2013:12). Ante los desafíos generados en el marco de la pandemia por COVID 19, La Vía se ha movilizado llamando a los estados y sectores sociales en general a avanzar en una transición hacia una producción agroecológica que tenga en cuenta los procesos que existen en las comunidades. Al respecto afirma que:

Quando se otorgue a lxs pequeñxs productores de alimentos el poder de diseñar y decidir, tendremos un sistema alimentario que no sólo es cultural, climáticamente apropiado y diverso, sino que también se produce a través de métodos agroecológicos campesinos, basados en siglos de evidencia y experiencia (Vía Campesina 2020:s/p).

Con el posicionamiento de la agroecología se produce una revaloración de los saberes tradicionales que no excluye a otros sistemas de conocimiento, al contrario, avanza en el reconocimiento

de la integración de otros sectores y sistemas cognitivos que aportan herramientas técnicas, tecnologías y distintos enfoques conceptuales⁸. También la FAO (2011) ha planteado discursivamente que la agroecología es en esencia un diálogo entre sistemas cognitivos y una disputa política por el control sobre decisiones de la producción de alimentos (FAO 2011:4 Apéndice J).

Es preciso un diálogo que tendría que superar la idea de sumatoria de conocimientos científicos y locales. Se debe ir hacia modos de producción de alimentos fundamentados en la heterogeneidad y la comprensión de la intraducibilidad de modos singulares de comprensión del mundo, desde los cuales se produce una disputa de sentido sobre las maneras de construir territorialidades y modos de vida (Leff 2014). Una revalorización de saberes tradicionales que busca recrear, transmitir y poner al servicio de la humanidad una racionalidad ecológica que se sustenta en la gestión múltiple y variada de los ecosistemas, manteniendo la diversidad medioambiental y biológica (Toledo 1993: 6).

La agroecología es fundamental en la revalorización de los conocimientos tradicionales y la construcción de estrategias hacia la recuperación de aquellos que entraron en desuso. Es en la producción agroecológica en donde se produce la difusión y transmisión de conocimientos, tanto hacia dentro de las comunidades locales como hacia afuera, como un tema de política pública. A la vez, es donde se genera nuevo conocimiento fundamental para el cuidado de los territorios y de la vida. De acuerdo con Altieri (2003), la agroecología facilita un marco ético político para la toma de decisiones, un escenario que reúne tecnologías provenientes de distintos sistemas de conocimientos, encaminadas a responder a

problemas de pobreza, desigualdad y la falta de acceso a los alimentos.

En la reivindicación de la agroecología, además de los componentes ambientales y culturales involucrados, es relevante su identificación como un modelo que puede responder a problemas de hambre en el mundo causados por la desigualdad y pobreza. En este sentido, la formulación de políticas nacionales encaminadas alrededor del sistema alimentario y la protección de saberes tradicionales debe encontrar en la agroecología un campo fundamental para la gestión. En las líneas estratégicas definidas en el año 2013, La Vía Campesina reafirmó la importancia de políticas de protección y apoyo de la producción (Vía Campesina 2014:35).

A la vez, La Vía fortaleció la formación de las organizaciones y el trabajo local hacia la transición de los modos de producción convencional persistentes. Estos postulados se concretan en la estrategia de "formación a través de las escuelas agroecológicas desarrolladas por las organizaciones parte de la Vía Campesina en distintos países⁹, algunos de los cuales están relacionados con procesos de escolaridad reconocidos por las instituciones estatales" (Mocase Vía Campesina 2014; Vía Campesina 2015). En el marco del Fórum Social Mundial en Porto Alegre, Brasil, la Vía Campesina propuso la construcción de Escuelas e Institutos de Agroecología en diferentes partes de América, incorporando este objetivo como línea de acción internacional (Vía Campesina 2015:3). La formación a través de estos institutos y escuelas, ha facilitado la circulación y divulgación de los conocimientos campesinos; además resalta el carácter de este conocimiento como un bien a ser "rescatado" o "recuperado", simultáneamente construido a partir de la articu-

8 Tal como reflexiona una dirigente de la Vía Campesina: "hemos dado un salto importante al plantear que el problema de la agricultura no es un problema de los campesinos, sino de los países. Creo que el tercer paso importante que ha dado Vía Campesina es haber desarrollado un planteamiento integrador. En él incorpora a las mujeres, a los jóvenes, incorpora el conocimiento campesino, pero también recurre a los que podemos llamar conocimiento institucional" Entrevista a Francisca Rodríguez por Camila Montecinos de Grain Internacional (GRAIN 2003)

9 Como experiencias de referencia se encuentran la Escuela Latinoamericana de Agroecología (ELAA) en Brasil; el Instituto de Agroecología Latinoamericana Paulo Freire (IALA – Paulo Freire) en Venezuela; el Instituto de Agroecología Latinoamericano Guaraní (IALA – Guaraní) en Paraguay; el Instituto de Agroecología Latinoamericano Amazónico (IALA – Amazónico) en Pará, Brasil; la Universidad Campesina "SURI" (UNICAM SURI) en Argentina y la Escuela Nacional de Agroecología del Ecuador (ENA). En Colombia el CNA desarrolla escuelas agroecológicas como línea fundamental de construcción territorial. En el año 2018, se realizó el "encuentro global de Escuelas y Procesos de Formación en Agroecología" en Cuba, con el objetivo de avanzar en la construcción de líneas políticas comunes a nivel global, afirmando la importancia de estos procesos como formación política y técnica hacia la soberanía alimentaria (Vía Campesina 2018; Vía Campesina 2015).

lación de distintos conocimientos –incluidos conocimientos expertos técnicos–.

La recuperación no habla aquí solamente de un “regreso” a una idea de pasado que presupone armonía y sustentabilidad. Da cuenta más de un “volver” sobre los procesos de construcción comunitaria, con una conciencia de la responsabilidad sobre el cuidado del territorio y múltiples dinámicas de diálogo entre sistemas de conocimiento, incluidos tradicionales y los denominados científicos. La tierra sigue siendo eje de reivindicaciones, no sólo como condición material de producción y reproducción; además, emerge la tierra/naturaleza como madre, como origen, como casa común y como marco ético donde el cuidado “configura un modo de ser, una relación nueva para con la realidad, la Tierra, la naturaleza y otro ser humano” (Boff 2017:108). Igualmente, el territorio y las distintas formas de habitarlo (territorialidad) como condición para el cuidado colectivo de la vida misma. La recuperación de conocimientos indica una construcción en el presente –para garantizar el futuro– que permite replantearse prácticas, retomar las memorias colectivas y tejer con otros sujetos en el territorio.

Es un rescate que puede verse desde un sentido de salvaguarda, de cuidado esencial: “rescatar de”, “sacar a flote algo que está en peligro”. La recuperación de los conocimientos tradicionales se nutre de diversos sistemas cognitivos, prioriza la retroalimentación entre sectores, permite el posicionamiento de saberes desde un criterio ético. Cabe aclarar que en esta dinámica surgen debates desde las organizaciones con los sistemas de conocimiento denominado “científico”; pero no como oposición a la ciencia y el desarrollo de tecnologías en sí mismas, sino con el uso del conocimiento para la profundización del modelo

agroindustrial que profundiza las desigualdades y la negación de los derechos de población rural¹⁰.

La revalorización de los saberes en la defensa de las semillas criollas o nativas

En el año 2003, La Vía Campesina impulsó una campaña por las semillas denominada “Las semillas patrimonio común de la humanidad”. Esta campaña constituye un hito en la valorización de los conocimientos campesinos y se consolidó como un eje de acción colectiva central que casi veinte años después se mantiene. Para La Vía “las semillas y el conocimiento asociado a ellas son parte fundamental e insustituible de la soberanía alimentaria de los pueblos” (Vía Campesina 2003)¹¹; los conocimientos se presentan como bien susceptible de protección y como fundamento de la campaña. Afirma La Vía Campesina que:

La Campaña se basará en las múltiples formas de conocimiento indígena y campesino en torno a las semillas, la agricultura y la biodiversidad; se parte del convencimiento que estas formas de conocimiento son válidas por sí mismas y no requieren de validación externa, científica o de otra índole (Vía Campesina 2003:s/p)

Muchas de las acciones y estrategias de reproducción y circulación de las semillas planteadas en el marco de la campaña existían anteriormente en las prácticas de diversas organizaciones, pueblos indígenas y comunidades campesinas locales. La campaña por tanto no toma un tema nuevo o una iniciativa externa a los territorios locales. Su relevancia está en la capacidad de articular y difundir las múltiples experiencias alrededor del cuidado de las semillas (CLOC-Vía

10 Para La Vía: “La Investigación internacional y nacional de la agricultura está financiada en gran parte por corporaciones y países ricos. Esta investigación apoya más que todo, la industrialización de la agricultura basada en el uso cada vez más frecuente de ingresos externos y la dependencia de mercados internacionales. Esto conlleva a las monoculturas y a una pérdida de la biodiversidad en el agro. Tiende a desarrollar técnicas de producción que pueden ser aplicadas a escala mundial sin respetar y hacer uso de los recursos locales únicos. Su orientación muchas veces favorece la producción de materiales brutos para alimentar la industria en vez de producir alimentos de calidad para consumidores cercanos” (Vía Campesina 2002: s/p).

11 La Vía Campesina define las semillas como recurso productivo pero simultáneamente como “fundamento y producto de culturas y sociedades a través de la historia. En ellas se incorporan valores, afectos, visiones, y formas de vida que las ligan al ámbito de lo sagrado (...) Sin las semillas es imposible el sustento y soberanía de los pueblos. Al desaparecer las semillas desaparecen las culturas y pueblos rurales y comunidades; la desaparición de las culturas, a su vez, lleva a la desaparición de las semillas”. (Vía Campesina 2003).

Campesina 2010). La defensa de las semillas iniciada con la campaña ha sumado a muchos sectores (rurales y urbanos) logrando instalar el tema en los debates públicos y movilizándolo frente a cambios normativos o institucionales vinculados con la producción de semillas y la regulación de la propiedad intelectual (GRAIN 2009 2014^a/ 2014b).

En este proceso, se logró mayor sistematicidad y regularidad de prácticas de intercambios de semillas o de creación de lugares especiales para guardar y reproducir semillas de variedades propias de cada territorio. Se hicieron también recurrentes los espacios de formación y divulgación, la elaboración de cartillas sobre el tema, los encuentros y foros entre distintos sectores desde los cuales se profundizó en el carácter de “patrimonio común” de las semillas, que se contraponen a los instrumentos de propiedad intelectual (GRAIN 2014a).

Desde el año 2003 es reiterada la posición de La Vía respecto a las semillas y el conocimiento asociado a ellas como parte fundamental de la soberanía alimentaria, sin embargo, cambia la manera de comprender el rol de las comunidades en estos procesos. La consideración de las semillas como “patrimonio común de la humanidad”, manifestada constantemente en los primeros años de la campaña, se transforma posteriormente en la afirmación de “las semillas como patrimonio de los pueblos, al servicio de la humanidad”. Expresó la Vía Campesina que: “concluimos que las semillas no son un patrimonio de la humanidad, sino nuestro patrimonio, de los pueblos campesinos e indígenas, quienes las creamos, diversificamos y protegimos a través del tiempo y las ponemos al servicio de la humanidad” (CLOC-Vía Campesina 2010: 4).

Las concepciones sobre un rol ecológico propio, se amplían hacia el cuidado de la humanidad desde la provisión del alimento y las condiciones fundamentales para producirlo. Siguiendo a Carrasco (2011) indiscutiblemente “somos personas social y humanamente interdependientes y todas requerimos cuidados a lo largo de nuestra vida, de distintos tipos y grados según el momento del ciclo vital (2011:214). Bien se puede extrapolar

esta noción de interdependencia y cuidados al ámbito de la interdependencia con la naturaleza. Requerimos también contar como individuos y como humanidad con las semillas como núcleo de la vida, de reproducción de la diversidad biológica del planeta y de la producción de alimentos sanos y diversos. Como afirma Leonardo Boff, es urgente desarrollar un sentimiento de interdependencia global y de responsabilidad universal (2017:14). Somos entonces, personas social, humana y ecológicamente interdependientes y responsables del cuidado de la vida. En tal sentido, el trabajo que realizan las comunidades alrededor de las semillas ha estado invisibilizado, desvalorizado y negado desde el modelo de producción agroindustrial. Se requiere entonces resaltar este vínculo de interdependencia con la tierra, con las semillas, con quienes trabajan y se organizan para su cuidado.

En los procesos campesinos de cuidado de las semillas se producen conocimientos concretos sobre las características de los suelos; el funcionamiento de los ecosistemas; las características particulares de los territorios; los ciclos de la luna y sus implicaciones en procesos biológicos de las semillas; las maneras y procedimientos para seleccionar la mejor la semilla de cada planta; los diversos usos y propiedades medicinales y nutritivas de cada variedad genética; las formas adecuadas y el tiempo de almacenamiento; la relación espiritual de la comunidad con una especie específica, entre otros aspectos. Esto permite comprender la producción de alimentos como un proceso social con dimensiones culturales, políticas y económicas. En este proceso es el sujeto colectivo quien recupera, genera y recrea estos saberes: el que detenta un valor moral en sí mismo susceptible de ser protegido jurídicamente.

Dentro de la comprensión de las semillas como comunes, se han instituido prácticas como el intercambio y la creación de reservorios de semillas locales o la sistematización de los conocimientos asociados. Se han consolidado y generalizado reglas sociales (o principios de acción convertidos en norma) como la prohibición comunitaria de patentes sobre recursos vegetales y conocimientos o del uso de semillas transgénicas en los

territorios (Biodiversidad 2011; CLOC-Vía Campesina 2010; Vía Campesina 2008a, 2014).

Los intercambios de semillas, se pueden comprender como una práctica institucionalizada relevante en la acción transnacional y presente en los marcos de acción de las organizaciones campesinas. Los intercambios de semillas se convirtieron en prácticas recurrentes e implementadas en ámbitos locales, en espacios de encuentro nacional y en los escenarios internacionales de reunión de distintas organizaciones. En todos los casos están orientados a afirmar la soberanía alimentaria y la defensa de bienes comunes; así como la protección y recuperación o generación de prácticas comunitarias que ponen en el centro el valor de los saberes locales.

La biodiversidad como bien común: una disputa de sentido

En las declaraciones y documentos difundidos por La Vía Campesina a partir del año 2000, se presenta la noción de biodiversidad como un campo de debate político. El concepto de biodiversidad emergió en los años noventa como respuesta a un nuevo contexto económico en el que la naturaleza aparecía como insumo para la biotecnología, específicamente para la ingeniería genética. En este sentido, da cuenta de la centralidad de una dimensión económica y comercial dentro de una determinada racionalización de la relación sociedad/naturaleza (Núñez, Gaudiano, y Barahona 2003; Pombo 2003). Esta centralidad de la dimensión comercial de la naturaleza es cuestionada por La Vía, quien propone ampliar su comprensión a partir de las propuestas y principios del movimiento campesino, resaltando las relaciones sociales construidas alrededor de la naturaleza. En el año 2000 La Vía Campesina realiza su tercera conferencia internacional (máximo espacio de decisión). En esta conferencia ocupa un lugar central la discusión y toma de posición frente a la disputa de intereses respecto a la “biodiversidad” en el marco de las discusiones derivadas de la Cumbre de Río de 1992. En este sentido, afirma que:

Para Vía Campesina, la biodiversidad tiene como base fundamental el reconocimiento de la diversidad humana, la aceptación de que somos diferentes y de que cada pueblo y cada persona tiene libertad para pensar y para ser. Visto así, la biodiversidad no es solo flora y fauna, suelo, agua y ecosistemas, es también culturas, sistemas productivos, relaciones humanas y económicas, formas de gobierno, es en esencia libertad.” (Vía Campesina 2000b:s/p).

La defensa de la biodiversidad constituyó un elemento clave de la lucha por la soberanía alimentaria y los derechos. Se presenta articulada a la noción de soberanía alimentaria, a la cual progresivamente se han integrado narrativas sobre problemáticas globales como el cambio climático (La Vía Campesina 2018).

La Vía reivindica un uso público de la biodiversidad, que se contrapone a cualquier forma de patentamiento y se puede comprender desde la perspectiva de gobernanza de los comunes (Ostrom 2011). Afirma la Vía que es preciso: “mantener la biodiversidad como algo público, en manos de los agricultores, pescadores, pastores trashumantes y pueblos indígenas, abierta a todos los que quieran desarrollarla y usarla de forma pública para producir alimento y subsistir de ella” (Vía Campesina 2012/2005). Esta alusión a lo público está asociada a un carácter abierto para beneficio de todos, lo cual no significa “libre para todos” o susceptible de apropiación, modificación y comercialización (GRAIN 2005) Al contrario su uso estaría dado desde mecanismos colectivos de regulación y control por parte de las comunidades que habitan y gestionan los territorios. Este concepto de biodiversidad, al igual que el de la defensa de las semillas, pone el eje en el trabajo de cuidado de los bienes naturales que realizan las comunidades a partir de conocimientos tradicionales y que implica en términos de protección, un reconocimiento y valorización de estas poblaciones, avances en la garantía de los derechos colectivos y el respeto a los mecanismos de gobierno propio que facilitan la protección de la naturaleza y la regulación del acceso a los bienes existentes en los territorios.

Lo público aquí se vincula con un discurso de los bienes comunes, donde la biodiversidad es administrada y regulada por la comunidad vinculada a ella y donde los conocimientos tradicionales son un elemento central para su preservación, tal como afirma La Vía: “Se sabe que los agricultores, pescadores y trashumantes han desarrollado y renovado la biodiversidad a lo largo de milenios; su conocimiento y pericia es crucial para preservar la biodiversidad (Vía Campesina 2012).

El sentido de la biodiversidad que plantea La Vía Campesina se puede comprender desde tres componentes: primero, en relación a la satisfacción de necesidades básicas en los territorios locales en cuanto está estrechamente vinculada con la producción de alimentos y los procesos de generación de ingresos a través de la economía campesina. En segundo lugar, en relación al reconocimiento de los derechos de sujetos colectivos en las agendas internacionales como actores parte de la respuesta a problemas globales, en cuanto se reafirman como portadores de prácticas y conocimientos que permiten la conservación de dicha biodiversidad. En tercer lugar, desde la demanda constante por políticas de cambio del modelo de desarrollo fundamentadas en el cuestionamiento permanente al sistema de producción agroindustrial y la explotación comercial de la naturaleza y los territorios.

El sentido dado a la biodiversidad, implica también definiciones ético políticas en relación a otros sistemas de conocimiento, especialmente en relación al denominado científico. La Vía se opone al patentamiento del conocimiento por parte de los organismos involucrados en la investigación agrícola, situando en el mismo lugar de protección tanto al tradicional como al originado a partir de la investigación pública (Vía Campesina 2000b). Si bien las demandas frente al control comunitario no excluyen la articulación con la acción estatal, si ponen en el centro del debate preguntas por los límites de la intervención tecno-

lógica y los principios que orientan la producción de conocimiento. El diálogo con las instituciones estatales ha implicado una interpelación por el uso de los conocimientos en cuanto los efectos que las biotecnologías para la agricultura pueden tener sobre las personas, la naturaleza y sobre las relaciones de inequidad subyacentes¹².

En este marco, la valorización de los conocimientos tradicionales asociados a la biodiversidad va más allá de cuestiones ambientales y de reivindicación cultural; constituyen además una disputa ética política frente a condiciones de justicia económica, de producción y reproducción de la vida.

A modo de conclusión

En los apartados anteriores se presentaron cuatro dimensiones de revalorización de los conocimientos tradicionales de las comunidades campesinas alrededor de la producción de alimentos, presentes en las propuestas movilizadas desde el Movimiento internacional La Vía Campesina. Estas acciones se generan como parte de la acción colectiva de sectores campesinos de la región en una escala transnacional y que tienen correlato y retroalimentación en estrategias locales de construcción territorial.

Es necesario señalar que los sistemas de conocimientos tradicionales no se limitan a la esfera productiva agrícola; son parte de la identidad como sujeto colectivo, de la organización del trabajo, de la definición de estructuras organizativas, del manejo del territorio y las territorialidades, de las representaciones simbólicas y de la manera como se establecen las relaciones con otros actores.

Desde esta mirada amplia de los conocimientos, se propuso comprender los comunes como narrativa que busca marcar la oposición a connotaciones comerciales de la naturaleza consolidadas en el modelo de producción agroindustrial que genera desigualdades e injusticias. Con

12 En este sentido, pueden verse manifestaciones de La Vía Campesina como la siguiente: “Un verdadero modo de producción a futuro deberá estar basado en los conocimientos tradicionales de la gente que trabaja la tierra quienes hacen uso de los recursos disponibles sin dañar el medio ambiente. Esto no significa que las nuevas tecnologías serán rechazadas o que no se deberá permitir la exportación de productos. Pero sí quiere decir que las nuevas tecnologías deberán apoyar y desarrollar a futuro modos de producción sostenible campesina en vez de destruirlo y que el comercio internacional deberá estar organizado para dar beneficios a campesinos y consumidores en vez de un puñado de corporaciones transnacionales y sus accionistas.”(Vía Campesina 2002, p. s/p)

el uso del lenguaje de los comunes se posiciona una concepción de la naturaleza desde la integralidad entre los sistemas culturales y naturales y la importancia de los mecanismos que las comunidades definen e institucionalizan para el uso, distribución, manejo y reproducción de bienes naturales.

Esta perspectiva se expresa no solo en el uso del concepto como parte de las narrativas públicas posicionadas por la Vía Campesina, sino sobre todo en las líneas de acción local alrededor de la disputa por el sentido de la biodiversidad, la defensa de las semillas y la centralidad de la producción agroecológica. Sin duda, la acción colectiva transnacional del campesinado ha transformado las prácticas comunitarias y los conocimientos tradicionales de la producción de alimentos en un campo simbólico y discursivo en el sentido planteado por Santos (1998:174) que convoca a diversos sectores a la acción y defensa. Para ello es fundamental el llamado a la recuperación de conocimientos en desuso a partir del encuentro entre distintas comunidades, la investigación propia y la retroalimentación entre conocimientos a través de la transición a la agroecología.¹³ Por lo tanto, lejos de una posible asimilación de los conocimientos campesinos como sistemas estáticos que permanecen idealizados en comunidades rurales cerradas, las reflexiones planteadas llaman a comprenderlos como procesos dinámicos atravesados por la desigualdad estructural y los procesos coloniales de negación de la población campesina en gran parte de nuestras sociedades. A la vez, como sistemas que toman vida a través de las acciones colectivas que tejen lógicas nuevas desde el arraigo a la vida.

Las acciones transnacionales han permitido mayores elementos teóricos y políticos para el reconocimiento de las amenazas, desafíos y oportunidades en la protección de los conocimientos campesinos; pero sin duda, es la capacidad organizativa y las estrategias locales para responder al contexto, mantener y/o cualificar las prácticas,

las que permiten la interpelación a las políticas y prácticas institucionales alrededor del tema. En todo caso, la revalorización de los conocimientos tradicionales no es solo una cuestión cultural o ambiental; es también, y sobre todo una disputa ético política.

Las dinámicas de revalorización de los conocimientos tradicionales señaladas a través de las cuatro dimensiones, permiten pensar en la existencia de procesos de construcción de marcos éticos que cuestionan directamente la concepción dicotómica y jerárquica de la relación sociedad/naturaleza propia de la modernidad. A partir de los elementos señalados a lo largo de este trabajo, una ética del cuidado de los comunes que oriente la producción de alimentos estaría fundamentada en principios como:

- El reconocimiento de la interdependencia global, social, humana y ecológica.
- El reconocimiento de la producción de alimentos en el ámbito de los cuidados (individuales, de la especie humana, de la naturaleza y de los territorios).
- La recuperación, respeto y garantía de prácticas y conocimientos tradicionales.
- La valoración del trabajo del cuidado de las semillas en la reproducción de la vida de las generaciones presentes y futuras.
- El fomento y garantía del diálogo y producción de conocimientos desde la agroecología.
- El reconocimiento de los derechos de los sujetos colectivos como el campesinado.
- El reconocimiento y garantía de la naturaleza como sujeto de derechos.
- El reconocimiento y respeto de los sistemas comunitarios de gobernanza (mecanismos de gobierno propio).

13 El posicionamiento de la relevancia de las semillas y los conocimientos tradicionales ha convocado a sectores no vinculados directamente con la producción, tal como el caso de sectores urbanos organizados en iniciativas de consumo, así como a las organizaciones no gubernamentales con líneas de acción política frente a la defensa del territorio, los bienes naturales o los derechos colectivos.

Esta ética del cuidado puede dar pistas hacia cambios urgentes de cara al agotamiento de las condiciones de sustentabilidad de la vida de la especie humana en el planeta. Una ética que, además de orientarse a la sustentabilidad ecológica, actúa como una red de protección de la vida que demanda la ampliación de derechos ante problemas estructurales de desigualdad, pobreza y destrucción de la naturaleza. El cuidado -local/global de los territorios, de las semillas, de las relaciones- se configura como un proceso ético en el cual lo común constituye un horizonte colectivo para la sustentabilidad de la vida.

Recibido 31 – 07 – 2021

Aceptado 3 - 10 - 2021

Bibliografía

- ALTIERI, M.A., 2003. Dimensiones éticas de la crítica agroecológica a la biotecnología agrícola, Acta Bioética, Año IX, N° 1, pp.47-61.
- , 2007. La agroecología como alternativa sostenible frente al modelo de agricultura industrial, Realidad Económica, 229, pp.75-93.
- ALTIERI, M.A., y NICHOLLS, C.I. 2000. Agroecología: Teoría y práctica para una agricultura sustentable, Recuperado de http://www.unich.edu.mx/wp-content/uploads/2014/01/Altieri%20y%20Nicholls%20Agroecolog%C3%ADa_Biodiversidad.pdf
- BIODIVERSIDAD, 2003. La propiedad intelectual va por más. Punta de lanza del control sobre los recursos biológicos, Biodiversidad, 37, pp.12-18.
- , 2004. La lucha consecuente, IV Conferencia Internacional de la Vía Campesina, Revista Biodiversidad, 41, pp.27-28.
- , 2011. Documentos finales del V Congreso de la CLOC-Vía Campesina, Recuperado de <https://www.grain.org/article/entries/4261-documentos-finales-del-v-congreso-de-la-cloc-via-campesina..>
- BOFF, L., 2017. Sustentabilidad. La urgencia ante el grito de la tierra, Editorial Santa María, Buenos Aires.
- BOLLIER, D., 2016. El ascenso del paradigma de los bienes comunes, en HESS, C., OSTROM, E. (eds.), Los bienes comunes del conocimiento (Primera edición en español), Instituto de Altos Estudios Nacionales y Traficantes de sueños, Disponible en https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Los%20bienes%20comunes%20del%20conocimiento_Traficantes%20de%20Sue%C3%B1os.pdf
- CARRASCO, C., 2011. La economía del cuidado: planteamiento actual y desafíos pendientes, Revista de economía crítica, 11.
- CARRASCO, A., 2014. Declaración Latinoamericana por una Ciencia Digna, por la prohibición de los OGM: La ciencia y los OGM, Revista Biodiversidad, 81, pp.18-26.
- CASTELLANOS, J., AMI, M., ANELLO, M., GONZÁLEZ, G. y MARTÍNEZ, V., 2019. El Buen Vivir y la economía social y solidaria. Aproximaciones hacia un diálogo intercultural en LORITZ, E. y MUÑOZ, R. (org), Más allá de la supervivencia: experiencias de economía social y solidaria en América Latina / - 1a ed. - Los Polvorines : Universidad Nacional de General Sarmiento.
- CLOC-VÍA CAMPESINA, 2010. Documento final Reunión de la campaña de semillas CLOC-VÍA CAMPESINA, Recuperado de <https://www.grain.org/es/article/entries/4089-documento-final-reunion-de-la-campana-de-semillas-cloc-via-campesina>.
- GRAIN, 1998. TRIPS ó CDB: Conflictos entre los derechos de propiedad intelectual de la OMC y la gestión sostenible de la biodiversidad, Recuperado de <https://www.grain.org/es/article/entries/65-trips-o-cdb>.
- 2003. Esperanzadora campaña de las semillas, Recuperado de <https://www.grain.org/article/entries/990-esperanzadora-campana-de-las-semillas>
- 2004. The great protection racket. Imposing IPRs on traditional knowledge, Seedling, pp.13-17.
- 2005. Comunidad o mercancía: ¿cuál es el futuro del conocimiento tradicional?, Biodiversidad, 44, pp.6-7.
- 2006. Revaluando los beneficios de la biodiversidad, Revista Biodiversidad, Sustento y Cultura, 47, pp.5-13.
- 2007. ¿Privilegio para las empresas semilleras, represión para los agricultores? Aspiraciones de la industria semillera de cara a la próxima revisión del Convenio de la UPOV, Recuperado de <https://www.grain.org/article/entries/136-privilegio-para-las-empresas-semilleras-represion-para-los-agricultores>

- 2009. La agricultura: Sus saberes y cuidados, Recuperado de <https://www.grain.org/article/entries/1201-la-agricultura-sus-saberes-y-cuidados>
- 2014a. Los acuerdos comerciales criminalizan las semillas campesinas e indígenas. Recuperado de <https://www.grain.org/article/entries/5086-los-acuerdos-comerciales-criminalizan-las-semillas-campesinas-e-indigenas>
- 2014b. Veinte años no son nada para la expansión de la propiedad intelectual sobre la vida (ni para impugnarla), Recuperado de <https://www.grain.org/article/entries/4936-veinte-anos-no-son-nada-para-la-expansion-de-la-propiedad-intelectual-sobre-la-vida-ni-para-impugnarla>
- HINKELAMMERT, F.J., y MORA, H., 2014. Hacia una economía para la vida, Departamento Ecuémico de Investigaciones (DEI).
- HESS, C., y OSTROM, E., 2016. Introducción: Una visión general de los bienes comunes del conocimiento en HESS, C., y OSTROM, E., Los bienes comunes del conocimiento, Instituto de Altos Estudios Nacionales del Ecuador y Traficantes de sueños, pp. 25-50 Disponible en https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Los%20bienes%20comunes%20del%20conocimiento_Traficantes%20de%20Sue%C3%B1os.pdf
- LEFF, E., 2003. La Ecología Política en América Latina. Un campo en construcción, Polis. Revista Latinoamericana, (5). Recuperado de <http://journals.openedition.org/polis/6871>
- 2004. Racionalidad ambiental: La reapropiación social de la naturaleza, Siglo XXI.
- 2006. Ética por la vida. Elogio de la voluntad de poder, Polis, Revista Latinoamericana, (13).
- 2014. Interculturalidad y diálogo de saberes: hacia una pedagogía de la ética de la otredad, Conferencia ofrecida en la sesión inaugural del VII Congreso Iberoamericano de Educación Ambiental, Lima, Perú. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/EnriqueLeff/publication/295009858_Interculturalidad_y_Dialogo_de_Saberes_hacia_una_pedagogia_de_la_etica_de_la_otredad/links/56c622b708ae03b93dda4b3b/Interculturalidad-y-Dialogo-de-Saberes-hacia-una-pedagogia-de-la-etica-de-la-otredad.pdf
- LEFF, E., ARGUETA, A., BOEGE, E., y PORTO, C.W., 2002 Más Allá del Desarrollo Sostenible: La Construcción de una Racionalidad Ambiental para la Sustentabilidad: Una visión desde América Latina en LEFF, E., EZCURRA, E., PIZANTY, I., y ROMERO, P. (coord), México, INE, Universidad Autónoma Metropolitana, PNUMA, pp.477-576.
- MOCASE- VIA CAMPESINA, 2014. Escuela de Formación política- técnica en Agroecología, Recuperado de <http://www.mocase.org.ar/noticias/escuela-de-formacion-politica-tecnica-en-agroecologia>
- MONTECINOS, C., y VICENTE, C., 2005. Naturaleza, conocimiento y sabiduría. En ¿Un mundo patentado? La privatización de la vida y del conocimiento, Fundación Heinrich Böll.
- NÚÑEZ, I., GAUDIANO, E.G., y BARAHONA, A., 2003. La biodiversidad: Historia y contexto de un concepto, Interciencia, 28(7), pp.387-393.
- OSTROM, E., 2011. El Gobierno de los bienes comunes. La evolución de las instituciones de acción colectiva, (Segunda Edición en español), Fondo de Cultura Económica, México.
- PINEDA, E., 2020. Saberes campesinos y experiencias de gobierno comunitario en Colombia: disputas por legitimidad y reconocimiento de derechos, Ucronías, (2). Disponible en <https://ucronias.unpaz.edu.ar/index.php/ucronias/article/view/17>
- RODRÍGUEZ, S., 2001. ¿Cómo y quién debe proteger el conocimiento tradicional? Reporte de la Reunión de la UNCTAD sobre Experiencias Nacionales y Sistemas para la Protección del Conocimiento, las Innovaciones y las Prácticas Tradicionales, Biodiversidad, 27, pp.26-27.
- RODRÍGUEZ, C.M., 2015. Economía feminista y economía del cuidado: Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad, Fundación Foro Nueva Sociedad; Nueva Sociedad; 256; 3; pp.1-15 Recuperado de <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/47084>
- SIKKINK, K., 2003. La dimensión transnacional de los movimientos sociales en JELIN, E. (ed) Más allá de la nación: Las escalas múltiples de los movimientos sociales, Libros del Zorzal, Buenos Aires, pp.301-335. Recuperado de <http://ides.org.ar/wp-content/uploads/2012/05/M%C3%A1s-alla-de-la-nacion-completo1.pdf>
- TOLEDO, V.M., 1993. La racionalidad ecológica de la producción campesina, Ecología, campesinado e historia, ISBN 84-7731-146-3, pp.197-218. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2165635>
- 2012. La Agroecología en Latinoamérica: Tres revoluciones, una misma transformación, Agroecología, 6, pp. 37-46.
- TOLEDO, V., y BARRERA-BASSOLS, N., 2008. La memoria biocultural. La importancia ecológica de las sabidurías tradicionales, Icaria Editorial,

- Colección Perspectivas agroecológicas, Barcelona.
- VÍA CAMPESINA, 2000a. Declaración III Conferencia Vía Campesina en Bangalore. Recuperado de <https://viacampesina.org/es/index.php/nuestras-conferencias-mainmenu-28/3-bangalore-2000-mainmenu-55/297-declaracion-iv-conferencia-via-campesina-en-bangalore>
- 2000b. Biodiversidad y recursos genéticos. Documento de la III Conferencia interna de Vía Campesina, Recuperado de: <https://viacampesina.org/es/biodiversidad-y-recursos-gencos/>
- 2002. Propuestas para una agricultura campesina sostenible—Vía Campesina, Recuperado de <https://viacampesina.org/es/propuestas-para-una-agricultura-campesina-sostenible/>
- 2003. Campaña Mundial de Semillas de Vía Campesina: Biodiversidad en América Latina, Recuperado de <http://www.biodiversidadla.org/Documentos/Campana-Mundial-de-Semillas-de-Via-Campesina>
- 2008a. Declaración de Maputo: V Conferencia Internacional de la Vía Campesina, Recuperado 10 de mayo de 2017, de <https://viacampesina.org/es/index.php/nuestras-conferencias-mainmenu-28/declaraciones-mainmenu-70/587-declaracion-maputo-v-conferencia-internacional-de-la-vcampesina>
- 2008b. Protocolo de Bioseguridad y Convenio sobre la Biodiversidad: No a la privatización de la biodiversidad - Vía Campesina, Recuperado de Vía Campesina Español website: <https://viacampesina.org/es/protocolo-de-bioseguridad-y-convenio-sobre-la-biodiversidad-no-a-la-privatizac-la-biodiversid/>
- 2012. La Vía campesina en el CDB. Que la biodiversidad sea pública, Recuperado de <https://viacampesina.org/es/temas-principales-mainmenu-27/biodiversidad-y-recursos-gencos-mainmenu-37/1490-convenio-sobre-la-diversidad-biologica-campesinas-y-campesinos-piden-el-fin-de-la-comercializacion-de-la-biodiversidad-las-semillas-gm-y-la-biologia-sintetica>
- 2013. De Maputo a Yakarta: Cinco años de agroecología en la Vía Campesina, Recuperado de <https://viacampesina.org/es/wp-content/uploads/sites/3/2013/07/De-Maputo-a-Yakarta-ES-web.pdf>
- 2013b. La FAO reconoce el papel protagonista de La Vía Campesina como la mayor organización de pequeños productores de alimentos a escala internacional. Recuperado de Vía Campesina Español website: <https://viacampesina.org/es/la-fao-reconoce-el-papel-protagonista-de-la-viacampesina-como-la-mayor-organizacion-de-pequenos-productores-de-alimentos-a-escala-internacional/>
- 2014. La Vía Campesina: 2013 informe anual, Recuperado de <https://viacampesina.org/es/wp-content/uploads/sites/3/2014/03/ES-annual-report-2013.pdf>
- 2015. Agroecología campesina por la soberanía alimentaria y la madre tierra, Experiencias de la Vía Campesina, Cuaderno 7.
- 2018. La Agroecología es la base de la Agricultura Campesina y de la Soberanía Alimentaria, y debe estar dentro del debate del modelo de sociedad que queremos. Recuperado de <https://viacampesina.org/es/la-agroecologia-es-la-base-de-la-agricultura-campesina-y-la-soberania-alimentaria-y-debe-estar-dentro-del-debate-del-modelo-de-sociedad-que-queremos/>
- 2020. Comunicado de Prensa – Día Internacional de Lucha por la Soberanía Alimentaria de los Pueblos contra las transnacionales, Recuperado de <https://viacampesina.org/es/la-soberania-alimentaria-puede-mostrarnos-el-camino-insiste-la-via-campesina-este-16oct-en-un-ano-de-pandemia/>

Bioética e Justiça Restaurativa

Aline Albuquerque et al., Atena Editora, Ponta Grossa, Brasil, 2021

Juliana Miranda Cerqueira



A Justiça Restaurativa (JR) é um movimento cada vez mais presente nas instâncias judiciais do mundo inteiro. Formalmente aplicado em mais de 100 países, vem sendo desenvolvido há 40 anos. Fundamentada em teorias éticas, é ferramenta essen-

cial para a restauração de conexões, seja entre pessoas, seja entre uma pessoa e sua comunidade. A Bioética, como campo do saber que reflete sobre teorias e normativas éticas, bem como na ordenação de condutas e prescrição de modos de resolução de conflitos morais, é impulsionado para a reflexão e análise sobre a JR.

O livro *Bioética e Justiça Restaurativa* é dividido em três partes, percorrendo as interfaces do instituto com a Bioética, passando pelas articulações teóricas em diferentes áreas e finalmente, analisando sobre a aplicação da JR nos cuidados em saúde.

A primeira parte aborda os fundamentos e princípios que colocam a JR como uma alternativa para a solução de conflitos e faz sua conexão com a Bioética. Ao se analisar as interfaces entre Bioética e JR, nota-se que há em comum concepções relativas às conexões humanas e responsabilidades éticas, onde as pessoas se relacionam e se

moldam, ou seja, posicionamentos são formados em espaços comunitários, onde surgem os conflitos morais.

A JR não possui princípios uniformes, mas o artigo adota o elenco proposto por Lyubansky e Barter: o engajamento no conflito é produtivo; o conflito pertence à comunidade; o engajamento efetivo no conflito requer colaboração e compartilhamento de poder; e o entendimento mútuo e os acordos são objetivos para ir adiante (p. 5). Cita, igualmente, a série de processos restaurativos, como mediação entre vítima-ofensor; conferências restaurativas; círculos de paz; círculos restaurativos; diálogos restaurativos; órgãos comunitários reparadores; conferências de grupo familiar; e círculos de sentença (p. 6), ressaltando que todos os envolvidos têm a chance de se manifestar de forma respeitosa e segura.

Para finalizar a primeira parte da publicação, é proposta a aplicação da abordagem restaurativa na resolução de conflitos morais na bioética, elucidando que o conflito não precisa ser necessariamente resolvido ou evitado, já que pode ser valorado de forma positiva, o que permite crescimento interno e transformação pessoal. Sabe-se que as bases da Bioética foram construídas de forma majoritária sob teorias liberais, e a JR provoca a crítica e propicia abertura para perceber o ser humano como um ser relacional, forjado pela comunidade. Dessa forma, contribui para a promoção do equilíbrio entre o respeito e a promoção da autonomia pessoal com a manutenção da coesão das comunidades contemporâneas, tarefa que também se impõe à Bioética e aos membros de instâncias bioéticas. Esta é uma contribuição da JR, trazendo uma nova visão de conflito, com a oportunidade de se refletir sobre acordos ou desacordos morais de forma comunitária.

A segunda parte do livro tece considerações sobre as possíveis articulações teóricas entre a Bioética e a JR.

A primeira abordagem analisa as formas de solução para possíveis conflitos bioéticos na pesquisa envolvendo seres humanos e mecanismos da JR. Neste capítulo, é dado como exemplo o Processo Circular, que com a atuação de um facilitador e o uso de um bastão que autoriza a fala do indivíduo que o porta, contribui para a exposição de experiências de grupos que sofreram danos advindos de experiências científicas. Considerando que questões relativas à reparação de danos ao participante da pesquisa ainda são pouco ou nada tratadas, a abordagem da JR e seu intuito de restaurar relações é um caminho possível para a construção e fortalecimento de uma cultura de respeito às pessoas participantes de pesquisa, manutenção de sua dignidade e direitos fundamentais.

No capítulo seguinte, são abordadas as práticas restaurativas no âmbito da saúde mental. Várias situações são apresentadas, como internações forçadas e curatela, conflitos de convivência e prática de delitos por pessoas com transtorno mental, independentemente do diagnóstico ou da gravidade desse transtorno e se este decorre do uso nocivo de álcool e outras drogas. Em todas as hipóteses é analisada a viabilidade de uma solução por meio da aplicação da justiça e práticas restaurativas. Vislumbra-se a plena possibilidade de adoção das ferramentas que constituem a JR, assim como no capítulo anterior.

O desenvolvimento das reflexões segue abordando a interface entre JR, crime e saúde mental, por meio de pesquisa documental – normativas da ONU e do Conselho Nacional de Justiça (CNJ), que têm recomendado e adotado as práticas restaurativas como estratégias de resolução de conflitos na esfera criminal – e teórica baseada na criminologia crítica. Durante o desenvolvimento, é feita a crítica de que o Direito Penal não é capaz de auxiliar na resolução de conflitos sob sua tutela, já que não previne sua existência e reincidência, muito menos auxilia a satisfação das partes lesadas quando da sua ocorrência. Sob o ponto de vista do agente, ele é perseguido com

todo o aparato punitivo, muitas vezes tendo suas garantias fundamentais violadas em nome de um Estado cada vez mais autoritário e punitivo, por enxergá-lo como incapaz de assumir responsabilidades e reparar seus atos. Dessa forma, a JR traria para essa realidade a participação democrática entre agente, vítima e comunidade, na busca pelo restabelecimento de vínculos e expectativas, com a possibilidade de reabilitação desse agente e melhora do seu quadro clínico, que é objetivo-fim das medidas de segurança. Ressalta que já se encontram experiências de práticas restaurativas e de justiça restaurativa pelo Brasil, com respaldo do Conselho Nacional de Justiça, mas não há uma regulamentação por meio de Lei Federal, o que torna esse exercício vulnerável às políticas criminais atuais. Dessa forma, a JR deve ser devidamente regulamentada pelo Poder Legislativo, para que seja proposta nova redação aos dispositivos penais e processuais penais que com ela não se coadunem e que sejam analisadas quais práticas permitem modalidades alternativas de reparação nas medidas de segurança, de forma a se desvincular do modelo retributivo.

No próximo capítulo, são abordadas ocorrências de eventos adversos nos cuidados em saúde e a forma como os conflitos são dirimidos. Cita-se o modelo de litigância adversarial, tradicionalmente utilizado no país, pautado no direito do consumidor e direito civil e conferindo ao paciente a posição de usuário e consumidor, reduzindo a relação de cuidado em saúde a uma relação patrimonial e não conferindo a centralidade ao paciente e sua relação estabelecida com os profissionais de saúde. Sob essa ótica, é imprescindível compreender outras formas para a solução dos conflitos no contexto dos cuidados em saúde e, em especial, as controvérsias oriundas dos incidentes. Por isso, quando se fala em Direito do Paciente, o modelo preconizado é baseado no Princípio da Solução Restaurativa dos Conflitos, onde ocorrências de eventos adversos nos cuidados em saúde são compreendidos como uma questão sistêmica, a ser trabalhada de modo coletivo para construção da reparação dos danos materiais, morais e emocionais eventualmente causados, por meio de uma construção reflexiva

coletiva e individual, que promove a emancipação dos sujeitos e a solidariedade.

A parte III do livro trata sobre a aplicação da JR nos cuidados em saúde, quando se explora a aplicação dos Círculos Restaurativos nos serviços de saúde, por apresentarem avanço na resolução de conflitos e considerando a Comunicação Não-Violenta como peça chave, além de quatro elementos estruturantes: observar sem julgar, identificar e expressar as necessidades, nomear os sentimentos envolvidos e formular pedidos claros e possíveis (p. 75). Cita que esse sistema contribui para a harmonia e a promoção da autonomia pessoal, construindo melhores relacionamentos nos serviços em saúde, fortalecendo as comunidades, ao mesmo tempo que descobre coletivamente uma alternativa de seguir em frente, solucionando conflitos e curando danos. Por essa razão, os processos de JR, em oposição aos litígios, podem quebrar um ciclo de animosidade, prática médica defensiva e estresse pós-traumático que o litígio pode ampliar.

No âmbito dos Comitês Hospitalares de Bioética, que são colegiados que atuam em determinada instituição de saúde com vistas a oferecer justificativa ética às decisões consideradas moralmente complexas decorrentes da atividade organizacional, os Círculos Restaurativos podem e devem ser usados. Mais uma vez é ressaltada a presença do paciente e sua narrativa, colocando-o como protagonista e diminuindo a assimetria das relações.

Com relação à segurança do paciente, mais uma vez entende-se que modelo do litígio adversarial não atende às necessidades dos pacientes, não sendo efetivo para a prevenção de danos nos cuidados em saúde, por isso, sendo urgentemente necessária a reformulação do tradicional sistema de litigância brasileiro. Acrescenta que o modelo do Direito do Paciente que se fundamenta na JR apresenta cinco objetivos: reparar integralmente os danos ocasionados ao paciente, prevenir futuros eventos adversos assistenciais, instaurar uma cultura organizacional saudável para os profissionais de saúde e restaurar a conexão entre as partes envolvidas e a confiança nos profissionais de saúde (p. 123). Ressalta, igualmente, que

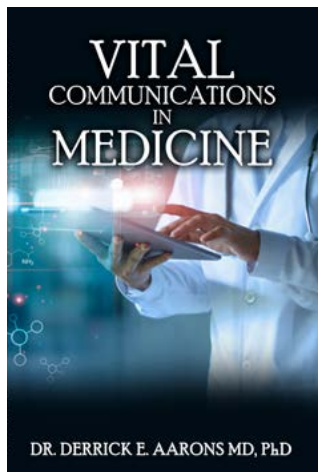
o referido modelo contribui diretamente no restabelecimento da confiança entre o profissional de saúde e o paciente, bem como no aprendizado organizacional e na prevenção de que novos eventos adversos venham a ocorrer.

De leitura acessível, o livro convida a todos a refletirem sobre a temática inédita e ainda inexplorada da Bioética com a justiça restaurativa e aplicação das ferramentas em situações práticas do contexto em saúde.

Vital Communications in Medicine,

Derrick E. Aarons, Amazon ab August 22, 2021.

*E.R. Walrond**



Good doctor-patient communication has long been recognised as essential to good outcomes in clinical medicine. Consequently, courses in communication skills have become part of the basics in medical education. The hurried response to the Covid-19 pandemic

has brought an attendant risk of depersonalization, and the movement of health professionals into the arena of telemedicine renders good communication skills of even greater importance. All aspects of the communication process are covered in this book, including the issues encountered in the public hospital system studied by Dr. Aarons.

He reminds of how speech can be used to try and get to the level of the patient or to maintain a status difference emphasizing the power relationship between the doctor and the patient. The different assumptions about the world that affects effective communication is also mentioned, as is the influence of gender, age and ethnic differences in information giving and sharing as well as the role of culture in the style of communication.

The issues highlighted in this work are of importance not only to the doctors and other health care workers interacting with patients, but should also be of vital concern to administrators and governments who control the conditions in which this basic aspect of health care is carried out. Thus, administrators as well as the health care workers dealing with patients should absorb the lessons from this book if more satisfactory care is to be given in both private and public health care services.

* Professor Emeritus and former Dean, University of the West Indies (UWI), Barbados; former Scientific Secretary to the Caribbean Medical Research Council.

TESTIMONIO

Héctor Abad Gómez

Héctor Abad Gómez nació en Jericó, el 2 de diciembre de 1921 y murió en Medellín, el 25 de agosto de 1987. Hizo sus estudios de secundaria en el Liceo General Santander de Sevilla, Valle del Cauca y en el Liceo de la Universidad



de Antioquia. Estudió medicina en la Universidad de Antioquia e hizo la maestría en salud pública en la Universidad de Minnesota. Fue fundador de la Escuela Nacional de Salud Pública, hoy llamada Facultad Nacional de Salud Pública Héctor Abad Gómez de la Universidad de Antioquia. Fue catedrático en la facultad de medicina de la Universidad de Antioquia, en medicina preventiva y salud pública. La educación fue para él un tema prioritario, y en ese ámbito fue un innovador de la educación superior pronunciándose contra la formación médica individualista de inspiración francesa, a la que consideraba carente de orientación social. Promovió el estudio no memorístico y la creatividad entre sus alumnos, opuesta a las largas recitaciones académicas sacadas de tratados y manuales. De esta manera, debatió tesis hasta entonces intocables de la medicina clásica. Defendió la universidad como espacio para la ciencia y el goce del conocimiento.

Fue jefe médico del Instituto de los Seguros Sociales y gerente de la seccional antioqueña de esta misma institución. Pudo desarrollar su vocación política como Secretario de Educación municipal y departamental, diputado a la Asamblea

de Antioquia y representante a la Cámara por el Partido Liberal Colombiano, y ministro consejero en la Embajada de Colombia en México. También se dedicó al periodismo. Como periodista de opinión fundó el periódico universitario

U-235 y la revista El Cocuyo y fue columnista de los periódicos El Espectador, El Tiempo y El Mundo. Sus pronunciamientos sobre las condiciones de vida de las comunidades marginadas y en condiciones de miseria, en Medellín y en Colombia, además de muchas de sus ideas de avanzada, le granjearon enemistades con colegas, compañeros de facultad y directivos de esa época. Corroborando esa vocación de servicio para los más pobres luchó para que los recursos económicos no se desviarán hacia la guerra y el gasto militar, y se invirtieran en agua potable para la inmensa mayoría. Aunque sus opiniones en asuntos de salud pública fueron algunas veces integradas en los programas de gobierno, su actitud permanentemente comprometida lo obligó en varias ocasiones a buscar trabajo en otros países, en general asociados a la Organización Mundial de la Salud (OMS). Así trabajó en Manila, Filipinas, donde ayudó a fundar una escuela de salud pública, y en Yakarta, Indonesia. También fue profesor invitado de la UCLA, en Los Ángeles, Estados Unidos.

Practicó desde joven su vocación de defensa de la salud de las personas educando, buscando

prevenir y propiciando la atención primaria en salud especialmente entre los sectores populares. Promover la salud pública lo llevó a crear, siendo director de la División de Enfermedades Transmisibles del Ministerio de Salud, el año rural obligatorio para los médicos recién graduados, y a organizar a las promotoras rurales de salud. La prevención era para él un factor determinante para la salud pública y por ello hizo la primera vacunación con virus vivos tras desatarse una epidemia en el municipio de Santo Domingo (Antioquia) y promovió, en su momento, la vacunación antipoliomelítica. Participó en la fundación del ICBF (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar) de la Universidad Autónoma Latinoamericana, UNAU-LA, en la ciudad de Medellín, en 1966, junto con personalidades como Alfonso López Michelsen, Justiniano Turizo Sierra, Jaime Sierra García, Gilberto Martínez Rave, Luciano Sanín Arroyave, Ramón Emilio Arcila y otros. Fue el primer presidente de esta nueva universidad y también fue su profesor durante varios años. Fue también el fundador y presidente, hasta morir asesinado, del Comité para la defensa de los Derechos Humanos de Antioquia. Desde allí denunció las desapariciones forzadas, el exterminio del partido Unión Patriótica, los secuestros de las guerrillas de las Fuerzas Armadas Revolucionarias de Colombia y Ejército de Liberación Nacional, y las detenciones arbitrarias y torturas cometidas por las Fuerzas Militares de Colombia. Hacía sus denuncias a viva voz, desde la cátedra, los periódicos e incluso sus cargos, llamando siempre a la sensatez, la democracia y la convivencia pacífica. En un artículo publicado póstumamente, expresaba: “Sólo una emboscada siniestra podrá silenciarnos”.

El “apóstol de los derechos humanos”, como se le llama en Antioquia, cayó finalmente asesinado el 25 de agosto de 1987, víctima de una sociedad que todavía parece solazarse con la atrocidad. A raíz de sus denuncias desde el Comité para la defensa de los Derechos Humanos de Antioquia, y a través de su programa radial y su columna en el periódico El Colombiano, Héctor Abad Gómez se convirtió en blanco de varias organizaciones armadas. Por esos tiempos escabrosos de 1987, con la sombra de la muerte a sus espal-

das, acechándole día y noche, había dicho: “Yo no quiero que me maten, ni de riesgos, pero tal vez esa no sea la peor de las muertes; e incluso, si me matan, puede que sirva para algo”. El 25 de agosto de 1987 su amigo y defensor de derechos humanos, el abogado Luis Fernando Vélez fue asesinado a balazos. Esa misma tarde, una mujer buscó a Abad Gómez en su consultorio y lo convenció a salir, con el pretexto de que dedicara algunas palabras en el velorio de Vélez en el edificio del sindicato del magisterio de maestros, a donde Abad se dirigió a pie junto con su estudiante Leonardo Betancur y la mujer. Al llegar al edificio, Abad Gómez fue abordado por un par de sicarios, que lo asesinaron a él y a Betancur. Su muerte había sido precedida por amenazas por sus denuncias contra grupos paramilitares, quienes venían cometiendo crímenes selectivos en contra de militantes de izquierda, tanto en Antioquia como en toda Colombia; concretamente, contra miembros y simpatizantes de la Unión Patriótica. De hecho esto fue confirmado en agosto de 2014 (27 años después), cuando la Fiscalía General de la Nación declaró al crimen de Héctor Abad Gómez delito de lesa humanidad, al comprobarse que este hecho fue parte de un siniestro plan del narcotráfico, en complicidad con grupos paramilitares, para eliminar a los miembros y simpatizantes de la Unión Patriótica, evitando así su ascenso al poder político.

Sus principales libros son: *Una visión del mundo*, *Teoría y Práctica de la salud pública* y *Manual de tolerancia*. Redactó numerosos artículos para periódicos y revistas, donde con argumentaciones brillantes sobre diferentes temas, llamó a la sensatez, la democracia y la convivencia pacífica. Como promotor de los derechos humanos, en un país cuya historia política reciente es azarosa, denunció, con madurez de juicio y en plena guerra sucia a finales de los años ochenta, las desapariciones y maltratos de que fueron objeto muchos de sus contemporáneos. Se consideraba un joven de 66 años cuando, en su época de mayor vitalidad, cayó abatido por las balas de un sicario.

Podemos recordar las palabras de Manuel Mejía Vallejo, el día del funeral: “Vivimos en un país que olvida sus mejores rostros, sus mejores impulsos, y la vida seguirá en su monotonía irremediable,

de espaldas a los que nos dan la razón de ser y de seguir viviendo. Yo sé que lamentarán la ausencia tuya y un llanto de verdad humedecerá los ojos que te vieron y te conocieron. Después llegará ese tremendo borrón, porque somos tierra fácil para el olvido de lo que más queremos. La vida, aquí, están convirtiéndola en el peor espanto. Y llegará ese olvido y será como un monstruo que todo lo arrasa, y tampoco de tu nombre tendrán memoria. Yo sé que tu muerte será inútil, y que tu heroísmo se agregará a todas las ausencias”.

Estas palabras nos congratulan por publicar en la Revista Bioética UNESCO este espacio que denominamos Testimonio, pues el mejor modo de que sigan vivos Héctor Abad y todos aquellos que han luchado por la verdad y la justicia en nuestro continente tan vejado, es recordándolos.

Frases

“Si me mataran por lo que hago, ¿no sería una muerte hermosa?”

“Ninguna persona sería la que ha llegado a ser sin la familia de la procede”.

“La memoria no es hoy una facultad psicológica que esté en alza. Pero sin memoria no es posible el conocimiento, especialmente de uno mismo.”

“Sólo cuando se puedan abarcar todas las cosas, se debería permitir que se enseñara una. Sólo a los humildes de corazón se les debería permitir enseñar. Sólo a los que sepan que nada saben.”

“Sé que en la eternidad perdura y arde lo mucho y lo precioso que he perdido”.

“Tratar de acabar la violencia con otra violencia es como pretender curar una enfermedad con otra enfermedad”,

Textos

“Saber que estamos contribuyendo a hacer un mundo mejor, debe ser la máxima de las aspiraciones humanas. Estas son verdades irrefutables y evidentes que

nadie puede negar ¿Por qué nos empeñamos entonces - negando estas realidades- en conservar la situación? Porque el egoísmo y la indiferencia son características de los ciegos ante la evidencia y los satisfechos con sus condiciones buenas y que niegan las condiciones malas de los demás. No quieren ver lo que está a la vista, para así mantener su situación de privilegio en todos los campos ¿Qué hacer ante esta situación? ¿A quiénes corresponde actuar? Es obvio los que deberían actuar son los afectados perjudicialmente por ella. Pero casi siempre, ellos, en medio de sus necesidades y angustias y tragedias, no son conscientes de esta situación objetiva, lo la interiorizan, no la hacen subjetiva.

Aunque parezca paradójico- pero esto ha sido históricamente así- son algunos de los que la vida ha puesto en condiciones aceptables, los que han tenido que despertar a los oprimidos y explotados para que reaccionen y trabajen por cambiar las condiciones de injusticia que los afectan desfavorablemente. Así se han producido los cambios de importancia en las condiciones de vida de los habitantes de muchos países y estamos ciertamente viviendo una etapa histórica en la cual en todos ellos hay grupos de personas -éticamente superiores- que no aceptan como una cosa “natural” que estas situaciones de desigualdad y de injusticia perduren. Su lucha contra “lo establecido” es una lucha dura y peligrosa. Tiene que afrontar la rabia y desazón de los grupos más poderosos política y económicamente. Tiene que afrontar consecuencias, aun en contra de su tranquilidad y de sus mismas posibilidades; en contra de alcanzar el llamado “éxito” en la sociedad preestablecida.

Pero hay una fuerza interior que los impele a trabajar a favor de los que necesitan ayuda. Para muchos, esa fuerza se constituye en la razón de su vida. Esa lucha le da significado a su vida. Se justifica vivir

s el mundo es un poco mejor, cuando uno muera, como resultado de su trabajo y esfuerzo. Vivir simplemente para gozar es una legítima ambición animal. Pero para el ser humano, para el Homo Sapiens, es contentarse con muy poco. Para distinguirnos de los demás animales, para justificar nuestro paso por la tierra, hay que ambicionar metas superiores al solo goce de la vida. “La fijación de metas distingue a unos hombres de otros”. Y aquí lo más importante no es alcanzar dichas metas, sino luchar por ellas. Todos no podemos ser protagonistas de la historia. Como células que somos de ese gran cuerpo universal humano, somos sin embargo conscientes de que cada uno de nosotros puede hacer algo por mejorar el mundo en que vivimos y en el que vivirán los que nos sigan. Debemos trabajar para el presente y para el futuro, y esto nos traerá mayor gozo que el simple disfrute de los bienes materiales. Saber que estamos contribuyendo a hacer un mundo mejor, debe ser la máxima de las aspiraciones humanas”

Conferencia recogida en *El Olvido que Seremos*, película filmada por su hijo, Héctor Abad Faciolince que fue premiada este año 2021 en el premio Havana Star en la versión XXI del Festival de Cine de La Habana de Nueva York y en los premios Platino 2021 a las mejores producciones iberoamericanas.

“El pensamiento libre -fuera de ser una gran satisfacción personal- es lo que ha permitido que la humanidad haya adelantado. El pensamiento libre nos permite crear mejores esquemas y aspirar a cosas mejores.

Es difícil enseñar cuando no se quiere imponer un pensamiento, sino estimular el pensamiento ajeno, libremente. La gente se siente insegura cuando no le dicen lo que debe creer. Y ese sentimiento de inseguridad lo refleja a veces en contra del maestro que no le da una directiva clara.

Los maestros que perduran, por supuesto, son los que crean su escuela, su capilla, su círculo, su imperio, su iglesia. Pero muchas veces me he puesto a pensar que no envidio a esos maestros; ni aun a los grandes Maestros de la historia de la humanidad. Es verdad que han creado seguidores por millares, por millones. ¿Pero qué han hecho sus seguidores con sus ideas? Creo que, en general, las han desvirtuado. Han creado capillas, círculos, iglesias, religiones, aun naciones, que en nombre de los más altos ideales, se han dedicado a matar, a conquistar, a perseguir, a adquirir prestigio personal, gloria y poder para ellos y sus seguidores, siempre en nombre del maestro, o de la religión o del movimiento nacional o político que dicen seguir.

¿Qué han hecho el Cristianismo y el Islam? ¿Qué está haciendo ahora el comunismo? ¿Qué han hecho, aun los que hablan de la libertad y de la propia determinación de las naciones? Han hecho guerras, dizque para defender esos principios de paz y tolerancia.

Es evidente que la salud -la mera ausencia de la enfermedad- es un gran bien en sí mismo para cualquier individuo. Todo lo que hagamos para que una persona tenga salud, es bueno para esa persona. Pero cuando consideramos las cosas colectivamente, ¿en qué medida se debe buscar la salud de todos, y a qué costo? ¿Hay otras cosas más importantes que la ausencia de la enfermedad? Evidentemente sí.

El “completo bienestar físico, mental y social” de que habla la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, como la definición de salud, es el ideal al cual queremos que lleguen todos los seres humanos. Pero a ese bienestar se llega por muchos otros caminos, y por muchas otras vías, fuera de la salud pública. Muchas otras condiciones, fuera de la mera

ausencia de la enfermedad, son necesarias, también, para adquirir el bienestar.

En todas las culturas, el trabajo adecuado a las circunstancias y a la personalidad de cada cual; los sentimientos de los demás hacia uno mismo; la vida familiar, el amor, la religión, la seguridad económica y social, son tan importantes como la salud.

Por eso el celo desmedido por hacer sanos a todos, o por erradicar una enfermedad de determinado lugar, no ha hecho, necesariamente, más felices a las personas de ese lugar. A veces esas acciones unilaterales han traído problemas peores. Como todas las acciones unilaterales en cualquier sentido. Los fanáticos de la alimentación también creen que con darle comida a todos, estarán así más felices. Y los fanáticos de la religión, lo mismo. Y los fanáticos de la educación, de la misma manera. Y así los fanáticos de la vivienda, del vestido, de la recreación, del deporte, de la salud mental, de la economía.

Muchos creen que el dinero es la respuesta a todos los problemas. Pero estos “fanatismos” unilaterales -aun por cosas en sí mismo buenas- no han traído sino más dolores y más problemas a la humanidad.

Alcanzar la sabiduría es llegar a encontrar el equilibrio entre tantos llamados o vocaciones. El ser humano es un ser muy complejo. No lo podemos mirar desde un solo ángulo. Debemos tratar de comprenderlo, íntegramente, y así deberíamos mirar a la sociedad y a las culturas. De allí la sabiduría de los antropólogos, los científicos sociales modernos que más promesas pudieran hacer concebir a la humanidad. Ellos toman el punto de vista de la integridad de las culturas y la línea ética del gran respeto por todas ellas. Porque todos los elementos de la cultura de un pueblo son muy imbricados entre sí, y tratar de modificar uno, sin modificar los demás, es imposible, y muchas veces -aunque parezca conveniente- puede ser perjudicial.

¡Con qué gran respeto se debe mirar a cada persona, a cada comunidad, a cada sociedad, a cada nación! ¡Con qué gran cuidado nos deberíamos abstener de dar consejos para cambios que creemos buenos, en sentimientos, acciones y conceptos! ¡Con qué humildad deberíamos exponer lo que consideramos nuestros valores! Poniendo siempre de presente, desde el principio, que podemos estar equivocados, y que la libertad de escoger debe quedar en manos de cada individuo y de cada sociedad.

Cuando la profesión del maestro, que debería incluir solamente a antropólogos, científicos, sabios y hombres buenos, sea la más alta, más respetada y mejor escudriñada profesión de la tierra, esta civilización y estas sociedades occidentales habrán alcanzado la sabiduría y la maduración, que algunas sociedades orientales alcanzaron.

El mero conocimiento no es sabiduría. La sabiduría sola tampoco basta. Son necesarias la sabiduría y la bondad para enseñar y gobernar a los hombres. Aunque podríamos decir que todo hombre sabio, si verdaderamente lo es, tiene también que ser bueno. Porque la sabiduría y la bondad son dos cosas íntimamente entremezcladas.

Manual de Tolerancia. Compilación y selección: Héctor Abad Faciolince, Medellín, 1988.

“En la Escuela de Medicina aprendemos mucho sobre las vidas de los parásitos, de las bacterias y de los hongos y muy poco sobre la vida de los hombres, sujetos a quienes nos hemos dedicado a salvar sin preguntamos por qué ni para qué. Asumimos que toda vida humana es valiosa y creemos contribuir al bienestar humano general, salvando la mayor cantidad de vidas que podamos y previniendo toda muerte prevenible. ¿Qué hemos conseguido con esto? Aumentar la cantidad

de vidas humanas, sin preguntarnos su calidad. Ya es tiempo de que los médicos dejemos la vieja dicotomía que consiste en creer que siempre la vida es buena y la muerte es mala y la reemplacemos por un análisis más científico y a fondo del problema vida-muerte humanas, para que tengamos más clara nuestra tarea. No debemos seguir creyendo que nuestra misión es salvar vidas, sino que debemos integrarnos dentro de una concepción más amplia de nuestro mundo y mirar el problema desde un punto de vista más general y social.

¿Cuál es el significado de la vida humana sobre la tierra?: ¿Para qué vivimos? He aquí dos preguntas básicas, que debemos saber contestamos antes de seguir viviendo y actuando, inconsciente o ciegamente, como agentes de la vida humana porque sí como defensores de la vida por sí misma.

¿Tiene la vida un valor en sí misma o depende dicho valor de la clase de vida que logremos vivir? ¿Deberemos ser agentes de la vida, de cualquier clase de vida, o solamente de un tipo de vida que consideremos ideal? ¿Cuál sería este tipo de vida? He aquí otra pregunta fundamental.

Digamos, de una vez por todas, que consideramos a todo ser humano vivo como el máximo valor sobre la faz de la tierra. La conservación de su vida, pero no de una vida cualquiera, sino de la mejor vida posible para él, es la empresa más importante a que una sociedad debe dedicarse. Esto significa que toda sociedad debe asegurarle a todos sus individuos salud, alimentación, dignidad, decoro, en una palabra, bienestar físico, mental y social. Todo ser humano, desde el momento de su concepción, debe ser sagrado para el médico. Esta noción tradicional debemos conservarla, si no queremos perdernos por los peligrosos vericuetos del crimen. Lo que debemos reconsiderar es si toda clase de vida vale la pena vivirla o no.

Esta es una decisión, obviamente, que cada ser humano debe hacer. Y aunque de hecho se hacen discriminaciones, esto se debe más al tipo de sociedad en donde vive el médico, que a su propia escogencia o voluntad. En una sociedad capitalista, por ejemplo, la salud es una mercancía que se compra por dinero y quienes no lo tienen, se tienen que contentar con atención de segundo orden o con ninguna atención a su salud. En una sociedad de tipo socialista la salud, como todos los demás bienes, se reparte más igualitariamente.

El costo de los elementos materiales de que está compuesto un ser humano se ha valorado en unos 14 dólares. Sin embargo, cuando un ser humano se muere, la pérdida es mucho mayor. El valor espiritual de su pérdida casi que se diría que no puede medirse. ¿Qué potencialidades se pierden en la muerte de un niño o de una persona joven? ¿O de una persona madura en su plena actividad física y mental? ¿Valen lo mismo todas las personas?

Teóricamente, todos los seres humanos son iguales, pero en la práctica esto no es verdad. Este es un hecho real que tiene que aceptarse sin discusión posible. El punto importante aquí es cómo tratar de reducir lo más posible estas desigualdades biológicas, sociales y naturales, que si es verdad que de hecho se presentan, muchas son el resultado de condiciones sociales que pueden cambiarse. Cuando la educación y la salud, por ejemplo, se presta en igual medida, cantidad, calidad e intensidad, a TODAS LAS PERSONAS, sin ningún distingo, lo que se está haciendo es tratando de superar las diferencias naturales biológicas, que muchas veces se reflejan en el campo social, dando origen a extremas desigualdades humanas -entre el genio y el idiota, por ejemplo- las cuales pueden atenuarse y disminuirse, proporcionando a todos las mismas circunstancias básicas ambientales, culturales y sociales. Esto haría menos duro

y lograría reducir, por lo menos en parte, este estado de desigualdad social que hoy se presenta y sigue produciéndose en la gran mayoría de sociedades humanas. ¿Hay algún remedio para esto? Es evidente que sí. Ya lo hemos dicho. Una sociedad humana que aspira a ser JUSTA tiene que suministrar las mismas oportunidades de ambiente físico, cultural y social a todos y cada uno de sus componentes. Si no lo hace, estará creando desigualdades artificiales. Son muy distintos los ambientes físicos, culturales y sociales en que nacen, por ejemplo, los niños de los ricos y los niños de los pobres, en Colombia. Los primeros nacen en casas limpias, con buenos servicios, con biblioteca, recreación y música. Los segundos nacen en tugurios, o en casas sin servicios higiénicos, en barrios sin juegos ni escuelas, ni servicios médicos. Los unos van a lujosos consultorios particulares, los otros a hacinados centros de salud. Los primeros a escuelas excelentes. Los segundos a escuelas miserables. ¿Se les está dando así, entonces, las mismas oportunidades? Todo lo contrario. Desde el momento de nacer se los está colocando en condiciones desiguales e injustas. Aun desde antes de nacer, en relación con la comida que consumen sus madres, ya empiezan su vida intrauterina en condiciones de inferioridad. En el Hospital de San Vicente hemos pesado y medido grupos de niños que nacen en el pabellón de Pensionados (familias que pueden pagar sus servicios) y en el llamado Pabellón de Caridad (familias que pueden pagar muy poco o nada por estos servicios) y hemos encontrado que el promedio de peso y talla al nacer es mucho mayor (estadísticamente significativa) entre los niños de pensionado que entre los niños de caridad. Lo que significa que desde el nacimiento nacen desiguales. Y no por factores biológicos sino por factores sociales (condiciones de vida: desempleo, hambre) en las familias de los pobres, distintas a las condiciones en que viven las familias de los ricos. Es-

tas son verdades irrefutables y evidentes que nadie puede negar. ¿Por qué nos empeñamos entonces -negando estas realidades- en conservar tal situación? Porque el egoísmo y la indiferencia son características de los ciegos ante la evidencia y de los satisfechos con sus condiciones buenas y que niegan las condiciones malas de los demás. No quieren ver lo que está a la vista, para así mantener su situación de privilegio, en todos los campos. Esta es la situación colombiana en el momento actual -enero de 1973- Y todas las cifras e índices de medición social -los llamados indicadores sociales- así lo revelan claramente. ¿Qué hacer ante esta situación? ¿A quiénes les corresponde actuar? Es obvio que los que deberían actuar son los afectados perjudicialmente por ella. Pero casi siempre, ellos, en medio de sus necesidades, angustias y tragedias no son conscientes de esta situación objetiva, no la internalizan, no la hacen subjetiva.

Aunque parezca paradójico -pero esto ha sido históricamente así- son algunos de los que la vida ha colocado en condiciones aceptables, los que han tenido que despertar a los oprimidos y explotados para que reaccionen y trabajen por cambiar las condiciones de injusticia que los afectan desfavorablemente. Así se han producido cambios de importancia en las condiciones de vida de los habitantes de muchos países y estamos ciertamente viviendo una etapa histórica en la cual en todos ellos hay grupos de personas -éticamente superiores- que no aceptan como una cosa natural que estas situaciones de desigualdad y de injusticia perduren. Su lucha contra "lo establecido" es una lucha dura y peligrosa. Tiene que afrontar la rabia y desazón de los grupos más poderosos política y económicamente. Tiene que afrontar consecuencias, aún en contra de su tranquilidad y de sus mismas posibilidades; en contra de alcanzar el llamado "éxito", en la sociedad establecida. Pero hay una fuerza interior que los impele a

trabajar en favor de los que necesitan su ayuda. Para muchos, esa fuerza se constituye en la razón de su vida. Esa lucha le da significado a su vida. Se justifica vivir si el mundo es un poco mejor cuando uno muera como resultado de su trabajo y esfuerzo. Vivir simplemente para gozar es una legítima ambición animal. Pero para el ser humano, para el Homo Sapiens, es contentarse con muy poco. Para distinguimos de los demás animales, para justificar nuestro paso por la tierra, hay que ambicionar metas superiores al solo goce de la vida. La fijación de metas distingue y caracteriza a unos hombres de otros. Y aquí lo más importante no es alcanzar dichas metas, sino luchar por ellas. Todos no podemos ser protagonistas de la historia. La humanidad, como un todo, es la verdadera protagonista y hacedora de la historia. Como células que somos de este gran cuerpo universal humano somos sin embargo conscientes de que cada uno de nosotros puede hacer algo para mejorar el mundo en que vivimos y en el que vivirán los que nos sigan. Debemos trabajar para el presente y para el futuro, y esto nos traerá mayor gozo que el simple disfrute de los bienes materiales. Saber que estamos contribuyendo a hacer un mundo mejor, debe ser la máxima de las aspiraciones humanas. Cada cual haciendo la parte que cree hacer mejor. En un "proceso al Homo Sapiens" que se siguió recientemente en una ciudad estadounidense, éste fue condenado por las estupideces que ha hecho hasta ahora -aun a veces con las mejores de las intenciones: la polución ambiental, la explosión demográfica, las guerras, el fanatismo y el odio, todo dentro de una civilización individualista y materialista, han sido el resultado hasta hoy de las actividades del hombre sobre la faz del mundo. Pero estamos reconociendo que nos hemos equivocado y que andamos por un camino que nos conducirá al desastre, es decir, hacia el deterioro de la calidad de la vida humana, hacia mayores sufrimientos y deses-

peranzas. La lucha por una vida mejor para todo el mundo apenas empieza en la todavía corta historia de la humanidad. Antes las preocupaciones eran otras. Se reducían a preocupaciones egoístas, de familia, de clan o de parroquia. Si mucho, a preocupaciones nacionales. En este momento, en la era de las comunicaciones y del intercambio mundial, las preocupaciones de los mejores hombres en todo el mundo se hacen cada vez más universales. Se ecumenizan y catolizan. Esta es la gran esperanza para la humanidad del presente y del futuro. Grupos de hombres cada vez crecientes, en las universidades y escuelas de la tierra, en las organizaciones técnicas y humanitarias de las Naciones Unidas y de diversas organizaciones filantrópicas, personas dedicadas al cultivo del intelecto y de las ideas de paz y de justicia, en los talleres y en los campos, en asociaciones y en sindicatos, van sintiendo que pueden ayudar al bienestar de todos los seres humanos, sin distinciones de raza, religión o nacionalidad. Estas personas sienten que tienen una misión que deben cumplir. Saben que el mundo nunca llegará a la utopía. Saben que nunca se podrá dejar de trabajar para siquiera acercarse, un poco más que ahora, al cumplimiento de ideales superiores. Pero van pasando la antorcha y la bandera a las generaciones sucesivas con la esperanza de que cada vez sean mayores la igualdad, la justicia, la libertad el amor entre los hombres. Eso, repito, le da significado a sus vidas".

El Significado de la Vida, *Una visión del mundo*, Ediciones Tercer Mundo, Bogotá, 1970.

"La violencia, como todo fenómeno humano, nace de nuestro ser animal. Es en nuestra mente - constituida por todo lo que ha influido en ella, genérica y ambientalmente desde nuestro nacimiento -

en donde surge la decisión de actuar en forma violenta.

Si tenemos claro este principio elemental, podremos analizar la violencia, no sólo a través de nuestra historia, sino a través de toda la historia humana. Como se sabe, la violencia surgió con la gran transformación que hace unos diez mil años se produjo en todas las regiones de nuestro planeta, con la ahora llamada Revolución Agrícola. Nos empezamos a matar por la posesión de la tierra. Y nos seguimos matando por lo mismo. Claro que, cada vez más frecuentemente, en forma encubierta: tribalismo, religión, ideología, predominancia económica. Y siempre detrás de todo esto, la ambición de poder de algún grupo humano. Analicemos la historia de nuestro país. Los grupos indígenas peleaban por su territorio, hasta que llegaron los españoles con la cruz y la espada, los caballos y los arcabuces, y se lo arrebataron por la fuerza y los criollos, con Bolívar a la cabeza, arrojamos también por la fuerza a los españoles, y nos convertimos en cinco naciones. Que si nos descuidamos, empezaremos a pelear y a matarnos, por el petróleo y el carbón de los yankis. Ellos nos suministrarán, vendiéndonoslas naturalmente, las armas que queramos.

Así sería mucho más eficiente la violencia, que es apenas, ahora, nacional, y que se volvería internacional. Mucho mejor negocio todavía.

Mientras esa otra tragedia mayor no se presente, sigamos analizando la que hasta ahora ha vivido y continúa sufriendo la nación colombiana.

Después de la guerra de independencia, las guerras civiles y luego la matanza de las bananeras, para que comieran plátanos más baratos los ciudadanos de los países industrializados.

Y en 1930, con el cambio político, la lucha por el predominio de los terratenientes en los Santanderes y en 1948, un Presi-

dente, ayudado por algunos púlpitos, que en Boyacá, el Tolima, el Valle y Antioquia predicaban que como antes matar moros, ("matar liberales no era pecado"). Y en nuestros días, la cruzada anticomunista dirigida por el Pentágono y la CIA, para "salvar la civilización occidental".

Todo esto, complicado con que los dólares se les escapan a los bancos norteamericanos, para comprar aquí cocaína. Y que en Medellín hay tanta pobreza, que se puede contratar por dos mil pesos a un sicario, para matar a cualquiera.

Estos son los detalles. En el fondo está la educación, que hemos recibido, a través de la historia humana reciente. Digo "reciente", porque durante los primeros noventa mil años del "Homo Sapiens", antes de la revolución agrícola, los diez millones de habitantes que existían sobre la tierra, no necesitaban "educación" porque eran y se sentían iguales y tenían todo lo que querían: era la riqueza común primitiva de que hablan algunos antropólogos.

Ahora, con cinco mil millones de personas que poblamos este planeta la cosa es distinta. Vivimos una época violenta.

Una violencia que nace del sentimiento de desigualdad. Podríamos no tener violencia, si todas las riquezas -incluyendo la ciencia, la tecnología y la moral- esas grandes creaciones humanas- estuvieran mejor repartidas sobre la tierra.

Este es el gran reto que se nos presenta hoy, no sólo a nosotros, sino a la humanidad entera.

Si, por ejemplo, las grandes potencias dejaran que Colombia, o mucho mejor, Latinoamérica unida, buscara sus propias salidas, nos iría muchísimo mejor. Pero esto es ya soñar, un ejercicio no violento, previo a cualquier gran realización. La realización que podrá efectuar una humanidad sana mentalmente, que algún día, durante los próximos diez mil años verán

nuestros descendientes, si ahora o más tarde no nos autodestruimos”.

“De dónde proviene la violencia”, *El mundo*, domingo 26 de agosto de 2007 (su último artículo publicado post mortem)

Declaración de conflicto de intereses

Cada uno de los/as autores/as deberá llenar por separado este formulario:

1) En relación con el trabajo que ha enviado para su publicación: ¿tiene algún conflicto de intereses para manifestar?

NO

SI

2) En caso de que considere que sí lo tiene, por favor especifique tipo y causa del mismo (esta declaración se incluirá al final del trabajo publicado):

Título del trabajo:

Fecha de envío:.....

Firma del autor/a:

Envíe este formulario firmado y escaneado a revistaredbioetica@unesco.org.uy

INSTRUCCIONES A LOS AUTORES

1. Los trabajos originales deberán tener una extensión de hasta 8000 palabras, con las fuentes bibliográficas al final del texto, pudiendo contener notas de comentario al pie de página. Deberán ser enviados exclusivamente por correo electrónico en tamaño A4, Documento Word (.doc o .docx) u Open Office Writer (.odt), letra Verdana tamaño 10 con interlineado de 1,5. Las reseñas no deberán pasar de las 1.000 palabras incluyendo título y notas.
2. Título del artículo centrado en letra normal, en castellano e inglés utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda (en castellano la primera letra de cada párrafo o los nombres propios, en inglés todos los sustantivos, adjetivos y verbos), en negrita. Letra Verdana tamaño 10 con interlineado sencillo.
3. Autor/es: nombre y apellido en el margen derecho, Letra Verdana tamaño 10, con nota final (del tipo*) indicando título, cargo, lugar de trabajo y/o pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo, en tamaño Verdana 9.
4. Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado doble. Incluir cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas. Ejemplo: Palabras Clave: consentimiento informado, España, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.
5. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, negritas.
6. Los cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones deben enviarse en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto (el cual debe indicar claramente su ubicación e incluir el epígrafe correspondiente).
7. Las transcripciones textuales de autores al igual que las entrevistas y citas de cuadernos de campo, que no superen las tres líneas se mantendrán en el cuerpo principal del texto, entre comillas y sin itálicas ni negritas. En caso de referencias mayores a tres líneas, se presentará separada del cuerpo principal del texto con un espacio al comenzar y otro al terminar, sin comillas, sin itálicas ni negritas, seguido de la cita bibliográfica. Interlineado doble, letra Verdana 10, sangría izq. y dre. 10.
8. Notas a pie de página: estarán numeradas a partir de 1, si las hubiera. Tamaño de letra Verdana 9, espacio sencillo.
9. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto, con el apellido del autor en minúscula, y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor año). Ejemplo: (González 2010).
En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt 1988:49).
En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González 2001a) (González 2001b).
En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará: et al.
10. La bibliografía debe colocarse al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, referenciando únicamente aquella citada en el artículo. Letra Verdana 10. No se utilizará el formato "Citas al final" del programa Word

- » artículos de revistas: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, año (sin paréntesis). título del trabajo citado, nombre de la revista, año, volumen, número, lugar, paginación. Punto luego del año, todo lo demás separado por comas, al final punto.

Ejemplo: VIDAL S., 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina, Revista Redbioética/ UNESCO, Año 1, Vol 1, No 1, Montevideo, pp.112-134.

- » libros: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, director o compilador si corresponde entre paréntesis, año. título, edición si la hubiere, editorial, lugar. Punto después del año, todo lo demás separado por comas, al final punto. En caso de ser más de un autor, separar con comas excepto el último que irá precedido de y ó and

Ejemplo: JURY, W.A. and GARDNER, H.W., 1991. Soil Physics, John Wiley & Sons, New York.

- » capítulo de libro: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas con punto, (si es más de un autor separado por comas y antes del último y ó and), año. título del capítulo, en autor(es) del libro con mayúscula el apellido, mayúscula la inicial del nombre con punto, director o compilador si corresponde entre paréntesis, título, edito-

rial, lugar paginación. Punto después del año, todo lo demás separado por comas, al final punto.

Ejemplo: MORALES, J. y CUCUZZA, F., 2002. Biografías apócrifas en bioética en GOSTIONIZ, J., (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp.123-164.

- » documentos y/o declaraciones institucionales nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc): sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional, el año, el título del documento y la URL de la que puede ser recuperada. Punto después del año, todo lo demás separado por comas.

Ejemplo: CEPAL - Comisión Económica para América Latina, 2002. Globalización y desarrollo Social, Secretaría ejecutiva. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de agosto de 2003. Disponible en: <http://www.eclac.cl/publicaciones/SecretariaEjecutiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf>

Si la edición citada fuera impresa se deberá consignar el lugar de edición como en el caso de los libros.

Siempre que sea posible se agregará al final de la cita, la URL de la página web en la que se pueda acceder al trabajo citado.

INSTRUCTIONS TO THE AUTHORS

1. The original manuscripts must have an extension up to 8000 words, with references at the end of the text in orthographic order. Footnotes comments are allowed at the bottom of the page. They must be sent exclusively by email in A4 size, Word Document (.doc or .docx), letter Verdana size 10 with line spacing of 1.5.
2. The title of the article must be centered in bold, in the original language and English using uppercase / lowercase as appropriate, without underline. Letter Verdana size 10 with line spacing simple.
3. Author (s): first and last names in the left margin, in Verdana size 10, with footnote (using *) indicating title, position, place of work and / or institutional affiliation, email, and date of submission in Verdana size 9.
4. Abstracts in the original language and English, of up to 150 words each, Verdana size 9 with line spacing 1,5. Include five (5) keywords in both languages, in lowercase (except proper names) and separated with commas. All in bold print. E.g. Keywords: Garrafa, informed consent, undue induction, poverty, disease criticism, etc.
5. Subtitles in left margin, uppercase / lowercase, without underlining, in bold.
6. Pictures, graphics, photos and illustrations should be sent in a separate file (TIF formats, JPG or PNG) numbered according to order of appearance in the text (which should clearly indicate its location and include the corresponding epigraph).
7. Textual transcriptions of authors, interviews and quotations from field notes, which do not exceed three lines will be maintained in the main body of the text, in quotes and without italics or bold. In case of references greater than three lines, they should be presented separately of the main body of the text with a space at the beginning and another at the end, without quotes, without use italics or bold. Line spacing 1.5, letter Verdana 10, left and right indentations 10.
8. Bibliographic citations should be placed in the main body of the text and they should maintain the following reference form: (Last author (lowercase) year). Example: (González 2010). In the case of textual citations, they should include page/s. Example: (Goldschmitt 1988: 49). In case of more than one reference of the same author, they should be ordered chronologically by year of publication from the oldest to the most recent. E.g.: (González 1998, 2001). The same criterion should be used in the case of the year, using the letters, a, b, c, etc. Ex.: (González 2001a) (González 2001b). In case of more than three authors, only the first three should be cited, adding "et al" for the others.
9. References should be placed at the end of the article without indentations and in alphabetical order, without numbering, referencing only those cited in the article (if it is necessary to specify other information - original edition, modifications in the editions, etc. -, it should be added at the end of the corresponding reference). Do not use the "Quotations at the end" tool of the Word program.
 - » Journal articles should follow the format: Author's last name in capital letters, initial name in capitals with period, year (without parenthesis). Title of the cited work (without quotes, without italics), name of the journal, year, volume, number, place, pagination. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Examples: VIDAL, S., 2010, Bioethics and development human: a vision from Latin America, Re-

vista Redbioética / UNESCO, Year 1, Vol 1, No 1, Montevideo, pp.112-134.

- » books should follow the format: author's last name in capital letters, initial of the name in capital letters with period, director or compiler if applicable in parentheses, year, title, edition if applicable, publisher, place. Point after the year, all the rest separated by commas, at the end, period. Example: JURY, W. A., GARDNER, H. W., 1991, Soil Physics, John Wiley & Sons, New York.
- » book chapter follow the format: author's last name in capital letters, initial of the name in capital letters with period, year, title of chapter, author (s) of book's last name with capital letter, initial of the name with capital letter with period, director or compiler if applicable between parentheses, title, editorial, place, page. Point after the year, all the rest separated by commas , at the end, period. Examples: MORALES, J., CUCUZZA, F., 2002. Apocryphal biographies in bioethics, in GOSTIONIZ, J. (comp), Bioethics writings, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.

- » Quotations of documents and / or institutional declarations. Quotations of documents and / or declarations by national institutions or international organizations (WHO, UNESCO, CONICET, etc) will be done by placing the acronym or acronym of the institution in capital letters, followed by the institutional name, the year, the title and the URL from which it was retrieved. Point after the year, all the rest separated by commas. According to the following model: ECLAC - Economic Commission for Latin America, 2002. Globalization and Social Development, Executive Secretary. [Electronic version]. Retrieved on August 28 of 2003. Available at: http://www.eclac.cl/publications/Executive_Secretariat/3/LCG-2157SES293/Globa-c10.pdf. If the cited edition is printed, the place should be included as in the case of books. Whenever possible, the URL of the web page where the cited work can be accessed should be added at the end of the reference.

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

1. Os manuscritos originais devem ter uma extensão até de 8000 palavras, com referências no final do texto em ordem ortográfica. Comentários de notas de rodapé são permitidos na parte inferior da página. Devem ser enviados exclusivamente por e-mail em tamanho A4, Documento Word (.doc ou .docx), letra Verdana tamanho 10 com espaçamento entre linhas de 1,5.
2. O título do artigo deve ser centrado em negrito, no idioma original e em inglês, usando letras maiúsculas / minúsculas conforme apropriado, sem sublinhado. Letra Verdana tamanho 10 com espaçamento entre linhas simples.
3. Autor (es): nome e sobrenome na margem esquerda, em Verdana tamanho 10, com nota de rodapé (usando *) indicando título, cargo, local de trabalho e / ou afiliação institucional, e-mail e data de submissão em letra Verdana tamanho 9.
4. Resumos no idioma original e inglês, de até 150 palavras cada um, letra Verdana tamanho 9 com espaçamento entre linhas 1,5. Inclua cinco (5) palavras-chave em ambos os idiomas, em minúsculas (exceto nomes próprios) e separados por vírgulas. Por exemplo. Palavras-chave: Garrafa, consentimento informado, indução indevida, pobreza, críticas a doenças, etc.
5. Subtítulos na margem esquerda, maiúsculas / minúsculas, sem sublinhado, em negrito.
6. Imagens, gráficos, fotos e ilustrações devem ser enviados em um arquivo separado (formatos TIF, JPG ou PNG) numerados de acordo com a ordem de aparecimento no texto (que deve indicar claramente sua localização e incluir a epígrafe correspondente).
7. As transcrições textuais de autores, entrevistas e citações de notas de campo, que não excedam três linhas, serão mantidas no corpo principal do texto, entre aspas e sem itálico ou negrito. No caso de referências maiores que três linhas, elas devem ser apresentadas separadamente do corpo principal do texto com um espaço no início e outro no final, sem aspas, sem uso de itálico ou negrito. Espaçamento entre linhas 1,5, letra Verdana 10, recuos esquerdo e direito 10.
8. As citações bibliográficas devem ser colocadas no corpo principal do texto e devem manter o seguinte formato de referência: (Último autor (minúsculas) ano). Exemplo: (González 2010). No caso de citações textuais, elas devem incluir página / s. Exemplo: (Goldschmitt 1988: 49). No caso de mais de uma referência do mesmo autor, estas devem ser ordenadas cronologicamente por ano de publicação do mais antigo para o mais recente. Por exemplo: (González 1998, 2001). O mesmo critério deve ser usado no caso do ano, usando as letras a, b, c, etc. Ex.: (González 2001a) (González 2001b). No caso de mais de três autores, apenas os três primeiros devem ser citados, acrescentando “et al” para os demais.
9. As referências devem ser colocadas no final do artigo sem recuos e em ordem alfabética, sem numeração, referenciando apenas as citadas no artigo (se for necessário especificar outras informações - edição original, modificações nas edições, etc.-, devem ser adicionadas no final da referência correspondente). Não use a ferramenta “Referências no final” do programa Word.
 - » Artigos de periódicos devem seguir o formato: sobrenome do autor em letras

maiúsculas, nome inicial em maiúsculas com período, ano (sem parênteses). Título do trabalho citado (sem aspas, sem itálico), nome do periódico, ano, volume, número, lugar, paginação.

Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final ponto final. Exemplos: VIDAL, S., 2010. Bioética e desenvolvimento humano: uma visão da América Latina, Revista Redbioética / UNESCO, Ano 1, Vol 1, No 1, Montevideu, pp. 112-134.

- » os livros devem seguir o formato: sobrenome do autor em letras maiúsculas, iniciais do nome em letras maiúsculas com período, diretor ou compilador, se aplicável entre parênteses, ano, título, edição, se aplicável, editor, local. Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final, ponto final. Exemplo: JURY, W.A. & GARDNER, H.W., 1991. Soil Physics, John Wiley & Sons, Nova Iorque.
- » capítulo do livro deve seguir o formato: sobrenome do autor em letras maiúsculas, inicial do nome em letras maiúsculas com período, ano, título do capítulo, autor (es) do sobrenome do livro com letra maiúscula, inicial do nome com letra maiúscula com período, diretor ou compilador, se aplicável, entre parênteses, título, editorial, local, página. Ponto após o ano, todo o resto separado por vírgulas, no final, ponto final. Exemplos: MORALES, J., CUCUZZA, F., 2002, Biografias apócrifas em bioética em GOSTIONIZ, J. (comp), Bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.
- » Citações de documentos e / ou declarações institucionais. As citações de documentos e / ou declarações de instituições nacionais ou organizações internacionais (OMS, UNESCO, CONICET, etc.) serão feitas colocando-se a sigla ou sigla da instituição em letras maiúsculas, seguido do nome institucional, do ano, do título e o URL a partir do qual foi recuperado, tudo separado por vírgulas. Segundo o modelo a seguir: CEPAL - Comissão Econômica para a América Latina, 2002, Globalização e Desenvolvimento Social, Secretaria Executiva. [Versão eletrônica]. Obtido em 28 de agosto de 2003. Disponível em: <http://www.eclac.cl/publications/Se->

cretaria Executiva/3/LCG2157SES293/Globa-c10.pdf. Se a edição citada for impressa, o local deve ser incluído como no caso de livros.

Sempre que possível, o URL da página web onde o trabalho citado pode ser acessado deve ser adicionado no final da referência.

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

Luis Piera 1992, Piso 2
Montevideo 11200, Uruguay
www.unesco.org/montevideo
montevideo@unesco.org

tel. (598) 2413 2075
fax (598) 2 413 2094

