



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

Oficina de Montevideo

Oficina Regional de Ciencias
para América Latina y el Caribe



red latinoamericana y del caribe de bioética



Revista Redbioética / UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / UNESCO

Año 10, Vol. 1, No. 19, enero - junio de 2019

Número especial: "Bioética desde el Sur"



REVISTA

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

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

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

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

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

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

ISSN 2077-9445

© UNESCO 2019

Revista Redbioética/UNESCO
Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética
Publicación semestral on-line
Año 9, Vol. 1, No. 17

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: La Taberna (1887), obra de Cristóbal Rojas pintor venezolano, perteneciente al acervo de la National Art Gallery.

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

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

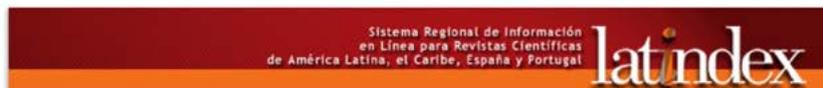
<http://www.unesco.org/montevideo>

Para envío de cartas al editor, favor contactar:

revistaredbioetica@unesco.org.uy

maria3729@hotmail.com

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



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

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



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

Asimismo pertenece al **Committee on Publication Ethics**



(<http://publicationethics.org>)

y adhiere al Code of Conduct for Journal Editors

INFORMACIÓN SOBRE LA REVISTA

Revista de la Redbioética UNESCO

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

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

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

Los trabajos pueden ser en castellano, portugués o inglés.

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

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

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

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

EQUIPO EDITORIAL

Director

Volnei GARRAFA
Universidad de Brasilia, Brasil

Susana VIDAL

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

Editores

María Luisa PFEIFFER
Universidad de Buenos Aires
CONICET, Argentina

Diseño

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

Camilo MANCHOLA
Cátedra UNESCO de Bioética de la
Universidad de Brasilia

Webmaster

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

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

Ames DHAI
Sudáfrica

Abdul Rahman LAMIN
UNESCO

João SCHWALBACH
Mozambique

Joyce Kemilembe Barozi IKINGURA
Tanzania

COMITÉ CIENTÍFICO

Adela CORTINA
España
Universidad de Valencia
Real Academia de Ciencias Morales y Políticas

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

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

Alfred NORDMANN
Alemania
Instituto de Filosofía
Universidad de Darmstadt

Armando ANDRUET
Argentina
Universidad Católica de Córdoba
Tribunal Superior de Justicia de Córdoba

Carlos GHERARDI
Argentina
Universidad de Buenos Aires

Claudio LORENZO
Brasil
Universidad de Brasilia

Daniel PIEDRA HERRERA
Cuba
Secretario de Política Científica
Academia de Ciencias de Cuba

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

Dora PORTO
Brasil
Universidad de Brasilia
Cátedra Unesco de Bioética

Eduardo GUDYNAS
Uruguay
Centro Latinoamericano de Ecología Social (CLAES)

Genoveva KEYEUX
Colombia
Universidad Nacional de Colombia

Henk TEN HAVE
Holanda
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

Roland SCHRAMM
Brasil
Fundación Oswaldo Cruz

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

Sandra CAPONI
Brasil
Universidad Federal de Santa Catarina

Silvia BRUSSINO
Argentina
Universidad Nacional del Litoral

Sören HOLM
Dinamarca
Universidad de Manchester
Universidad de Oslo

Teresa ROTONDO
Uruguay
Instituto Universitario CEDIAP

Víctor PENCHASZADEH
Argentina
Universidad Nacional de La Matanza

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

Patricia AGUIRRE
Argentina
Universidad Nacional de Lanús
Instituto de Salud Colectiva

Eleonora LAMM
Argentina
Suprema Corte de Mendoza
CONICET

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

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

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

SUMARIO

11

Editorial

Camilo Manchola
María Luisa Pfeiffer

Artículos originales

14

Bioethics and the Environment: Against the Violation of Human Rights and Toward a Redefinition of Agrarian and Food Sovereignty in Latin America and the Caribbean

Derrick Aarons

23

Saúde pública em Angola, bioética e igualdade de direitos

Victor E. S. Acácio
António Hélder Francisco

28

Estrategia de cambio bioético para el mejoramiento de la calidad de la atención en la unidad de cuidados intensivos del Hospital General de Malanje

Victor E. S. Acácio

40

Los límites a la objeción de conciencia en materia de reasignación de género

Lautaro Cardona

47

[Re]thinking Values about Scientific Research in the Development of Science and Technology: Are Ethics Committees a Place to Develop this Discussion?

Silvia Cardoso Bittencourt
Fernando Hellmann

56

Los planes de estudio en ingeniería y la (bio)ética

Liliana Saidon
Jorge Cornejo

71

Bioética ambiental do sul-sul: uma ferramenta de mitigação de vulnerabilidades associadas à mineração

Mário Sergio Cunha Alencastro
Trindade Filipe Chapare
Anor Sganzerla
Marta Luciane Fischer
Caroline Filla Rosaneli

84

Ethics, Public Health and community practices for response against Ebola: Principles for protecting the rights of patients, vulnerable groups and communities in Guinea

Alpha Amadou Diallo
Mohamed Mahi Barry
Bocar Kouyaté
Fanta Kaba

92

Hambre al Sur. Bioética en tiempos de Capitaloceno

Ramón Sanz-Ferramola

106

De las líneas abismales a los dobles estándares morales. La matriz cultural de los ensayos con placebo en los países del Sur

Javier Flax

122

Bioética y migración: análisis de la situación chilena

Alexis Garrido
Arlette Leal

135

Perspectivas bioéticas Sur Sur. Hacia una bioética latinoamericana

Miguel Kottow

148

Decolonizando saberes para intervenir en las prácticas. Bioética, derechos humanos e identidad de género

María Marta Mainetti
Susana La Rocca
Juan Pablo Issel

159

Hospital ethics committees in Kenya: a situational analysis of their existence and ethical dilemmas in selected level four to six hospitals

Ramadhan Mawenzi
Julius Kipkemboi
David Nderitu
Stephen O. Muhudhia
Joel Ongoto
Orpha Nyakundi

171

Salud, justicia social y equidad: alternativas bioéticas para América Latina

Giovane Mendieta Izquierdo
Nohora Stella Joya Ramírez
Juan María Cuevas Silva

187

Interface entre bioética de proteção e a humanização da assistência em saúde

Sabrina Pontes Buziquia
Carla Corradi-Perini

Testimonios

197

Marielle Franco

201

Bantú Stephen Biko

205

Instrucciones a los autores

EDITORIAL

La Revista Redbioética/UNESCO, una publicación bianual de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO respaldada por el Programa Regional de Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO (Oficina de Montevideo), cuyo objetivo es difundir y promocionar los principios establecidos en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, presenta hoy su número especial titulado "Bioética desde el Sur", que agrupa 16 artículos escritos por autores de América Latina, el Caribe y África.

Este número, comenzó a ser preparado a finales de 2018 y cuenta con un Consejo Editorial especial formado por expertos y evaluadores africanos, caribeños y latinoamericanos. Nace del deseo de visibilizar el trabajo de cooperación que ha comenzado a hacer la Redbioética, alentando a la cooperación y el intercambio entre bioeticistas, investigadores, miembros de comités y de organizaciones no gubernamentales, de América Latina, el Caribe y África, en condiciones de igualdad y mutuo compromiso, para aportar a la construcción epistemológica de las bioéticas críticas pensadas desde el sur global y pautadas por los derechos humanos.

América Latina, el Caribe y África comparten la realidad geográfica del sur global, pero por sobre todo tienen "lazos de sangre" que han marcado fuertemente sus culturas. La bioética viene poniendo de relieve en ambos continentes reflexiones sobre la vida que se inscriben en un pensamiento liberador para sus pueblos, como queda claro en la Declaración de Malanje, instrumento firmado en 2016 por bioeticistas de Angola, Mozambique, Brasil y Cuba, y viabilizado por el trabajo de las Oficinas UNESCO en Montevideo y Nairobi.

Los editores y asesores científicos deseamos que este número especial haga un aporte a la hora de encontrar respuestas que acerquen a nuestra América y África y permitan, desde la bioética, pensarse críticamente como una comunidad de

diferentes, buscando alzarse sobre sus padecimientos para recuperar toda la riqueza de su historia: su pasado y su presente, sus tradiciones, su respeto por la tierra y por los seres humanos. Al sumarse las voces de ambas regiones, encontrarán eco unas en otras para que el reclamo de quienes tienen responsabilidades políticas, en uno u otro continente, hagan de la bio-ética, una ética promotora de la vida, del derecho a la vida y la salud, en su acepción más integral.

Así lo dejan claro los manuscritos que están reunidos en este número especial como los de Cunha Alencastro y su equipo y el de Aarons que se ocupan de cuestiones ambientales asociadas a la minería y la soberanía agraria y alimentaria. Pero esa preocupación con la alimentación también es compartida por Sanz Ferramola en su artículo, en el que propone un análisis bioético del Informe de la FAO del año 2018 en relación con el extractivismo. La bioética viene abriendo su abanico de problemáticas ocupándose de poblaciones vulnerables y vulneradas en sus derechos, y en función de ello, el artículo de Garrido y Leal desarrolla la situación de las migraciones en Chile y el de Diallo exige que toda respuesta de sistemas de salud a una epidemia o cualquier emergencia como la de ébola, debe estar mediada por la protección a los grupos más vulnerable. En relación con la vulnerabilidad, Pontes Buziquia y Corradi-Perini proponen a la Bioética de protección como un instrumento valioso para minimizar inequidades.

Varios autores han puesto su mirada en la educación como un instrumento que debe utilizar la bioética para alcanzar el reconocimiento de los derechos: Acácio y Francisco lo plantean en el ambiente médico, Bittencourt y Hellmann relativo a la ética de la investigación con seres humanos y Saidón y Cornejo justifican por qué deben ser incluidos en los planes de estudio de ingeniería. Mendieta y su equipo no sólo hacen referencia a la educación sino también a la información como instrumentos para reconocer la diferencia, pro-

mover la multiculturalidad y organizar un sistema de salud realmente colectivo.

Todos estos autores están convencidos que la bioética puede originar cambios importantes en la cultura y por consiguiente puede lograr relaciones humanas más justas y solidarias. Mainetti y su equipo sostienen que la bioética puede cambiar realidades por ejemplo consolidando nuevos derechos en salud como el derecho a la identidad de género. En el mismo sentido aporta Cardona interrogándose sobre la legitimidad de los límites a la objeción de conciencia, cuando se trata de prácticas ligadas al cambio de identidad de género.

Este potencial transformador de la bioética también es planteado por Acácio en el campo más tradicional pero a la vez el más comprometido vitalmente para la práctica de la medicina como es la atención en una unidad de terapia intensiva. Promueve allí un cambio organizacional relativo a modelos de análisis y decisión en ética clínica. También el funcionamiento de los comités de bioética hospitalaria y su aporte a la resolución de conflictos ha sido objeto de una investigación por Mawenzi y su equipo. Su objetivo es escrutar los dilemas éticos que estos comités deben afrontar y cómo los resuelven.

Kotow y Flax en sendos trabajos se detienen en la matriz cultural que permite que todas estas propuestas de la bioética encuentren hoy dificultades y más aún impedimentos precisos para poder desarrollarse. El primero resalta la importancia de hallar una bioética en que los elementos culturales autóctonos en América Latina y podríamos agregar en África, se contraponga a una bioética central generada por un pensamiento globalizado y neoliberal. Flax por su parte atribuye los doble estándares morales que encontramos en la práctica de la medicina y de la investigación biomédica a la misma causa: las reglas de juego globales. Estas reglas de juego nacen precisamente de mantener una dependencia colonial que es responsable de la pobreza y la desigualdad en los países del Tercer Mundo. La bioética es un instrumento fundamental en esa lucha y debe ser adoptado para cuestionar y cambiar ese pensamiento globalizado y colonial como exigen los

demás autores, en el sur: símbolo geográfico de lo sujetado, lo menospreciado, lo colonizado, lo explotado.

Es un motivo de orgullo que tantos autores autorizados hayan enviado sus trabajos para este número especial que pone de manifiesto que los problemas de injusticia y desigualdad que aquejan a ambos lados del Atlántico tienen la misma cara, y sus causantes, los mismos procederes, las mismas formas de mentir y engañar. En suma, se trata de las mismas ambiciones y la misma codicia que someten a los pueblos latinoamericanos, caribeños y africanos, rapiñan sus mares y ríos, agotando sus tierras y sobre todo usan de la violencia para mantener la discriminación. La vida de lucha de dos defensores de los derechos humanos contra la discriminación son los testimonios que hemos escogido para este número. Marielle Franco en Brasil y Bantú Stephen Biko en Sudáfrica fueron jóvenes víctimas de esa discriminación alimentada por la ambición y codicia que no duda en sacrificar vidas permanentemente.

Agradecemos a todos los autores que enviaron sus contribuciones a este número, y nos satisface enormemente registrar que las expectativas iniciales fueron ampliamente excedidas, por lo que algunos artículos enviados serán incluidos en números ordinarios de la revista que están por venir. También se debe agradecer el decisivo estímulo y apoyo de la UNESCO para la creación de este número especial, no solo porque el mismo forma parte de la cooperación sur sur defendida por esta organización, sino porque las Oficinas de la UNESCO en Montevideo Nairobi y Yaundé fueron fundamentales para su divulgación, puesta en marcha y elaboración. Por último agradecer a Susana Vidal, Especialista del Programa para América Latina y el Caribe de Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO quien jugó un rol central en la publicación de este número y acompañó permanentemente su crecimiento.

Finalmente, queda el llamado a que la cooperación entre América Latina, el Caribe y África se fortalezca a través de colaboraciones académicas, científicas y técnicas y a que la bioética sirva como puente para que esas colaboraciones se

concreten. Este número ha dejado claro que el trabajo en conjunto no solo es deseable sino posible.

Camilo Manchola - María Luisa Pfeiffer

Evaluadores externos

Adriana Arpini

Ames Dhai

Anthony Mullings

Carlos Molina

Caroline Rosanelli

Claude Verges

Cláudio Lorenzo

Constanza Ovalle

Delia Sánchez

Denise Paranhos

Derrick Aarons

Eduardo Rueda

Eleonora Lamm

Fabio Muñoz

Gabriela Minaya

Gabriela Sibaja

Glenda Rocha

Ignacio Maglio

Jan Solbakk

João Schwalbach

José Manuel Silveiro

José Matarrita

José Roque Junges

Joyce Kemilembe Barozi Ikingura

Juan Carlos Tealdi

Luana Lima

Luis López

Márcia Mocellin

María Lucía Rivera

Patricia Aguirre

Silvia Brussino

Teresa Redondo

Thiago Cunha

Victor Pacheco

Victor Penchaszadeh

Virginia Rodríguez

Volnei Garrafa

Bioethics and the Environment: Against the Violation of Human Rights and Toward a Redefinition of Agrarian and Food Sovereignty in Latin America and the Caribbean

Bioética y medio ambiente: contra la violación de los derechos humanos y hacia una redefinición de la soberanía agraria y alimentaria en América Latina y el Caribe

*Derrick Aarons **

Abstract

In the human relationship with the Earth, access to food is critical for human existence. However, the effects of western capitalism on the cultivation of land has ensured that not all will have food sovereignty. The private ownership of land concentrated in the hands of a few, the unequal distribution of resources, and insufficient access by the vulnerable to reliable sources of food are some critical factors in the process. Nevertheless, this reality must change to ensure that small peasant farmers in low and middle-income countries can produce their own food as a basic human right, and share surplus food to the benefit of their local community. This paper argues for a more just distribution of food and access to food across all societies, protection of those most vulnerable, mitigating the harmful effects of climate change on food sovereignty, and changing the current state of affairs within our countries.

Keywords: bioethics, environment, human rights, food sovereignty, climate change

Resumen

En la relación humana con la tierra, el acceso a los alimentos es fundamental para la existencia humana. Sin embargo, los efectos del capitalismo occidental en el cultivo de la tierra han asegurado que no todos tendrán soberanía alimentaria. La propiedad privada de la tierra concentrada en las manos de unos pocos, la distribución desigual de los recursos y el acceso insuficiente por parte de los vulnerables a fuentes confiables de alimentos, son algunos de los factores críticos en el proceso. Sin embargo, esta realidad debe cambiar para asegurar que los pequeños campesinos, en los países de ingresos bajos y medianos, puedan producir su propio alimento como un derecho humano básico, y compartir excedentes de alimentos en beneficio de su comunidad local. Este documento aboga por una distribución más justa de los alimentos y el acceso a los alimentos en

¹ MD. PhD (Bioethics). Consultant Bioethicist & Past-President of the Bioethics Society of the English-speaking Caribbean (BSEC). Founding member of CARCEC (Chapter of Central America and the Caribbean). Past Ethicist for the Caribbean Public Health Agency (CARPHA). Member of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC). aaronsderrick27@gmail.com

todas las sociedades, la protección de los más vulnerables, la mitigación de los efectos nocivos del cambio climático en la soberanía alimentaria y el cambio de la situación actual en nuestros países.

Palabras clave: bioética, medio ambiente, derechos humanos, soberanía alimentaria, cambio climático

Resumo

Na relação humana com a terra, o acesso aos alimentos é crítico para a existência humana. No entanto, os efeitos do capitalismo ocidental sobre o cultivo da terra assegurou que nem todos terão soberania alimentar. A propriedade privada da terra concentrada nas mãos de alguns, a distribuição desigual de recursos, e o acesso insuficiente dos vulneráveis a fontes confiáveis de alimentos são alguns fatores críticos no processo. No entanto, esta realidade deve mudar para garantir que os pequenos agricultores em países de baixa e média renda possam produzir a sua própria comida como um direito humano básico e partilhar alimentos excedentes em benefício da sua comunidade local. Este artigo defende uma distribuição mais justa de alimentos e acesso a alimentos em todas as sociedades, a proteção dos mais vulneráveis, mitigando os efeitos nocivos das mudanças climáticas sobre a soberania alimentar, e mudando a situação atual em nossos países.

Palavras-chave: bioética, meio ambiente, direitos humanos, soberania alimentar, mudança climática

Introduction

Whenever we discuss bioethics and the environment, we are concerned with ethical thinking applied to the natural world, with particular focus being placed on the relationship between human beings and the Earth (Taylor 1986). Within this milieu, it is always important to not only understand, but also to put into practice the essential features of moral and ethical thinking, learning the important characteristics of environmental ethics, and developing the skills in deploying moral discourse about and within the environmental fields (Warner et al. 2009).

In order to comprehend the connection of bioethics and the environment with human rights, persons must not only grasp the concept of human relationships with the Earth, but also questions of who, when, where, and how in relating to environmental ethics, as well as the use ethical principles in their moral reasoning about the environment (Schroder-Back et al. 2014). Connected to all this should be the ethical dimensions of sustainability, environmental justice, environmental leadership, and the role of science in environmental ethics.

Human rights are commonly understood as being those rights that are inherent in the mere fact of

being human (Icelandic Human Rights Centre). Contingent on this is the belief that every human being is entitled to enjoy his or her rights without discrimination. This carries an individual as well as a public health perspective since when we focus on global environmental issues, we adopt the notion that caring for and maintaining the environment should be perceived as a 'public good' for our own survival.

All human beings require the basic necessities of food, clothing, and shelter, and these are universally recognized goods that are present in every society, albeit in inadequate or disproportionate supply within most countries due to various forms of social and economic injustices. One could therefore argue that all human beings have the right not to be denied access to food, and that this right should be non-derogable and so not subject to any limitation, since the latter is critical for their well-being. It is within this milieu therefore that we explore the concerns regarding agrarian and food sovereignty.

Specifically, this paper explores the effects of western capitalism on the cultivation of land, provides some historical examples where the one-sided emphasis on the accumulation of food and wealth has led to the current state of food

insecurity for many, examines some effects of climate change on food security, and argues for an outcome where all persons will have food sovereignty.

Agrarian capitalism

A number of the industrialized countries currently practice some form of agrarian capitalism. This term relates to the cultivation of land and the effects of western capitalism on the process. Agrarian capitalism exists in most countries that have a market economy, wherein there is the private ownership of property; there is always an unequal distribution of resources with the resultant categories of rich and poor people; there is the production of food and goods that are profitable to produce, even if not needed or not in demand at the local level; and there is the under-production or non-production of food and crops that are non-profitable, even if they are highly beneficial to the health and well-being of the local population. On the other hand, food sovereignty refers to the right of peoples to healthy and culturally appropriate food choices, produced through ecologically sound and sustainable methods, as well as their right to define their own food and agricultural systems (Declaration of Nyéléni).

The concept of food sovereignty has emerged as a reaction to the use of the term 'food security' (Holt-Gimenez & Miller 2014). According to the definition by the Food and Agriculture Organization (FAO), "Food security exists when all persons have at all times physical and economic access to sufficient safe and nutritious food to meet their food needs and food preferences for an active and healthy life." However, while the latter illustrates the importance of having a good and sufficient supply of food, there is no consideration about the place that the food comes from, who produced it, or the conditions under which it is grown. These latter considerations are important to and embedded within the concept of food sovereignty.

This concept puts the needs and aspirations of persons who produce, distribute, as well as those who consume foods – at the 'heart' and centre of food systems and policies, rather than consider-

ations of the demands of the market and of corporations. Simply put, food sovereignty considers and strongly values the human condition, and prioritizes human welfare above concerns about profit, or any balancing of supply and demand, and the driving forces or motivation behind corporate entities.

In contrast, agrarian capitalism assumes or ensures that not all will have food sovereignty, and that some will have a food regime crisis of some sort (Pierce 2012). In this dispensation, the prevailing economic conditions will always have an influence on food sovereignty, and some governments may impose specific conditions on agricultural economies. One limitation could be on the sale of land, and another could be on the free movement of labour. However, as an agricultural economy develops, successful agrarian capitalism depends on and benefits from the free sale of land and the free movement of labour.

Historically, within such societies and within societies controlled or colonized by European countries, there was a one-sided emphasis on the accumulation of food and wealth through the dispossession of others, whether of their property, skills, and/or physical labour, with subsequent enclosure (partitioning of land) and declared ownership by the powerful (Aarons 2014). Much of this occurred across the English, French, Spanish, and Dutch-speaking countries of the Caribbean, and the Spanish-speaking countries of Central and South America. Now, within many societies, the peasant farmer of the past has given way to farmer-driven implements, and applications of agro-ecological knowledge. Farming in countries like Costa Rica, Honduras, and Mexico in Central America are paradigms of these developments. This has been accompanied by farmers wishing to be incorporated into larger commodity networks, along with the attendant effects of industrialization and of complex chains for feeding the world's population.

While these developments may be beneficial in an industrialized world that values massive and large scale production, increased profit margins, and increased efficiencies in food production, in many countries, including most lower and middle-in-

come countries, small and peasant farmers live a marginal existence while seeking to feed their families, and are at the vagaries of environment in which they live (Declaration of Nyéléni). They do not possess the required capital to expand their farming, improve farming methods, insure their crop, or invest in modern farming implements and equipment that could lessen the risk of food shortages and minimize losses due to hazardous or unforeseen circumstances. Many examples of the latter conditions exist across the Caribbean and many other countries of the geographical south. For example, in Jamaica, small farmers struggle to grow sufficient crops to meet the needs of their family and local community, and few are able to generate adequate amounts of crops to sell to hotels in a country where the greatest contributor to the gross domestic product (GDP) is tourism. As a result, hotels in the main import food to feed their guests, despite Jamaica being classified historically as an agricultural society.

Unlike farmers within the United States of America (USA), farmers in Jamaica and many other countries of the Caribbean are not subsidized by the government and are at the vagaries of prae-dial larceny, hurricanes, drought, global warming and climate change. Consequently, to provide for and sustain the right of every human being to access sufficient healthy and culturally appropriate foods for their basic sustenance, there is now a need for the state, the scientific community, as well as social movements within societies to strive for and achieve a food sovereign alternative.

To some extent, this has been achieved within the Caribbean country of Cuba, which has developed a command economy in which everyone is regarded as equal, thus allowing for the focusing on clear economic goals nationally to benefit each individual. Within such a system, planning is done centrally, and distribution of the required food and other resources is set and executed by the government albeit with a reduction in personal choice.

This is particularly important, since major food exporters have convinced many lower and middle-income countries to import their cheaply produced food as a means to achieving food securi-

ty, instead of encouraging them to grow and produce their own food. This makes for an increased dependence of these lower-income countries on the international market, which can then cause a worsening of food security for those countries (Holt-Gimenez & Miller 2014).

The food sovereignty movement is one that is growing from the bottom up, and consists of farmers, fishermen, indigenous peoples, and landless workers who are most impacted by global hunger and poverty (Declaration of Nyéléni). It embraces agrarian reform in favour of small farmers and landless peasants, and the reorganization of the world food trade, while encouraging local markets to create an egalitarian, just, sustainable, and autonomous food system (Holt-Gimenez & Miller 2014). The concept goes well beyond ensuring that people have enough food to meet their physical needs, and asserts that people must re-claim their power within the food system by re-building the relationships between people and the land, and between food providers and those who eat the food. Unfortunately, however, underlying all this are the ongoing struggles over the control of food, land, water, and people's livelihoods (Declaration of Nyéléni).

Redefining agrarian and food sovereignty

I argue for a more just distribution of food with an accompanying right of access to food across all societies. Fundamental to all this is the issue of 'right.' Whenever we speak of rights, as a corollary, other actors (identifiable persons or the state) shall have the responsibility to respect and provide for these rights (Law Explorer 2015). Of the three (3) most basic needs of human beings (food, shelter and clothing), I would argue that access to and the consumption of food is of the greatest priority since without food (including potable water) humans cannot live for more than a few short weeks. Persons in a warm climate environment can live for much longer periods without shelter and clothing. Around 10,000 years ago, nomadic humans ceased their wandering ways and settled into a way of life that involving farming, tending to animals, and forming communities

(Price 2017). From thereon in, the production of adequate amounts of nutritious food to maintain good health became a shared communal responsibility. Later on, humans organized a governance structure for society and empowered elected officials to cater to those most vulnerable. Within this milieu, therefore, one may argue that food security and food sovereignty became a permanent fixture on the list of obligations by national governments. Arguably, governments are elected and re-elected based on how well they engender and distribute the scarce resources of a nation while protecting the nation's most vulnerable, whose protection should include the basic provisions of food, shelter and clothing where needed. Accompanying this, it is also in the best interest of governments while carrying out their mandate that they develop policies that promote self-sufficiency for all their inhabitants. This includes the cultivation of arable land to produce sufficient food to feed not only their immediate family but also to achieve a surplus for donation or sale to other members of the community.

However, many if not most countries of the world now exist using some form of capitalist economy, where the driving force is individualism underscored by a profit motive (World History Study Guide). This increasing trend has led to the current form of agrarian capitalism where the needs and interests of the vulnerable are subservient to the interest of the market. However, is this state of affairs sustainable? The answer may be 'yes' only if the human condition is removed from the equation. The move towards increased use of technology in farming and cultivation, and the reduction of human labour in the process, has been increasingly removing the need for farmers to hire labourers on their farm, or to engage or provide employment on the land.

While this may increase economic efficiency in the production of food, it simultaneously removes humans from a historic means of physical endeavour and employment. Persons simultaneously lose an important contributor to their good health in the form of physical exercise, as well as lose a valuable source of financial support for themselves and their family. Some however may argue that there are significant benefits to be

gained from the increased mechanization of the farming process. Ethically, in a cost/benefit analysis of the process, if the food is produced cheaper using technological innovations and the cost savings are passed on to the buyers of the food, then justice may be said to prevail. However, in agrarian capitalism, the savings are most times not passed on to the consumer but pocketed instead as returns on investment in the capitalist economy.

Once the cost of food is high, those existing marginally on the edge of society are always worse off as they suffer because of their inability to purchase healthy foods to support their physical needs and so lack food sovereignty. Consequently, in this reality, should we re-define agrarian and food sovereignty, or should we seek to re-order the tenets of society in an effort which seeks to have those most vulnerable protected from the ravages of market economies? Which would be easier to accomplish? Which would be more ethical?

Protecting the most vulnerable

Most international ethics guidelines stipulate distributive justice as a fundamental tenet in all human interactions that involve the issue of distributing resources. Further, there is always a clause written specifically to address our need to protect those most vulnerable. So, if all persons have a right to food as a fundamental human need, then as a basic tenet of respect for the humanity of all persons, governments shall have the reciprocal responsibility to provide the means of access to nutritious food in sufficient amounts in order to promote good health for all.

Attendant on that obligation shall be the government providing support and access to arable lands, and at a reasonable cost for those who wish to cultivate them, in order to promote a viable and sustainable means to food sovereignty. The government's role is to provide governance structures, even within capitalist systems, that would seek to modulate agrarian capitalism in a way that is fair to all stakeholders within the community or society. Achieving food sovereignty is

fundamental but is only a first step towards the promotion of equity across the society.

Each person must do their part while the government does its part. Within a mixed economy, harmonious public-private partnerships can provide vehicles for sustained development for all persons within that society. However, in such cases, the government's role is to lead, set policies at the macro-level, and regulate and monitor as necessary to ensure the aims and objectives of the policies all materialize (Nuffield Council on Bioethics 2007). Unfortunately, many governments are conflicted in this regard, as they often depend on the private sector for financial contributions towards re-election campaigns and similar matters. Such contributions often require reciprocal 'pay back' concessions and privileges to wealthy businessmen. They may include access to (by way of long term leases) or the purchase of government lands (invariably at way below prevailing market rates), and which lands ethically should have been made available to vulnerable people for peasant farming or low income housing (which would allow these persons the option to grow food in their backyards).

So, particularly in lower and middle-income countries with very limited resources, such 'pay-backs' or corruption occur at the detriment of the welfare of the vulnerable and other persons within the society who should be the beneficiaries of those resources. Consequently, this state of affairs whereby not enough is being done to mitigate the many factors affecting agrarian and food sovereignty, including corruption as well as climate change, appear intractable to many.

Some effects of climate change

There is now almost unanimous acknowledgement and agreement among the scientific community that our climate is changing in ways that are adversely affecting our living environment. A lot of these changes are irreversible and need immediate attention to mitigate the long-lasting effects. Climate change poses a distinct threat to global food security due to its effect on water supply and demand, impacts on crop productivity, impacts on food supply, and high costs of ad-

aptation to climate change (Hanjra and Qureshi 2010). Rainfall patterns across lands have shifted, flooding of arable lands are now commonplace in some countries, while previously arable lands have been made waste by perineal drought conditions.

Climate change can affect agriculture and food security by altering the spatial and temporal distribution of rainfall, and the availability of water, land, capital, biodiversity, and terrestrial resources (Hanjra and Qureshi 2010). It may heighten uncertainties through the food chain, and ultimately have an impact on the global economy, food security, and the ability to feed eight billion people worldwide. Importantly, the impact of climate change on global food production, while being relatively small, are geographically very unevenly distributed, with losses felt mostly in arid sub-humid tropics in Africa and South Asia, and particularly in in poor countries with a low capacity for adaptation (Hanjra and Qureshi 2010). An analysis of the effects of climate change on agriculture and food availability shows that: a) there will be food shortages due to decrease in net global agricultural production and a disrupted access to water and energy; b) a likely increase in the number of people at risk of hunger; and c) current production and consumption gaps between upper-income countries and lower and middle-income countries (LMICs) will deepen (Alley et al. 2005).

Global warming is expected to reduce food production in countries closer to the equator, and African countries will experience prolonged droughts and further food shortages (Droogers and Aerts 2005). It is also likely that the Pacific Islands and Indonesia will be more dependent on imports and face more poverty and other social problems. Agricultural production in LMICs may fall between 10% and 25%, and if global warming goes unabated, India's agricultural capacity could fall by as much as 40% (Cline 2007).

Climate change could have a significant effect on rainfall and run-off, and the availability of water for irrigation in many regions and countries of the world. A decline in rainfall along with an increase in temperature will likely increase crop water requirements due to a high evapo-transpiration,

while less water rainfall will likely increase net crop irrigation requirements (Hanjra and Qureshi 2010). Consequently, the already existing water shortage problem will exacerbate in many regions and countries, and drastically affect food production (Hanjra and Qureshi 2010).

Climate change has and will therefore affected food sovereignty with its specific effects varying across different countries. To effect mitigation of climate change requires global cooperation that is unlikely within the current political climate worldwide, and so focus must be made at the local level; seeking to effect changes in man's interaction with the environment to mitigate deleterious effects. Deforestation, burning logs and trees to make coal for sale to eke out a marginal existence, building homes and doing small farming on riverbanks or in flood-prone areas, as well as burning rubbish and waste that pollute the atmosphere are some examples of deleterious effects that are in the control of man to execute prohibition at his or her local level.

All this will require raising the level of awareness, if not outright full education of the lay public about the interconnectedness of how we interact with and treat our environment and our ability to sustain ourselves and our families in the future within that environment.

Conclusions

We have established that food sovereignty is a pre-condition for effecting food security. It may be viewed as the right of peoples, communities, and countries to establish their own agricultural policies, livestock, labour, fishing and food, in order to be ecologically, economically, socially, culturally more appropriate for their particular circumstances. Food sovereignty also provides a framework for the governance of agricultural and food policies that incorporate issues such as agrarian reform, land control, local markets, biodiversity, autonomy, cooperation, debt, health, and other issues related to the ability to produce food within a local context (Holt-Gimenez & Miller 2014).

However, due to insufficient education that occurs not only in lower and middle income countries but

also in large pockets of populations within industrialized countries across the world, there is no pervasive understanding of how man's future survival on earth is intimately linked with the variables within the environment and how we address the challenges posed therein.

The continued availability of the most basic necessity of man (food) is currently under great challenge, as evidenced by the inadequate access to reasonable amounts of nutritious foods by vulnerable people around the world. A paradigm shift is therefore needed that would put the concerns for the human condition ahead of all other considerations. However, this shift is an ethical imperative, and not a legal requirement or economic consideration. Consequently, what can change the current state of affairs?

We know that colonial policies have historically compromised access to food and still continue to shape various injustices related to food in many formerly colonized countries (Satterfield et al. 2017). In many democratic countries, changes to the modus operandi are sometimes effected through policy implemented at the macro-level by political decision-makers, or through agitation at the most fundamental 'grass roots' level through pressures brought by the largest individual voting block of electorates, that is, those customarily existing within the lower socio-economic status of society. However, many elected governments are beholden to lobbyists from the economic sectors within and outside the society who benefit financially from the current modus operandi. They depend on financial donations to run their election campaigns, and in a quid pro quo arrangement, the lobbyist get to influence policies to their own financial benefit.

If left to the political decision-makers, therefore, while paying 'lip service' to social justice and declarations to protect the poor and vulnerable, they are unlikely to effect any new policy or change in direction that would give the human condition paramountcy above all other considerations within the society.

Unfortunately, although having the political power through the ballot at election times to pressure for highly beneficial changes, persons living within

the lower socio-economic strata of society invariably are under-educated and so fully absorbed with simple day-to-day survival endeavours that the large majority are unable to make the link between their own survival and that of their children with the fickle variables in the environment in which they live.

Long-term solutions include massive education of that population as one means of social justice towards a better future for all. However, in the short and medium term, for them to effect political pressure, those of us who understand the dynamics underlying agrarian and food sovereignty must mobilize these persons through more effective communication methods and strategies to bring home to them why these issues are quality of life issues for them, and can be a matter of life and death for their children.

At a national level, governments need to invest in appropriate land management products. Systems and technologies that can produce more food using less soil will be especially important towards achieving food sovereignty for the nation. In fact, feeding the world's populations in the face of climate change effects will require a close look at the most basic requirement of food production, namely quality soil. Efficient and organic soil management may help to realize the aim of food sovereignty while mitigating some of the effects of climate change.

Social movements, non-governmental organizations (NOGs) and other civil society organizations will also be critical to the process. In some regions, organizations such as GRAIN and La Via Campesina have been challenging the myths promoted by some corporations and governments, and exposing the industrial food system as the biggest part of the problem (Grain 2016). Using scientific data, work by the latter has shown that worldwide land re-distribution to small farmers and indigenous communities, combined with policies to support local markets and ecological agriculture, can cut global green-house gas emissions by one-half within a few decades, and would significantly curb deforestation and meet the food needs of the world's growing population.

Further, we need to more quickly move in on the 'drivers' of corporate interests that are not only destroying the environment but also leaving millions of vulnerable people poor and hungry. Also, we must identify and denounce misleading government programmes that are simply self-perpetuating without being likely to produce positive solutions to the problem. In addition, we all should deepen our engagement with climate change movements as well as seeking to develop and spread small farmer, peasant-led food systems.

Specific recommendations:

- a. National and community-level educational campaigns should be done by governments on all the elements critical for food sovereignty within each particular country;
- b. Governments have the obligation to ethically distribute the scarce resources of a nation, and so should regulate land distribution in such a way that the private ownership of land is more equitably distributed to benefit and provide those most vulnerable with a means to access food sovereignty;
- c. The previous colonial powers have the ethical obligation to correct past injustices and so should respond by providing some degree of reparation, particularly in this regard through food subsidies and providing essential food items where they are produced in industrialized countries, as well as through the provision of specific assistance as identified by local farmers through mutual dialogue; and
- d. Global cooperation between all countries to mitigate the effects of climate change should occur as a 'public good' to enhance human survival, while local communities and individuals should work at the local level in seeking positive changes in man's interaction with the environment.

The 'good' of peoples everywhere and in particular the most vulnerable within societies depend on this!

Recibido: 6 – 2 – 2019

Aprobado 9 – 5 - 2019

Bibliography

- AARONS, D.E., 2014. Bioethics Perspectives in the English-speaking Caribbean, *Revista Redbioética / UNESCO*: 2(10), pp.12-16.
- ALLEY, R.B., MAROTZKE, J., NORDHAUS, W.D., OVERPECK, J.T., PETEET, D.M., PIELKE Jnr, R.A., PIERREHUMBERT, R.T., RHINES, P.B., STOCKER, T.F., TALLEY, L.D. & WALLACE, J.M., 2005. Abrupt climate change, *Science*, 229.
- CLINE, W.R., 2007. World agriculture faces serious decline from global warming, Centre for Global Development, Washington, D.C.
- DECLARATION OF NYÉLÉNI, 2007. The First Global Forum on food sovereignty, Mali. <http://usfood-sovereigntyalliance.org/what-is-food-sovereignty/> Date of access: April 6, 2019.
- DROOGERS, P. & AERTS, J., 2005. Adaptation strategies to climate change and climate variability: a comparative study between seven contrasting river basins, *Physics and Chemistry of the Earth parts, A/B/C* 30(6-7), pp.339-346.
- GRAIN, 2016. Food sovereignty can stop climate change and feed us all, Korean International Strategy Centre.
- EJAZ QURESHI, M. & HANJRA, M.A., 2010. Global water crisis and future food security in an era of climate change, *Food Policy* 35, pp.365-377.
- HOLT-GIMENEZ, E. & MILLER, TERESA K., 2014. Climate Change and Food Sovereignty: The People's Climate March, *Huffington Post*, Nov.
- ICELANDIC HUMAN RIGHTS CENTRE. Definitions and Classifications, *Tungata* 14/101, Reykjavik / SIMI 552 2720 / Info [at] HumanRights.IS. <http://www.humanrights.is/en/human-rights-education-project/human-rights-concepts-ideas-and-fora/part-i-the-concept-of-human-rights/definitions-and-classifications> Date of access: April 6, 2019.
- LAW EXPLORER, 2015. State responsibility for Human Rights. *Foreign & International Law: Chapter 21*. <https://lawexplores.com/state-responsibility-for-human-rights/> Date of access: April 6, 2019.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2007. *Public health: ethical issues*. Nuffield Council: London, England.
- PIERCE, A., 2012. *Agrarian Capitalism*, Lehigh University, Theses and Dissertations, Paper 1104. <https://preserve.lehigh.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2104&context=etd> Date of access: April 6, 2019.
- PRICE, M., 2017. When did humans settle down? *Science*: March 27. <https://www.sciencemag.org/news/2017/03/when-did-humans-settle-down-house-mouse-may-have-answer> Date of access: April 6, 2019.
- SATTERFIELD, T., ROBERTSON, L., VADEBONCOEUR, N. & PITTS, A., 2017. Implications of a changing climate for food sovereignty in coastal British Columbia, *Conservation for the Anthropocene Ocean*, pp.399-421.
- SCHRODER-BACK, P., DUNCAN, P., SHERLAW, W., et al., 2014. Teaching seven principles for public health ethics: towards a curriculum for a short course on ethics in public health programmes, *BMC Medical Ethics*, 15, 73. <https://bmcomedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6939-15-73> Date of access: April 6, 2019.
- TAYLOR, P.W., 1986. *Respect for Nature: A Theory of Environmental Ethics*, Princeton University Press, USA. <https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=9TdcnC98eRwC&oi=fnd&pg=PP2&dq=A+Short+Course+in+Environmental+Ethics:+Introduction&ots=wegVGP9Q-gG&sig=Zi2gGif4-Ew-8oUhrngUrNATmhA#v=onepage&q&f=false> Date of access: April 6, 2019.
- WARNER, K.D. & DeCOSSE, D., 2009. *A short course in environmental ethics: Introduction*, Markkula Center for Applied Ethics, USA. <https://www.scu.edu/ethics/focus-areas/more/environmental-ethics/short-course-in-environmental-ethics/> Date of access: April 6, 2019.
- WORLD HISTORY STUDY GUIDE. *Capitalist Countries: Definition and List*. Chapter 12: Lesson 18. <https://study.com/academy/lesson/capitalist-counties-definition-list.html> Date of access: April 6, 2019.

Saúde pública em Angola, bioética e igualdade de direitos

Public Health in Angola, Bioethics and Equal Rights

*Victor E. S. Acácio**
*António Hélder Francisco***

Resumo

Este artigo tem como objetivo salientar o papel da bioética na proposição de aportes reflexivos sobre o contexto atual da saúde pública em Angola. O trabalho vai a conceitos como justiça, direito, desigualdade e seu desdobramento na esfera da saúde e defende que a bioética fornece ferramentas que permitem a reflexão e resolução de assuntos relevantes, virados ao bem-estar do homem e do meio. Propõe-se a bioética neste texto como apoio para a compreensão de ideias e ações para os tomadores públicos de decisão em Angola.

Palavras-chave: saúde pública, bioética, justiça, direito a saúde em Angola

Abstract

This article aims to highlight the role of bioethics in proposing reflective contributions on the current context of public health in Angola. The work goes to concepts such as justice, law, inequality and its relation to the health sphere and argues that bioethics provides tools that allow the reflection and resolution of relevant issues, focused on the well-being of the human being and the environment. Bioethics is proposed in this text as a support for the understanding of ideas and actions for public decision makers in Angola.

Keywords: public health, bioethics, justice, right to health in Angola

Resumen

Este artículo tiene como objetivo resaltar el papel de la bioética al proponer contribuciones reflexivas sobre el contexto actual de la salud pública en Angola. El trabajo aborda conceptos como la justicia, la ley, la desigualdad y su desarrollo en el ámbito de la salud, y argumenta que la bioética proporciona herramientas que permiten la reflexión y la resolución de problemas relevantes, centrados en el bienestar del hombre y el medio ambiente. La bioética se propone en este texto como un apoyo para la comprensión de ideas y acciones para los tomadores públicos de decisiones en Angola.

Palabras clave: salud pública, bioética, justicia, derecho a la salud en Angola

* Fisioterapeuta, especialista em UCI, doutor em ciências. Instituto Universitário Italiano de Rosario. Hospital General de Malanje. victor75acacio@hotmail.com

** Farmacêutico, mestre e doutorando em bioética. Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília. Professor da Universidade de Malanje. helderhumilde@gmail.com

Introdução

Têm surgido na área de saúde pública contratempos relativos à justiça social, igualdade e equidade. A princípio indagamos sobre o que é importante questionar para poder abordar este tema, refletindo sobre se é possível respeitar a dignidade humana com o sistema de saúde vigente em Angola e sobre quais os sinais da cultura angolana que indicam que há esse respeito.

Defendemos que a divulgação e discussão dos princípios bioéticos facilita a tomada de decisões porque cria uma matriz de opiniões que se vai enriquecendo com cada caso que se apresenta e porque o êxito está associado diretamente com a qualidade das interações humanas que envolvem essa tomada de decisões (Agudelo 2016).

Assim, a bioética aplicada à moralidade das ações em saúde pública pretende garantir, tanto um padrão de acesso a um sistema de saúde com acesso universal, quanto um desenvolvimento das capacidades humanas devendo, portanto, enfrentar o conflito entre os princípios da justiça social e da autonomia individual, de modo a ponderar a proteção da saúde dos necessitados e a liberdade fundamental de todos e de cada um (Gaudenzi e Schramm 2010).

O acesso ao sistema de saúde não é um fato vivido na sociedade angolana por conta da grande escassez de recursos, que tira um direito emanado da Constituição da República (ANGOLA 2010). Por outra parte, existe uma grande vulnerabilidade em qualquer cidadão que procura serviços hospitalares, porque de forma direta ou indireta, a sua autonomia para decidir que tipo de tratamento pretende é fragilizada.

Esta análise centra-se em como o sistema de saúde de Angola tenta efetivar o direito a saúde, que está em completa relação com o respeito ao direito à vida e com a dignidade humana, altamente violada na África.

Saúde pública em Angola

Sérgio Adorno, em uma análise dos primeiros 50 anos da declaração dos direitos humanos, referiu que quanto mais avança a demanda por direitos humanos e quanto mais os estados se inclinam a aceitar e a implementar estes direitos, mais se intensificam os conflitos sociais, que resultam em graves violações destes direitos, em especial o direito fundamental à vida.

Este direito fundamental à vida não é encarado em todas as partes do mundo de igual forma, uma vez que a moralidade das sociedades não é comum por apresentar realidades completamente diferentes e culturas que se distanciam umas das outras.

Por este prisma, a bioética e a saúde pública devem interrogar-se sobre os efeitos morais e biopolíticos inscritos nas políticas sanitárias, sob pena de não atropelar os princípios éticos adjacentes à moralidade da sociedade.

Segundo o Ministério da Saúde de Angola, o governo angolano e o Banco Mundial prepararam um projeto de saúde pública que visa fortalecer a prestação de serviços de cuidados primários de saúde de qualidade. O projeto tem como componentes: melhorar a qualidade da prestação de serviços de saúde; fortalecer os elementos capacitadores de todo o sistema que apoiam a prestação de serviços de saúde de qualidade; apoiar a capacidade de responder e prevenir emergências de saúde pública; gerenciar, monitorar e avaliar projetos (Ministério da Saúde de Angola 2018).

É facilmente perceptível que o projeto entre o Ministério da Saúde de Angola e o Banco Mundial centra-se em tentar inverter o estado atual do sistema de saúde angolano. Este sistema é caracterizado pelo elevado número de angolanos sem acesso aos serviços de saúde, pelo alto índice de mortalidade infantil, de gravidez na adolescência e de morte por malária, pelo aumento no número de casos novos de contaminação por HIV e tuberculose, de fuga hospitalar, desconhecimento populacional dos critérios de ameaça à saúde, e outros. Tudo isso conseqüentemente produz uma falta de credibilidade nos serviços hospitalares.

Com o objetivo de levar os serviços de saúde próximos ao cidadão (municipalização dos serviços de saúde), o projeto original financia a entrega do pacote de serviços de saúde materna e infantil em 21 municípios rurais localizados nas províncias de Luanda, Bengo, Kuando Kubango, Uíge, Malanje, Moxico; e também a entrega do pacote de serviços de saúde infantil a outros 13 municípios urbanos/peri-urbanos nas províncias de Luanda, Cabinda, Cuanza Sul e Benguela.

Recursos escassos

Embora o estado angolano realize um esforço ao tentar reverter o atual cenário do sistema de saúde, podemos aferir que os problemas têm caráter multidimensional e complexo, porque as políticas não são viradas para a realidade da população, que apresenta vulnerabilidade generalizada, e também não levam em consideração o problema da escassez de recursos.

É importante mencionar o conceito de "escassez relativa" para indicar o fato de os recursos disponíveis ao Estado para investimento não se destinarem à saúde. Desse modo, a saúde compete com outras áreas em que o Estado é também obrigado a investir, como educação, segurança pública, e outras.

Quanto à desigualdade, é essencial dizer que se refere ao acesso não equitativo a recursos, e que provoca diferenças injustas entre indivíduos e grupos de pessoas, em nível nacional e internacional. A Lei de Bases do Sistema Nacional de Saúde de Angola (ANGOLA 1992), além de outros pontos, refere que o Estado promove e garante o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde nos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros.

A citada lei também sinaliza que a proteção à saúde constitui um direito dos indivíduos e da comunidade que se efetiva pela responsabilidade conjunta dos cidadãos, da sociedade e do Estado, em liberdade de procura e de prestação de cuidados.

A lei mostra-nos que existe uma tendência em ampliar a responsabilidade individual no âmbito

sanitário, incluindo as eventuais consequências sobre a saúde do próprio agente moral. É importante ter em mente o que estabelece a Constituição Angolana (ANGOLA 2010), no seu art. 77, que afirma a responsabilidade primordial do Estado como garante do direito à assistência médica e sanitária para a população, pois demonstra que incumbe ao Estado desenvolver e assegurar a funcionalidade de serviços de saúde em todo o território nacional.

Embora a estratégia do Ministério da Saúde deva ser entendida como positiva, implica uma compreensão ingênua, porque não são apenas paredes novas e aparelhos de última geração que aproximam a população ao sistema de saúde. Assim, o princípio de igualdade não se revê nesta estratégia se a mesma não for dotada de formação, informação, e se as paredes e aparelhos não forem preenchidos e manuseados por profissionais qualificados. Não faz sentido investir bilhões de Kwanzas em hospitais e centros de saúde, sem primeiro investir na formação do ser humano.

Estados mais experientes como Cuba e Japão provaram que o investimento na formação do ser humano é o melhor que qualquer sociedade pode realizar para mudar a sua situação social e consequentemente a económica. Em Angola tem dezenas de centros de saúde, na sua maioria sem médicos e muitos outros fechados, destruídos, e abandonados por falta de recursos humanos. Se formassem o ser humano antes de construir centros, o quadro seria diferente.

Mas não se trata apenas de formar médicos e enfermeiros qualificados, mas também de fornecer planos de carreira que impeçam a fuga e o abandono desses profissionais, práticas recorrentes no país. Além disso, também é necessário que os pacientes sejam educados, de modo a garantir que a busca de tratamento não aconteça apenas quando o estado das suas doenças é grave ou avançado. É preciso dar educação sobre promoção e prevenção a uma população que é, em grande parte, analfabeta e que vive em condições sanitárias deploráveis.

Outros recursos educativos, por exemplo, os que garantem o respeito às diferenças, também são

necessários. Nesse sentido, também é essencial que líderes e tomadores de decisão de políticas públicas estejam acompanhados por assessores com formação humanista e social, de modo a garantir que suas escolhas preservem e assegurem o respeito à dignidade humana.

Outro assunto que deve ser levado em consideração é relativo à quantidade de médicos existentes em Angola, uma vez que segundo a Ordem dos Médicos de Angola e o Ministério da Saúde, é insuficiente para cobrir a densidade populacional. Surgem assim alguns questionamentos: como o governo pretende fazer funcionar esta estratégia? Quem irá preencher os espaços vazios entre as paredes? Quantos médicos experientes aceitariam trabalhar nas regiões mais afastadas pelo mesmo salário e em condições sociais precárias, sem o respeito a dignidade humana?

Além dessas, surgem também outras perguntas: A população servirá de meio de aprendizado (cobaias) para médicos e enfermeiros recém-formados? Qual é o plano para fazer com que a população procure tratamento médico (desconhecido) em detrimento do tradicional (cultural)? Todas essas questões devem ter resposta antes de se executar qualquer plano que envolva gastar dinheiro público.

Bioética e saúde pública

A bioética é uma área do saber que permite analisar e discutir os problemas do mundo contemporâneo sob o olhar da moralidade de cada sociedade, sendo uma ética aplicada aos assuntos da vida e do viver (Francisco 2017). Isso significa que para minimizar os grandes conflitos éticos dos seres humanos de hoje e das gerações futuras, é necessário considerar elementos sociais.

No caso dos processos de saúde-doença, é importante levar em consideração determinantes sociais que permitam entender os desafios e usar teorias e modelos de atenção e gestão da saúde para tentar resolvê-los. Assim, por exemplo, é essencial analisar subjetividades do usuário e do profissional, através de uma abordagem ética hermenêutica que interprete as diferentes situações e que reflita criticamente a facticidade do

contexto em que ocorrem os problemas éticos (Junges e Barbiani 2013).

A própria definição do conceito de saúde (estado de completo bem-estar físico, mental e social) vem ao encontro da importância que tem considerar os elementos sociais, pois ressalta que ela não é um fenômeno apenas individual, mas comunitário que depende de vários fatores: biológicos, ambientais, sociais, econômicos e culturais. Quando por ventura não sejam levados em consideração estes fatores, é certo que inúmeros problemas surgirão.

Diante disso, as políticas públicas devem ter como preocupação não apenas a prevenção e promoção da saúde das populações, mas também a melhoria das suas condições de vida, sempre tendo o cuidado de não limitar ou aniquilar as liberdades individuais, na tentativa de impor estilos de vida.

Como supracitado, promover saúde também tem como implicação garantir acesso a educação, para formar padrões adequados de alimentação, de habitação e do saneamento básico, além de boas condições de trabalho e um estilo de vida responsável.

Neste sentido, a bioética pode dar ferramentas para compreender e buscar soluções frente aos problemas morais que podem surgir no ato de cuidar a saúde, e de definir a orientação e implementação da alocação dos recursos em saúde em busca da dignidade da pessoa humana.

Isso fica claro no artigo 14 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO 2005), que considera que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano. Assim, fica definido por essa declaração que a promoção da saúde e do desenvolvimento social para a população é um objetivo central dos governos, partilhado por todos os sectores da sociedade.

A declaração também defende que a promoção da saúde e desenvolvimento social deve ser abrangente para todos os setores e níveis, razão pela qual é importante promover uma política pública que seja equânime para com a população.

No caso de Angola, tudo isso só será possível se o Estado criar um órgão nacional que discuta os problemas inerentes à saúde sob o olhar da bioética, para poder orientar nas políticas a serem implementadas.

Considerações finais

O conceito de distribuição com justiça leva-nos a crer que ninguém deve ficar de fora quando se trata dos direitos fundamentais das pessoas. Quando se fala de saúde pública em Angola torna-se importante ter a consciência de um Estado que não distribui os recursos para os indivíduos de maneira adequada.

É por isso que não é possível alcançar aqueles que estão nas áreas mais remotas, pois as políticas públicas de saúde não conseguem chegar a níveis regionais e municipais, não só pela falta de infraestrutura mas também de vontade política.

De outra maneira, o poder político tem dificuldades em decidir de forma ética como distribuir os recursos escassos de forma plural e moralmente aceita; esta realidade persiste em Angola pelo fraco investimento nos sectores da educação e saúde.

A bioética, com os seus referenciais, ajuda a olhar para os problemas éticos e morais perante a diversidade cultural de cada sociedade e possibilita abrir o diálogo entre profissionais da saúde e Estado em torno de políticas a implementar. É também uma ponte para aproximar o Estado e a população, que não tem credibilidade no sistema de saúde.

Recibido: 2 – 4 – 2019

Aprobado: 25 – 8 - 2019

Bibliografia

- AGUDELO-PÉREZ, S.I., MALDONADO-CALDERÓN, M.J., PINZÓN-FLÓREZ, C., PÉREZ-BARRETO, C. y MAZZANTI-DI-RUGGIERO, M., 2016. Caracterización sobre la toma de decisiones éticas en las unidades de cuidado neonatal por parte de pediatras y neonatólogos, *MedUNAB*, 19(1), pp.9-17.
- ANGOLA, 2010. Constituição da República de Angola, Luanda, Angola.
- ANGOLA, 1992. Lei de Bases do Sistema Nacional de Saúde. 28 de Agosto, Angola, Cap. 1, Artigo 1.
- FERRAZ, O.L.M. e VIEIRA, F.S., 2009. Direito à saúde, recursos escassos e equidade: os riscos da interpretação judicial dominante, *Dados*, v. 52, n. 1, pp. 223-51.
- FRANCISCO, A.H.M., 2017. Perspectiva Bioética do Tratamento das Mordeduras de Serpentes Peçonhentas, Dissertação (mestre em Bioética) – Cátedra UNESCO de Bioética, Programa de Pós-Graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília.
- GAUDENZI, P. & SCHRAMM, F.R., 2010. The paradigmatic transition of healthcare as a citizen's duty: a look at bioethics in public health. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.14, n.33, abr./jun, pp.243-55.
- JUNGES, J.R e BARBIANI, R, 2013. Interfaces entre território, ambiente e saúde na atenção primária: uma leitura Bioética, *Revista Bioética*, 21(2).
- MINISTÉRIO DA SAÚDE DE ANGOLA, 2018. Projeto de fortalecimento de serviços de saúde. Plano de Gestão de Resíduos Perigosos Hospitalares. Disponível em <http://www.minsa.gov.ao/download.aspx?id=1645&tipo=publicacao>. Obtido em 12/01/2019.
- UNESCO, 2005. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Disponível em http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Estrategia de cambio bioético para el mejoramiento de la calidad de la atención en la unidad de cuidados intensivos del Hospital General de Malanje

Strategy of Bioethical Change for Improving the Quality of Care in the Intensive Care Unit of the General Hospital of Malanje

*Victor E.S. Acácio **

Resumen

En los últimos años ha habido un cambio de mentalidad, de oriente a occidente y de norte a sur, relativo a la autonomía del paciente y la forma de actuar de los profesionales de la salud, con el proceso de consentimiento informado como máximo exponente. El presente trabajo tiene el objetivo de evaluar los efectos de un modelo de análisis y decisión en ética clínica que pueda generar un procedimiento de actuación profesional en salud en el que se valore la autonomía. El método consistió en realizar un estudio prospectivo cuasi experimental antes y después. Este documento relata el proceso, los procedimientos, los condicionamientos y los resultados de la intervención.

Palabras clave: bioética, unidad de cuidados intensivos, autonomía, diferencia, relación médico-paciente

Abstract

In recent years, there has been a change in mentality, from east to west and north to south, related to the autonomy of the patient and the way health professionals act, with the informed consent process as its maximum exponent. The present work has the objective of evaluating the effects of a model of analysis and decision in clinical ethics that can generate a procedure of professional action in health in which autonomy is assessed. The method consisted in conducting a prospective quasi-experimental study before and after. This document reports the process, procedures, conditions and results of the intervention.

Keywords: bioethics, intensive care unit, autonomy, difference, doctor-patient relationship

Resumo

Nos últimos anos, teve uma mudança de mentalidade, de este para oeste e de norte para sul, relacionada à autonomia do paciente e à maneira de agir dos profissionais de saúde, tendo o processo de consentimento informado como expoente máximo. O presente trabalho tem como objetivo avaliar os efeitos de um modelo de análise e decisão em ética clínica que pode gerar um procedimento de ação profissional em saúde, no qual a autonomia é avaliada. O método consistiu

* Fisioterapeuta, Especialista em UCI, Doctor en Ciencias. Instituto Universitario Italiano de Rosario - IUNIR. Hospital General de Malanje. victor75acacio@hotmail.com

em realizar um estudo quase experimental prospectivo antes e depois. Neste trabalho, são relatados o processo, procedimentos, condições e resultados da intervenção.

Palavras-chave: bioética, unidade de terapia intensiva, autonomia, diferença, relação médico-paciente

Introducción

El derecho de una persona para tomar decisiones sobre su propia salud es un problema relevante para la ética clínica aplicada a los enfermos en situación crítica que requieren de cuidados intensivos. Estos enfermos generalmente tienen dificultades para establecer comunicación con el equipo médico que los atiende, para expresar plenamente su autonomía o simplemente no están conscientes. Por otra parte, la tradición médica occidental suele dar por hecho que estos pacientes son física y moralmente incapaces de decidir por sí mismos y los excluye del proceso de toma de decisiones médicas de antemano.

¿La adopción de una estrategia de cambio sustentada en los referentes teóricos y metodológicos de la bioética sería capaz de mejorar la calidad de la atención y la satisfacción de pacientes y familiares con los servicios recibidos en una unidad de cuidados intensivos? Los progresos científicos y tecnológicos han permitido ampliar el conocimiento sobre el funcionamiento y la respuesta del cuerpo humano ante las agresiones. Ante esta nueva realidad, han surgido problemas y conflictos de valores morales, debido al uso de técnicas invasivas que ponen en peligro la integridad y dignidad de los pacientes que se hacen más notorias en las unidades de cuidado intensivo (UCI). Además, la propia organización de estas unidades provoca el aislamiento del paciente del mundo en general, haciéndolo más frágil y perjudicando su percepción corporal y temporal (Goldim y Francisconi 2009).

Estas realidades objetivas y culturales provocan que los intensivistas tiendan a centrarse en las urgencias biológicas de sus pacientes y distanciarse de las necesidades psicológicas y sociales que los mismos puedan presentar. La calidad de

la atención de salud y el desempeño profesional pueden resentirse debido a esta desestimación del papel de los valores morales en las relaciones interpersonales con los enfermos y sus familiares, y su influencia en las conclusiones diagnósticas, y con ello, la posibilidad de lograr una real calidad de los servicios prestados y la consecuente satisfacción de sus beneficiarios. Cabe entonces preguntarse si en el escenario de la UCI se está se haciendo lo mejor para el paciente bajo el punto de vista de la ética clínica (León 2011).

En Angola no existe una política coherente en el campo de la ética clínica. Tampoco existen comités que analicen situaciones de carácter ético que se presenten en la práctica asistencial, con el objetivo de defender los derechos individuales, normar los procedimientos estandarizados de manejo de conflictos morales, y orientar a las partes cuando se detecte una cuestión o dilema ético. El diseño y puesta en práctica de una estrategia de cambio en el campo de la ética clínica, es algo absolutamente novedoso para el país y abre un camino para la resolución de estos problemas, dado que no se reportan experiencias anteriores en este sentido.

Este trabajo adelanta el resultado de una investigación de intervención que incluyó tres momentos: un diagnóstico de la situación gracias a entrevistas con los protagonistas, una intervención mediante actividades requeridas en esas entrevistas y una prospectiva de prácticas necesarias para lograr una atención médica centrada en el beneficio del paciente, el respeto a su dignidad, sus diferencias, una relación médico paciente basada en la confianza y el respeto; en suma, el reconocimiento de los derechos del paciente.

En el primer paso de la investigación se observó el modelo de atención al paciente internado en la

UCI del Hospital Regional de Malanje y sus familiares, considerando los diversos instrumentos empleados por los grupos que intervinieron en las diferentes fases de internación de un paciente en la unidad de cuidados intensivos. Se usaron guías de entrevistas a personal profesional o técnico de la UCI, guía de entrevistas a pacientes internados en la UCI y sus familiares, guía de discusión con el grupo focal del personal de acción médica de la UCI, y entrevistas NAS; APACHE II; y Unidad de Elementos de Competencias (check list).

Ello permitió llegar a un diagnóstico sobre el modelo de atención en que participaron todos los actores de la UCI: no solo el equipo de salud sino enfermos y familiares. Estas entrevistas arrojaron una serie de problemas sobre los que se trabajó en un segundo momento para obtener un diseño de posibles estrategias en vistas a solucionarlos, buscando respuestas específicas para cada problema. El marco de referencia para estas estrategias fueron los principios bioéticos sostenidos por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

La investigación

Etapa 1. Inventario de problemas detectados

- a. Los enfermeros no se consideran capacitados para tomar decisiones independientes, relativas al plan de cuidados.
- b. Deficiente comunicación interpersonal de los profesionales de salud con los pacientes y sus familiares.
- c. No se toman en cuenta normas de buenas prácticas (no se exige una Guía de Urgencias por ej., APACHE II).
- d. Predomina el paternalismo médico como modelo de relación médico-paciente.
- e. Apreciación general de la calidad de los servicios ofrecidos como mediocre.

- f. Existencia de barreras institucionales que dificultan la comunicación de los pacientes con sus familiares.
- g. Higiene y alimentación deficientes.
- h. Mayor atención a los pacientes inconscientes.

Se analizó una jerarquización de los problemas detectados utilizando el método de jerarquización y la técnica cualitativa y participativa. Para su jerarquización se tuvieron presentes distintos criterios como la gravedad, la frecuencia, la tendencia ascendente del problema y la factibilidad de solucionarlos.

El resultado fue que el problema fundamental es la falta de confianza de los enfermeros en sus capacidades para tomar decisiones independientes relativas al plan de cuidados.

Etapa 2. Estrategias de cambio

Como el objetivo de la investigación era desplegar estrategias de cambio una vez conocidas las fallas del modelo de análisis y sobre todo decisión en la práctica clínica, se requirieron soluciones específicas a los problemas. Posteriormente se analizaron las entrevistas desde la perspectiva de las fortalezas y debilidades internas y externas. Resultaba importante realizar un diagnóstico de las fuerzas internas negativas o de las debilidades, así como de las fuerzas externas negativas o amenazas para programar cualquier estrategia. Está claro que no basta con formular las soluciones sino que es necesario luego establecer una estrategia de acción y para ello es imprescindible conocer las fuerzas positivas internas y externas, fortalezas y oportunidades con que se cuenta.

a) Soluciones específicas a los problemas

Problema: Los enfermeros no se consideran capacitados para tomar decisiones independientes, relativas al plan de cuidados.

Solución: Aumentar el nivel de confianza del equipo de enfermería en sus capacidades.

Problema: Deficiente comunicación interpersonal de los profesionales con los pacientes y sus familiares. Predominio del paternalismo médico. Poca atención al paciente inconsciente.

Solución: las tres estrategias que se proponen, interactuando, favorecen la resolución de los tres problemas. Mejorar la calidad de la comunicación entre profesionales, pacientes y familiares. Incrementar la participación de los pacientes en la toma de decisiones médicas. Promover la comunicación entre los profesionales y pacientes.

Problema: Falta de normas de buenas prácticas asistenciales. Desempeño profesional deficiente.

Solución: Promover el cumplimiento de normas de buenas prácticas clínicas para los cuidados intensivos.

Problema: Barreras institucionales que dificultan la comunicación de los pacientes con sus familiares.

Solución: Mejorar la calidad de la comunicación entre los pacientes y sus familiares.

Problema: La calidad de los servicios ofrecidos es calificada como mediocre por los pacientes y sus familiares

Solución: Mejorar la calidad de los servicios ofrecidos en la UCI.

b) Debilidades

- Desconocimiento por parte de todos los actores del valor de la ética para enfrentar los problemas relativos al proceso de relación entre los profesionales de la salud y los pacientes junto con sus familiares.
- Insuficiente conocimiento de los principios bioéticos y de los derechos del paciente.
- Desconocimiento por parte de todos los autores, pero principalmente de los profesionales de la salud de la necesidad de involucrar al paciente y sus familiares en el proceso de toma de decisiones médicas.

- Prevalencia del paternalismo en la actuación del equipo de salud.
- Carencia de recursos humanos en el equipo de salud en cuanto a cantidad y calificación profesional, lo que dificulta una atención más personalizada y de mejor calidad para el paciente internado en la UCI y sus familiares.
- No implementación del protocolo de atención de enfermería y del nuevo modelo ético de la especialidad.
- Inexistencia de un modelo de atención basado en normas de buenas prácticas que dirija al profesional en su actuación.
- Falta de implementación de un plan de formación en ética profesional, actualización y superación de los conocimientos técnicos profesionales, para una prestación de cuidados con mayor calidad y reconocimiento de la dignidad del paciente.

c) Amenazas

- Ausencia de leyes, decretos o reglamentos que regulen de manera explícita el proceso de consentimiento informado.
- Prevalencia en el país de un modelo de atención sanitaria basado en el paternalismo.
- Prevalencia en el país de una sociedad mayoritariamente analfabeta, incapaz de comprender sus derechos y deberes como miembro participante en el proceso salud-enfermedad.
- Falta de educación sanitaria.
- Carencia de educación en ética y desarrollo de temas bioéticos en el medio social.
- Diversidad cultural nativa y diversidad de creencias dentro de la misma sociedad.
- Crisis económica que limita los recursos para la alimentación de los pacientes e higiene del servicio.

d) Fuerzas internas

- La voluntad de los profesionales para adquirir nuevos conocimientos que desarrollen sus capacidades, en vistas de encontrar solución a las dificultades existentes.
- Apoyo y participación de la dirección del hospital para erradicar las deficiencias en la relación médico-paciente, así como para fomentar promociones y capacitación de los profesionales para mejorar la calidad de la atención
- Reconocimiento del equipo de salud en la inclusión del paciente y sus familiares en el proceso de tratamientos, para ofrecer una atención de mejor calidad y potenciar su responsabilidad en el proceso salud-enfermedad.
- Mayor ingreso en el servicio de enfermeros graduados de nivel superior.

e) Fuerzas externas u oportunidades

- Existencia de formación especializada en bioética, como cursos y maestrías.
- Intercambio internacional en proyectos de investigación en temas de ética clínica y bioética.
- Colaboración con otras instituciones nacionales, como la Universidad de Ciencias de la Salud, para estimular el incremento de la información bioética de los futuros profesionales y colaborar con la formación de los actuales, con el fin de mejorar la calidad de los servicios de salud prestados al paciente.
- Incremento de la alfabetización y nivel educativo de la población.

Análisis de las fuerzas actuantes para la estrategia

Una vez establecidas las fuerzas actuantes para la estrategia de cambio se realizó el siguiente análisis. La prevalencia del paternalismo médico y la inexistencia de un modelo de atención basado en normas de buenas prácticas que dirija al profesional en su actuación, constituyen una barrera para introducir el nuevo concepto de atención en salud, donde el paciente sea un elemento activo y determinante en las decisiones sobre su estado como establece la bioética. La falta de implementación de un plan de formación en ética profesional, bioética y de superación de los conocimientos técnicos profesionales por otros más integrales respecto de la salud, dificulta la adopción de nuevos conceptos relacionados a la bioética, que puedan servir de vías para la solución de estas dificultades.

El déficit de recursos humanos y calificación de los mismos tanto profesional como ética, contribuyen a una prestación de servicios de salud de menor calidad en la atención al doliente, en la que interviene de manera decisiva la relación paciente-médico y paciente-enfermero. Esta situación dificulta a estos profesionales la posibilidad de actualizarse o incrementar sus conocimientos, contribuyendo también a la falta de atención a los familiares de los pacientes que reciben servicios de menor calidad y son poco o nada considerados a la hora de la información y mucho menos de la decisión.

Por otra parte no puede olvidarse la diversidad cultural y la falta de educación sanitaria de la población, estos son aspectos de alta complejidad y preocupación para los profesionales de la salud, pues dificultan la comunicación y comprensión de la información y por consiguiente el diálogo. La presencia de diferentes dialectos (lengua nativa), desconocidos por los profesionales de la salud, constituye una problemática a tener en cuenta ya que además dificulta la comprensión por parte del paciente y de sus familiares de las orientaciones que les dan.

Los hábitos culturales y las creencias dificultan la adopción de medios de diagnóstico y de tra-

tamientos convencionales: la llegada tardía al hospital y los tabúes en relación a la sociedad moderna son factores que constituyen una barrera en el abordaje e integración de estos pacientes a ambientes cerrados con exposición íntima a los profesionales, por ejemplo, sumado al temor a aparatos complejos y de alta tecnología, lo que conlleva en diversas oportunidades al abandono del tratamiento hospitalario, prefiriendo tratamientos alternativos.

Por otra parte, en los últimos años, el país se encuentra en una situación financiera difícil, enfrentando la desvalorización en el mercado internacional del producto sostén de su economía interna. Esta crisis económica afecta de manera directa la atención y prestación de los servicios de salud, genera dificultades para la adquisición de medicamentos y alimentos para los pacientes, e incluso para la contratación de prestadores de servicios, como limpieza hospitalaria y medios de diagnóstico, siendo cada vez más difícil una atención digna y de la mejor calidad para el paciente.

La prevalencia del paternalismo médico y la inexistencia de un modelo de atención basado en normas de buenas prácticas que direcciona al profesional en su actuación, sumado a la falta de implementación de un plan de formación en ética profesional, actualización y superación de los conocimientos técnicos y profesionales, se convierte en una barrera para introducir un nuevo concepto de atención en salud, donde el paciente y su familiar sean participantes y determinantes en las decisiones relativas a su salud.

La colaboración del hospital con la Universidad de Ciencias de la Salud, permitiría incrementar el nivel de conocimiento de los profesionales ya que podría implementar cursos de formación en bioética, que serviría de soporte a los profesionales en la solución de conflictos. De igual forma, el incremento del nivel educativo de la población ayudaría en la transmisión de información y en la organización de los servicios.

Acciones de la estrategia de cambio

En vistas de alcanzar los objetivos propuestos se elaboró el siguiente plan de acción. Capacitación de los profesionales, lo que implicó el establecimiento de normas de buenas prácticas y de un modelo de atención en UCI (Guía de Urgencias), predictor de mortalidad (APACHE II). Asimismo discusiones sistemáticas de casos que se presentaron en el servicio e implementación de un modelo de atención en enfermería. Los indicadores utilizados para evaluar la mejoría de los objetivos planteados fueron elaborados en relación con los resultados de la propia actuación de los profesionales en cuestiones como, por ejemplo: desempeño profesional, incremento de la confianza en sus capacidades; asimismo por el derrotero de los pacientes en la UCI y su satisfacción así como la de los familiares con el desempeño de los médicos.

Los profesionales fueron formados en ética clínica y ética de la investigación por José Ramón Acosta, doctor en ciencias y director de la Maestría en Bioética de la Universidad de La Habana, Cuba. El objetivo fue desarrollar capacidades que les permitiesen analizar las tendencias actuales en la interpretación y el enfoque de las cuestiones éticas de las relaciones sanitarias, desde una perspectiva alineada a las condiciones y tradiciones de pensamiento y práctica social en nuestro país. El curso buscó brindarles herramientas para intervenir en todos aquellos casos que necesiten de su parecer. Asimismo para formar e informar a otros profesionales sobre la bioética como elemento importante para ayudar en la resolución de problemas relacionados con la práctica asistencial. Además los profesionales desarrollaron capacidades para: desarrollar dinámicas grupales, describir los diferentes modelos de análisis y decisiones en ética clínica tomando en cuenta la relación médico-paciente, determinar las cuestiones éticas presentes en los diferentes tipos de situación clínica, caracterizar la teoría y práctica del consentimiento informado y describir los procedimientos más frecuentes en el proceso de obtenerlo.

Como corolario del curso fue creado el primer Comité de Ética Hospitalaria de la ciudad y del país conformado por dos médicos, dos enfermeros, un psicólogo, un kinesiólogo y un administrador

En esta misma línea, fue posible establecer un proceso de consentimiento informado en la UCI y la creación de un gabinete para discusión diaria de casos clínicos y consulta de opinión e información a los familiares. Se procedió a la implementación de un horario de visitas para contacto con los pacientes. Todos los médicos y 13 enfermeros del servicio (UCI) participaron en la formación en ética clínica además de otros profesionales del hospital y de la Universidad Lueji A'Nkonde, para mejorar la comprensión sobre cómo se debe establecer la relación médico-paciente. El proceso comenzó con mejoras en la comunicación entre los propios profesionales y entre los profesionales y los pacientes. Fue seguido de la creación del gabinete para dar información a los familiares desde el primer instante de la internación del paciente, donde toman conocimiento de los reglamentos del funcionamiento de la UCI y de los horarios de visita. En este proceso se identificaron los presupuestos culturales y las creencias de los pacientes, que deben ser tomadas en cuenta y respetadas por los profesionales.

Se integraron al servicio de enfermería dos enfermeros de nivel superior. Además, tuvo lugar la capacitación de los enfermeros en técnicas de enfermería identificadas por ellos mismos y por el departamento de formación permanente, entre ellas las de mayor debilidad. Se complementó la capacitación, con la discusión sistemática de casos, con el propósito de incrementar el nivel de confianza del equipo de enfermería en sus capacidades. Esta capacitación fue coordinada por Mercedes Van-Dunem, magister en obstetricia, licenciada en enfermería, especialista en gineceo-obstetricia.

El personal médico y 5 enfermeros de la UCI, así como los demás médicos de urgencia del hospital, participaron de los seminarios de formación de Guía de Urgencias. Estos seminarios fueron coordinados por Miguel Verdecia, doctor en ciencias, médico, especialista en unidad de cuidados intensivos, urgencias médicas y medicina interna.

La apreciación general de la calidad de los servicios ofrecidos y la satisfacción de los pacientes y familiares con la calidad de la comunicación interpersonal de los profesionales de la UCI mejoró considerablemente con el establecimiento del proceso de consentimiento informado, la creación del gabinete de información, la discusión sistemática de casos del servicio, la utilización de normas de atención en la UCI (Guía de Urgencias, el predictor de mortalidad (APACHE II)) y la capacitación de los enfermeros.

Resultados

Se produjo un avance en la forma de cuidar, dejando atrás una concepción meramente física y abarcando también el aspecto psicosocial. La estrategia de atención demostró la necesidad y la posibilidad de cambios en la actual atención al paciente y a sus familiares. El empleo del modelo de cuidado viabilizó el desarrollo de una nueva forma de atención al paciente y a sus familiares, a través de la cual el equipo de salud legitimó la participación integrada de los dos durante la internación. Esto mejoró la calidad de los servicios de salud ofrecidos en la unidad de cuidados intensivos y la satisfacción con ellos. Se verificó que existían diferencias significativas entre los resultados de la calidad de la atención prestada y el desempeño de los profesionales médicos y enfermeros, después de aplicada la estrategia. Asimismo los problemas y conflictos de valores morales fueron evaluados en relación a la satisfacción del paciente internado en la UCI.

En cuanto a las alternativas diagnosticadas relativas a la atención del paciente se observó un cambio ($P = 0.001419 < 0.05$). Las diferencias significativas provienen de la integración de los criterios profesionales con las condiciones psicosociales del paciente e incluso con la opinión de los familiares (medicina moderna), que se reflejan en el abandono del paternalismo médico y el maternalismo en enfermería que existía en la UCI antes de aplicar la estrategia. En relación a cómo proceder cuando se enfrenta una contradicción entre las indicaciones prescritas y los deseos, motivos y opiniones expresados por los pacientes se observó un cambio ($p=0,002789 < 0,05$). Las

diferencias significativas en el proceder se constatan después de aplicada la estrategia. Antes se cumplían estrictamente las indicaciones del médico y los criterios de los técnicos profesionales, después, se comprobó un cambio favorable hacia una concepción más amplia que involucra la voluntad y los criterios del paciente. Los profesionales actuaban basados en el paternalismo médico y la medicina defensiva. En consecuencia, tanto los pacientes como familiares, que no seguían sus orientaciones, debían firmar un documento que los liberase de cualquier evento adverso o que al menos dividiera la responsabilidad entre ambos. Después de la estrategia se observó un cambio ($p=0.000145 < 0.05$) significativo en la actitud del personal profesional, que se mostró favorable y predispuesto a respetar la decisión del paciente, buscar apoyo psicológico y tratamientos paliativos.

Respecto de la observación de que el médico daba mayor atención al paciente inconsciente, antes el criterio se encontraba dividido entre dos opiniones: o bien dar mayor atención al paciente inconsciente o en coma, argumentando que necesita de mayor cuidado por sus complicaciones clínicas y por no poder colaborar en el proceso del tratamiento, o bien dar más atención al paciente consciente ya que puede cooperar con su tratamiento. Después de aplicar la estrategia (se obtuvo con $p= 0.02154 < 0.05$) notamos un cambio de actitud. Los resultados arrojaron en un 63% que la responsabilidad y cuidado debía ser hacia ambos pacientes y el resto estuvo dividido entre los pacientes en coma y los pacientes conscientes.

En el análisis de la entrevista ningún personal profesional descalifica al paciente por su condición clínica, y valora el profesionalismo, el humanismo, la ética y la deontología profesional. Sin embargo, apareció que no se brindaba un apoyo psicológico y moral a estos pacientes, hecho que cambió a partir de la aplicación de la estrategia. Gracias a esto, todos los profesionales consideraron que se debe dar apoyo psicológico de acuerdo con la condición clínica del paciente.

Cuando preguntamos a los entrevistados si consideraban que la solidaridad podía afectar su res-

ponsabilidad con el tratamiento, es decir, si esta podía o no afectar desde el punto de vista emocional al paciente, la respuesta fue muy pareja por el sí o por el no. Después de la estrategia, se evidencia un cambio de opinión en el personal profesional a favor de la hipótesis de que la solidaridad con el paciente no afecta su responsabilidad con el tratamiento. Se aplicó la prueba de Mc Nemar y se obtuvo $p=0.03389 < 0.05$, que comprueba que la solidaridad con el paciente por parte del personal profesional no afecta su responsabilidad con el tratamiento. No solo eso sino que se considera beneficiosa desde el punto de vista emocional para el paciente puesto que, sin una buena relación, el paciente sufre más; además consideran que la solidaridad ayuda en la recuperación de los mismos consolidándose como un pilar importante en la relación profesional - paciente.

En la entrevista previa, la opinión acerca de las facultades del personal de enfermería estaba dividida: la mitad de los entrevistados consideraban que no estaban preparados para orientar acciones sin contar con las indicaciones médicas y el otro cincuenta por ciento consideraba que sí se encontraban preparados. Después de aplicada la estrategia (se obtuvo $p=0.033895 < 0.05$) pudimos comprobar una influencia favorable en el personal profesional para cambiar su criterio. Aparece una opinión positiva sobre la capacitación del personal de enfermería para decidir acciones independientemente de las indicaciones médicas.

La calificación de la atención en la UCI no sufrió variación antes y después de la estrategia (se aplicó la Prueba de los Signos y se obtuvo $p=0.5 > 0.05$), considerando un 45% entre excelente y muy buena y un 55% entre buena y regular. Esto se debe fundamentalmente a que en la primera entrevista el personal no tenían claridad sobre los factores que miden la calidad de la atención en la UCI, pero después de aplicada la estrategia, aunque los resultados no variaron, si reflejan un análisis más consciente de los criterios de calidad de esta atención. Entre los aspectos de la atención de salud brindada en la Unidad de Cuidados Intensivos que pudieron ser mejorados es notable cómo, después de la aplicación de la es-

trategia, la relación médico paciente dejó de ser un aspecto preocupante para los profesionales y las cuestiones que no se pudieron cambiar fueron las que no dependían de la estrategia sino de una intervención económica.

Discusión

Estos resultados no han podido ser confrontados pues no hay estudios similares, lo que imposibilitó hacer comparaciones para la discusión de la investigación. Sin embargo, se hizo análisis crítico de ciertos temas que la traspasan como los de satisfacción, desempeño, bioética, competencia profesional.

Según Lissette y Claudia (2014), los modelos de atención son un medio necesario para el desarrollo de la disciplina médica y forman parte esencial del cuidado avanzado que se brinda. El contacto con profesionales que ya han implementado el modelo deseado y pueden compartir experiencias ya efectuadas, es una estrategia a seguir.

Una estrategia recomendada para mejorar las intervenciones de las familias de pacientes críticos y mejorar su adaptación, es continuar haciendo partícipe a la familia en el cuidado del paciente como una medida de apoyo para promover su adaptación y la satisfacción de sus necesidades (Jiménez-Ocampo et al. 2013).

Onocko-Campos (2010), observó avances positivos en el grupo con mayor implementación de estrategias innovadoras tendientes a mejorar la integración de los agentes comunitarios en los equipos de las unidades.

Agudelo-Pérez (2016), considera que el 100% del personal especialista en las unidades neonatales, se ha enfrentado a problemas éticos. Estos profesionales consideran importante la capacitación académica y se percibe falta de guías para enfrentar estos dilemas en la práctica. Resulta interesante que al enfrentar y tomar las decisiones involucran de manera frecuente a los padres y registran la decisión en la historia clínica.

Hernades-Tejedor (2014), concluye que es fundamental que el médico acompañe y guíe al paciente y los familiares en la toma de una decisión.

Silva et al. (2016), añade que la distancia con el paciente y su atención directa, compromete el acto ético-responsable de los valores éticos-profesionales, introduciendo negligencia en el concepto "persona" que forma el metaparadigma de la enfermería.

La divulgación y discusión de los principios bioéticos facilita la toma de decisiones, porque se crea una matriz de opinión que se va enriqueciendo con cada caso que se presenta. El éxito en la UCI está asociado directamente con la calidad de las interacciones humanas (Agudelo-Pérez 2016)

Según Uriarte-Méndez et al. (2014), es importante trabajar sobre la base de la comunicación y del convencimiento a la familia para que puedan aceptar decisiones duras para ellos, antes que preocuparnos por establecer si tenemos o no el poder de tomarlas nosotros. Para Martínez et al. (2014), la toma de decisión en la UCI es un proceso que requiere la formulación correcta de un problema, por lo que, en la formación de los profesionales de salud, debe estar incluida la bioética.

Los profesionales precisan nuevas competencias para nuevos tiempos (valores profesionales, actitudes, comportamiento, ética, habilidades clínicas, comunicación, fundamentos científicos, autoaprendizaje, análisis crítico e investigación, manejo de la información). Las instituciones deberán desarrollar sus propias experiencias y tomar conciencia del compromiso adquirido con la sociedad (Martinez 2015; Victoria y Silvia 2010; Garcia et al. 2012).

Según Tejedor (2014), en algunas unidades de cuidados intensivos se sigue realizando una medicina que podríamos llamar paternalista, en la que, incluso culturalmente, no está bien visto que el médico «importune» al paciente preguntando sobre su plan o sus expectativas vitales.

Zavala (2012), en su estudio concluyó que las variables que tuvieron mayor relación con la satisfacción laboral son aquellas que se engloban en las relaciones interpersonales, lo que confirma que el grado de satisfacción laboral también está ligado al clima laboral, a la motivación y al compañerismo.

Regaira (2010), evaluó la calidad asistencial percibida por los pacientes en la UCI y en su estudio destacó que la mayoría de los comentarios que realizaron los pacientes se referían a la dimensión "empatía", en los que resaltaban la atención personalizada que recibieron de los profesionales de la UCI.

Según Macedo et al. (2016), la aplicabilidad de NAS para ambas calificaciones en turnos de 24h es un parámetro importante y sirve como facilitador de la gestión de enfermería en el escenario de cuidados intensivos. Es útil también para resumir la variabilidad de las demandas de enfermería presentes en los distintos turnos de trabajo (Reich et al. 2015).

Camuci et al. (2014), afirma que el instrumento NAS es capaz de ofrecer información sobre el proceso de cuidado de pacientes quemados internados en UTI y por medio de su aplicación se identificó que existe una elevada carga de trabajo.

Ferreira et al. (2014), demostró que el NAS presentó buen desempeño para medir la carga de trabajo de enfermería en la UCI y que es posible su aplicación para la distribución de los profesionales de enfermería en el transcurso de un período de trabajo, basado en la necesidad de cuidado de los pacientes.

Nogueira et al. (2015), llevó a cabo un estudio del estándar de las intervenciones de enfermería en víctimas de trauma según el NAS. En síntesis, los resultados de la investigación proporcionan contribuciones importantes no sólo para la planificación de la asistencia al paciente, sino para la gestión de la UCI. Gestión en relación con las medidas destinadas a la formación y la dimensión del personal de enfermería, para prestar asistencia a las víctimas de trauma (Altafin 2014).

Xing et al. (2015), anota que la evolución del sistema de puntuación de APACHE es un ejemplo de esperanzas insatisfechas para la estimación exacta del riesgo de muerte de pacientes admitidos en la UCI. Efectos de pronósticos satisfactorios resultantes de su utilización, fueron recién estudiados en las versiones II y III, en pacientes sometidos a trasplante de hígado.

Conclusión

Con la investigación se persigue alcanzar un capítulo nuevo en lo que se refiere a la atención hospitalaria, prestada específicamente en una unidad de cuidados intensivos, buscando este cambio en la forma de actuación profesional apoyada en los referentes teóricos de la bioética.

La unidad de cuidados intensivos se describe a menudo como un lugar frío, silencioso, distante en términos afectivos, un lugar de temor donde nunca se sabe en qué estado se va a salir, un lugar que en la visión de los familiares y para pacientes que se encuentran conscientes, parece un túnel oscuro con horas interminables, mucho debido a las características de aislamiento y por otra, por el predominio del modelo de atención paternalista en la relación médico-paciente.

Para la realidad de Angola además de las características propias de una UCI, y del modelo de atención profesional (con prevalencia del paternalismo médico), se tuvo en cuenta el nivel educativo de la población, la prevalencia del analfabetismo en su mayoría, falta de criterios de amenaza a la salud, la diversidad cultural nativa regional (Kimbundos et al.) y principalmente las creencias que son un fuerte motivo de abandono y fuga hospitalaria.

La ética clínica se fundamenta en la búsqueda por los profesionales de salud de determinar la mejor situación posible en las relaciones con sus pacientes, no estando en su campo de actuación limitado a lo que debe ser prescrito, tolerado permitido o prohibido (Durant 2003). Con la investigación basada en los presupuestos de la bioética fue posible alterar el modelo sanitario de atención en la UCI, se acercó el médico al paciente, y el médico a los familiares de los pacientes, se convirtió al paciente en partícipe de su tratamiento, y se eliminó el sentimiento de aislamiento o túnel oscuro dentro de la UCI.

Es posible decir que se vive un nuevo capítulo en esa UCI, los funcionarios tienen conocimiento de los referentes bioéticos para la resolución de conflictos, y mediante estos se creó el primer Comité de Ética Hospitalaria de Angola. Hubo un movi-

miento fuerte en los tiempos en que se realizó la primera conferencia internacional de bioética sur-sur, en la provincia de Malanje, un punto de partida para el nuevo saber.

Lo que muestra esta investigación es que es posible desde la concepción de una bioética de la intervención un cambio en las conductas para poner en vigencia el derecho a la salud en igualdad de condiciones. Pero mientras por un lado, con esta investigación se avanzó en una práctica bioética, es necesario marcar que, por otro lado, como muchas otras iniciativas que se han tenido en Angola, hay una oportunidad política que interrumpe y retrasa el natural desarrollo de la ciencia y el no aprovechamiento de la fiebre de investigación y de conocimiento de los académicos y verdaderos interesados.

Recibido: 14 – 2 – 2019

Aprobado: 21 – 8 - 2019

Bibliografía

- AGUDELO-PÉREZ, S.I., MALDONADO-CALDERÓN, M.J., PINZÓN-FLÓREZ, C., PÉREZ-BARRETO, C. y MAZZANTI-DI-RUGGIERO, M., 2016. Caracterización sobre la toma de decisiones éticas en las unidades de cuidado neonatal por parte de pediatras y neonatólogos, *MedUNAB*, 19(1), pp.9-17.
- ALTAFIN, J.A., GRION C.M., TANITA, M.T., FESTI, J., CARDOSO, L.T. & VEIGA, C.F., 2014. Nursing Activities Score e carga de trabalho em unidade de terapia intensiva de hospital universitário, *Rev Bras Ter Intensiva*, Vol.26(3), pp.292-298. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rbtiv26n30103-507X-rbti-26-03-0292.pdf>. Recuperado en 24/01/2017.
- CAMUCI, M.B., MARTINS, J.T., CARDELI, A.A.M. e ROBAZZI, M.L.C.C., 2014. Nursing Activities Score: carga de trabajo de enfermería en unidad de terapia intensiva de quemados, *Rev. Latino-Am. Enfermagem* mar.-abr., 22(2), pp.325-31. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/22n2es_0104-1169-rlae-22-02-00325.pdf. Recuperado en 24/01/2017.
- FERREIRA, P.C., MACHADO, R.C., VITOR, A.F., LIRA, A.L.B.C. e MARTINS, Q.C.S., 2014. Di-
mensionamento de enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva: evidências sobre o Nursing Activities Score. Disponible en: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1685pdf>. Recuperado en 24/02/2017.
- GARCÍA, M.O., ESTRELLA, C.R. y JUAN, A.V., 2012. Normalización de competencias profesionales del sector salud, *Memorias Convención Internacional de Salud Pública, Cuba Salud*, 3-7 de diciembre de 2012, La Habana.
- GOLDIM, J.R. y FRANCISCONI, C.F., 2009. *Comités de Ética hospitalaria*, Porto Alegre: UFRGS.
- JIMÉNEZ-OCAMPO, V.F., ZAPATA, G.L.S. y DÍAZ, S.L., 2013. Capacidad de afrontamiento y adaptación de los familiares del paciente adulto hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo, *Aquichan*. Vol. 13, No. 2, pp.159-172. Disponible en: [https://dialnet.unirioja.es/servlet-articulocodigo=4955961](https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo/codigo=4955961). Recuperado en 24/01/2017.
- LEÓN, C.F.J. (ed.), 2011. *Ética clínica y comités de ética clínica en Latinoamérica*, Sociedad chilena de bioética, Santiago de Chile, FELAIBE.
- LISSETE, A.R. y CLAUDIA, S.N., 2014. Modelos de enfermería en unidades de paciente crítico: un paso hacia el cuidado avanzado, *Enfermería global* N° 34 Abril. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/181411>. Recuperado en 21/01/2017.
- MACEDO, A.P.M.C., MENDES, C.M.F.S., CANDEIAS, A.L.S., SOUSA, M.P.R., HOFFMEISTER, L.V. & LAGE, M.I.G.S., 2016. Validation of the Nursing Activities Score in Portuguese intensive care units, *Rev Bras Enferm.*, 69(5), pp.826-32. DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0147>. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oaid=267047824010>. Recuperado en 24/01/2017.
- MARTINEZ, P.L.V. y CALIXTO, A.R.J., 2014. Evolución histórica y perspectivas futuras de la Medicina Intensiva y Emergencia de especialidad en Cuba. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21412014000300018&script=sci_arttext&tlng=en. Recuperado en 24/01/2017.
- NOGUEIRA, L.S., PADILLA, K.G., SILVA, D.V., LANÇA, E.F.C., OLIVEIRA, E.M. e SOUSA, R., 2015. Padrão de intervenções de enfermagem realizadas em vítimas de trauma segundo o Nursing Activities Score. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/eeus-particleview109515107992>. Recuperado en 24/01/2017.
- ONOCKO-CAMPOS, R., 2010. Evaluación de estrategias innovadoras en la organización de la

- Atención Primaria de la Salud en Campinas, Sureste de Brasil. Disponible en: <https://www.scielo.org/pdf/rsp/2012.v46n1/43-50/pt>. Recuperado en 20/01/2018.
- REGAIRA, M., 2010. La calidad asistencial en cuidados intensivos evaluada por los pacientes mediante la escala SERVQUA, *Enferm Intensiva*, 21(1), pp.3-10. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-la-calidad-asistencial-cuidados-intensivos-S1130239909000030>. Recuperado en 21/01/2017.
- REICH, R., VIEIRA, D.F.V.B., LIMA, L.B. e RABELO, E.R., 2015. Carga de trabalho em unidade coronariana segundo o Nursing Activities Score, *Rev Gaúcha Enferm. set*; 36(3), pp.28-35. Disponible en: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/129818000976690.pdf?sequence=1>. Recuperado en 19/01/2017.
- SILVA, R.C., FERREIRA, M.A., APOSTOLIDIS, T. e SAUTHIER, M., 2016. Práticas de cuidado de enfermagem na terapia intensiva: Análise segundo a ética da responsabilidade, *Esc Anna Nery*, 20(4), p.e20160095. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452016000400212&script=sci_abstract&lng=pt. Recuperado en 19/01/2017.
- URIARTE-MÉNDEZ, A.V.J., POMARES-PÉREZ, Y., PRIETO-APESTEGUÍA, A. y CAPOTE-PADRÓN, J., 2014. La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos, *Medisur*, [citado 2017 Ene 19]; 12 (1):[aprox.7p.]. Disponible en: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/2457>.
- VICTORIA, I.P. y SILVIA, M.C., 2010. Estrategia metodológica para evaluar competencias profesionales en especialistas de Higiene y Epidemiología, *Revista Cubana de Salud Pública*, 36(2), pp.142-147. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000200007. Recuperado en 24/02/2017.
- XING, X., GAO, Y., WANG, H., HUANG, C., QU, S. & ZHANG, H., 2015. Performance of Three Prognostic Models in Patients with Cancer in Need of Intensive Care in a Medical Center in China, *PLoS ONE* 10(6), pp.e0131329. doi: 10.1371/journal.pone.0131329. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26110534>. Recuperado en 27/03/2016.
- ZAVALA, M.H., 2012., Satisfacción laboral del profesional de enfermería en cuatro instituciones de salud, *Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, Vol 9, 9, 1, Enero-Marzo. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632012000100002. Recuperado en 24/01/2017.

Los límites a la objeción de conciencia en materia de reasignación de género

The Limits to Conscientious Objection in the Issues on Gender Reassignment

Lautaro Cardona *

Resumen

En este trabajo nos propondremos demostrar que los argumentos interpuestos a favor de la objeción de conciencia en materia de identidad de género no deben ser tenidos en cuenta como moralmente tolerables en función de que muchas veces esconden premisas discriminatorias o parciales que incluso son contrapuestas al derecho a la salud, colocando los intereses del médico por sobre los del paciente.

Para ello, por un lado, retomaremos varios puntos importantes de los estudios de género, para así inmediatamente pasar al desarrollo de posibles argumentos en contra de que los médicos antepongan la objeción de conciencia en casos de cirugías de reasignación de género. Todo lo cual nos llevará a la necesidad de plantear un nuevo modelo de relación médico-paciente que de una mejor cabida a los reclamos de salud de las personas trans.

Palabras clave: objeción de conciencia, género, reasignación de género, discriminación, relación médico-paciente

Abstract

In this paper we will propose to demonstrate that the arguments in favor of conscientious objection regarding gender identity should not be taken into account as morally tolerable, since they often hide discriminatory or partial premises that are even opposed to the right to health, placing the interests of the doctor over those of the patient.

To do this, on the one hand, we will return to several important points of gender studies, in order to immediately move on to the development of possible arguments against doctors raising the conscientious objection in cases of gender reassignment surgery. All of which will lead us to the need to propose a new model of doctor-patient relationship for the health claims of trans people.

Keywords: conscientious objection, gender, gender reassignment, discrimination, doctor-patient relationship

* Estudiante de Filosofía en Facultad de Filosofía y Letras de Buenos Aires (U.B.A). Ayudante de segunda Universidad Nacional del Oeste (U.N.O). lautarourielcardona@gmail.com

Resumo

Neste artigo, propomos demonstrar que, os argumentos apresentados a favor da objeção de consciência em relação à identidade de gênero, não devem ser considerados moralmente toleráveis, porque muitas vezes ocultam premissas discriminatórias ou parciais que são opostas ao direito à saúde. Colocando, assim, os interesses do médico sobre os do paciente.

Para fazer isso, retornaremos a vários pontos importantes dos estudos de gênero, a fim de avançar imediatamente para o desenvolvimento de possíveis argumentos contra os médicos, alude à objeção de consciência nos casos de cirurgia de redesignação de gênero. Tudo isso nos levará à necessidade de propor um novo modelo de relacionamento médico-paciente que melhor atenda às alegações de saúde das pessoas trans.

Palavras-chave: objeção de consciência, gênero, mudança de gênero, discriminação, relação médico-paciente

Introducción

¿Es éticamente tolerable la objeción de conciencia interpuesta por los profesionales de la salud en lo que respecta a temas como la reasignación de género? El problema ético de la objeción de conciencia constituye un debate recurrente en torno a las condiciones que hacen y definen la relación médico-paciente: la cuestión de si los profesionales en el área de salud puedan anteponer argumentos de carácter ético o religioso en base a los cuales negar sus servicios, es uno de los debates más repetidos e insistentes en bioética.

De hecho, sin ir muy lejos; a mediados del año 2017 pudimos experimentar un resurgimiento de este debate en Argentina a raíz del proyecto de ley denominado por los medios "ley de culto", el cual en su artículo siete permitía "invocar un deber religioso relevante o una convicción religiosa o moral sustancial como razón para negarse a cumplir una obligación jurídica". Frente a esto varios grupos de docentes, militantes feministas y LGBTI, no tardaron en denunciar al proyecto como un mecanismo anticonstitucional para negar libertades y violar derechos; pretendiendo dar un marco legal para no dictar educación sexual en las escuelas, no realizar los abortos en los casos dispuestos por la ley, así como no llevar a cabo intervenciones médicas que persiguiesen la reasignación de sexo¹.

El caso en cuestión es especialmente ilustrativo ya que el debate por los alcances de la objeción de conciencia en temas relacionados al género nos permite ver con claridad la presencia de tres elementos que necesariamente deben darse en toda política sanitaria y que propongo como herramientas teóricas de análisis: 1) un marco filosófico desde el cual delimitar las ontologías y los valores que van a ser aceptados y reconocidos por la acción médico-jurídica, 2) una tecnología jurídica que regule y valide la acción por fuera del campo médico, 3) un modelo de relación médico-paciente; que no es otra cosa que un modelo de relaciones de poder que justifican determinadas acciones, pero desde el interior del campo.

Siguiendo esta línea, este trabajo buscará nutrirse del debate contemporáneo sobre los estudios de género -específicamente usando la obra de la filósofa estadounidense Judith Butler como marco teórico- a los fines de poder realizar una crítica desde donde cuestionar la validez ética de los defensores de la objeción de conciencia. Así como proponer un modelo de relación médico-paciente más amplio que dé cabida a los reclamos de salud por parte de los pacientes trans. El objetivo es, en consecuencia, demostrar que los argumentos interpuestos a favor de la objeción de conciencia (OC) en materia de identidad de género no deben ser tenidos en cuenta como éticos en función de que muchas veces escon-

1 Para más información aconsejo recurrir a la nota de Dolores Curia, Libertad condicionada. Página 12, Suplemento Soy. [versión online] :<https://www.pagina12.com.ar/58637-libertad-condicionada>.

den premisas discriminatorias o sesgadas que incluso son contrarias a los deberes de la práctica clínica, poniendo los intereses de los médicos por sobre el de los pacientes.

Desarrollo

Primer argumento: ***La OC en casos de reasignación de género debe rechazarse ya que se encontraría motivada por premisas discriminatorias.***

Uno de los principales argumentos para rechazar (o cuando menos exigir restricciones a) la objeción de conciencia consistiría en evaluar la razonabilidad de los reclamos en cuestión (Zolf 2018). Hay un determinado consenso al respecto de que la objeción de conciencia en medicina solo debería respetarse cuando se trate de

“una objeción que no se confunda con una medida para imponer una determinada postura ética o religiosa, o como un acto discriminatorio hacia los pacientes (...)” (Montero Vega y González Araya 2011:93).

Esto es algo difícil de descartar, incluso desde la misma teoría, en casos como la reasignación de género.

Sobre este punto, en el debate académico contemporáneo, los estudios de género han logrado plantear nuevos e interesantes problemas que se han extendido a diferentes disciplinas, no excluidas las áreas de la medicina y la bioética. Gran parte de esta bibliografía busca ofrecer una mirada menos esencialista respecto al género, proponiendo al factor socio-cultural como el contexto en el cual asumimos y construimos nuestra corporalidad (Toro y Alfonso 2016). También muestran que las nuevas tecnologías ofrecen oportunidades cada vez mayores de potenciar nuestra intervención sobre el cuerpo, abriendo la puerta a configuraciones nuevas que logran comprometer los esquemas dicotómicos y normativos con respecto a la genitalidad. Es aquí donde tenemos que entender que esto último pueden resultar especialmente disruptivo a un gran número de profesionales de la salud formados desde otro para-

digma, lo cual puede traducirse en una trama de no reconocimiento de los reclamos demandados por colectivos como los LGBTI. Y esto es porque desde la teoría de género se nos explica que suponemos la heteronormatividad como lo “normal” en razón de una filosofía culturalmente impuesta que nos hace pensar dicotómicamente en “hombre” y “mujer” como categorías “naturales” escondiéndonos su carácter eminentemente sociocultural. Como consecuencia basamos nuestros aparatos políticos (específicamente el derecho y la medicina) en función de dichos modelos normativos, estigmatizando a todo aquel que se aparte de la norma:

“La reglamentación binaria de la sexualidad elimina la multiplicidad subversiva de una sexualidad que trastoca las hegemonías heterosexual, reproductiva y médico-jurídica” (Butler 2007:75).

En efecto, para posturas como las de Judith Butler hablar de género nos conduce ineludiblemente a hablar de relaciones de poder, por lo que debemos tener presente que no encarnar el género según la forma impuesta e idealizada desde la cultura supone un costo político, que se traduce en arriesgar la propia posibilidad de ser aceptable para el otro, y por extensión, ser leído como un sujeto pleno de derecho ante la mirada de los demás (Butler 2007).

Teniendo en cuenta esto, no son pocos los indicios que permitan pensar que tras la objeción de conciencia, en lo que respecta a la reasignación de género, subyace una trama de no reconocimiento de la particularidad sexual, y una relación subliminal de poder en donde la negativa del médico constituye un recurso para intervenir sobre el cuerpo del paciente indirectamente. Esto nos da suficientes motivos para sospechar sobre la razonabilidad de la objeción de conciencia en casos como la reasignación de género, además de que nos otorga una interesante herramienta desde donde evaluar la éticidad o no de las prácticas tradicionalmente aceptadas en derecho y medicina.

Segundo argumento: ***Avalar la OC implica poner los intereses del personal médico por sobre el derecho a la salud del paciente.***

Partamos del acuerdo general de que existe un derecho a la salud objetivamente amparado por una gran variedad de instancias tanto nacionales como internacionales². Quizá esto pueda parecer una aclaración trivial, mas es clave si tenemos en cuenta la injerencia que en nuestra discusión tienen las herramientas jurídicas. Una primera cuestión entonces será ver si la noción de "identidad de género" constituye o no un elemento integral de la salud de las personas, lo cual no nos será difícil de aceptar si es que aceptamos la definición de salud ofrecida por la O.M.S como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (Moreno 2008:96). Si tomamos seriamente esta definición, entonces no nos resultará especialmente difícil ver que la obstaculización institucional a la identidad de género incluso podría interpretarse como contraria a la práctica médica, en tanto factor decisivo para lograr este bienestar físico, mental y social³ al que hace referencia dicha definición de salud.

Sin embargo, abordar el tópico de la objeción de conciencia en la práctica médica no es sencillo ya que este tiene sus raíces en la filosofía ética y política moderna, particularmente en el respeto a las libertades individuales y la integridad moral. Sus defensores argumentan que la negativa a la objeción de conciencia implicaría desatender las convicciones religiosas y éticas a las cuales los profesionales de la salud tienen derecho, y por ende que no se les puede obligar a atender en su contra (Wicclair 2000).

La objeción de conciencia de este modo es entendida por sus defensores como una negación vinculada al contexto privado del hombre, de algún modo haciéndose eco de la noción de autonomía kantiana que nos obliga a tratar a los hombres como fines en sí mismos y no como medios. De este modo, la tradición política de corte libe-

ral, pareciera defender el derecho del médico de negarse a la realización del tratamiento en base a su autonomía y autodeterminación para ejecutar una acción que altere o vulnere sus principios morales, religiosos o ideológicos. Sin embargo, el problema con este tipo de lecturas es que se descuida el hecho de que la libertad encuentra sus límites en la afección de los derechos de terceros y el bien común (Dickens 2009). Esto nos lleva a pensar que incluso, ya desde Kant, tendríamos que analizar si la objeción de conciencia implica, de alguna manera, un aumento de libertad o si, por el contrario, su ejercicio implica un detrimento de las libertades de las personas trans.

De hecho podríamos incluso acusar la existencia de un orden de prelación arbitrario que favorece los intereses del médico por sobre el bienestar del paciente. Y es que en verdad no pareciera haber un argumento fuerte a favor de la idea de que deberíamos priorizar el derecho a la libertad de conciencia del personal clínico por sobre el derecho de las personas trans a la identidad sexual y el acceso a la salud.

Ahora bien ¿y si se pudiera superar esta incompatibilidad en el ejercicio de las libertades y derechos? Efectivamente, un alegato a favor de la objeción de conciencia nos propone que esta podría ser tolerada siempre y cuando con ello no se le impidiera al paciente el acceso al tratamiento por otros medios. Es decir, siempre y cuando hubiera otros profesionales dispuestos a efectuar la reasignación de género a quienes derivar la práctica, ciertamente la negativa de un solo médico sería inofensiva. Este argumento, al que denominaremos "conciliador", es ciertamente poderoso, y en un principio pareciera mediar satisfactoriamente nuestras concepciones concernientes a la responsabilidad médica, el ejercicio de la libertad individual, y el respeto al derecho a la identidad sexual.

No obstante sería importante relativizar este argumento, ya que bien puede criticárselo en la medida en que permitir la objeción de conciencia

2 Declaración de los DDHH. Pacto de san José de Costa Rica. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Artículos 45 y 75, inciso 22 y 23 de la constitución nacional. ley 23.661.

3 Además, la importancia de la identidad de género per se, se halla reconocida en nuestro país por la ley 26.743, e internacionalmente por una gran variedad de tratados como los Principios de Yogyakarta.

se contraponen a un acceso libre y sin obstáculos al derecho a la salud. Además, en lo que respecta al campo de la bioética, es importante tener en cuenta las posibilidades de realización material de los argumentos interpuestos: por lo que faltaría ver en qué tipo de consecuencias, cargas y padecimientos se configurarían la serie de múltiples negativas para las personas trans, y si ello no terminaría redundando en una virtual imposibilidad de acceso al tratamiento.

Último argumento: ***Plantear un modelo alternativo de relación médico-paciente nos permitiría rechazar la razonabilidad de la O.C. en casos de reasignación de género.***

Hasta ahora, si bien hemos hecho énfasis en la importancia de que la objeción de conciencia no se constituya en un caballo de Troya bajo el cual dar paso a premisas discriminatorias; nos faltaría ver el caso en que la negativa a realizar las intervenciones que persiguen el cambio de sexo estuvieran verdaderamente motivadas por los principios clásicos de la práctica médica, como son el principio de “beneficencia” y “no maleficencia”. En efecto, autores como Wicclair argumentan que la objeción de conciencia tiene un peso moral significativo solo si los valores éticos centrales en los que se basa corresponden a uno o más valores centrales en medicina (Wicclair 2000). Un argumento efectivamente válido en lo que respecta a casos de reasignación de género, sería señalar que la objeción de conciencia interpuesta respondería a evitar los padecimientos y los perjuicios que dichos procedimientos conllevarían sobre la salud del paciente⁴. Y es que en efecto, la cirugía de reasignación de género no es un proceso que se halle libre de padecimiento tanto físico, como psicológico y social.

Muchos son los puntos desde donde oponerse a este argumento. Quizá el más interesante sea arremeter contra el modelo de relación médico-paciente en el que subrepticamente se basa esta objeción. Conocido en la bibliografía como “modelo paternalista”, se caracteriza por la figura de un médico que toma las decisiones en lugar del paciente, por lo que correspondería única-

mente al primero determinar la situación clínica del paciente, así como los procedimientos que considere más adecuados. En este modelo, la figura del médico se plantea como la de un “paterfamilias”, un tutor del paciente lo cual no da verdadero lugar a una discusión sobre los valores relacionados con la salud. Pero la reasignación de género por medio de una cirugía puede plantearse desde un modelo diferente, como por ejemplo el “modelo deliberativo”. En este modelo “el objetivo de la relación médico paciente es ayudar a este a determinar y elegir entre todos los valores relacionados con su salud que pueden desarrollarse en el acto clínico, aquellos que son los mejores” (Emanuel y Emanuel 1999:112). Este esquema resulta el más apto ya que presenta una apuesta al diálogo, donde son consideradas tanto las intenciones del paciente, como el consejo del profesional, que sin caer en la coerción moral, busca instruir al paciente sobre qué procedimientos serían mejores según sus propios valores relacionados a la salud. De este modo, es comprensible que los profesionales en salud aconsejen sobre los inconvenientes que pueden acarrear determinados procedimientos como el caso de la reasignación de género, pero en un modelo deliberativo, en el que se respete la voluntad y la autonomía del paciente, tales enunciaciones no constituirían por sí mismas un argumento sólido para negar dicho tratamiento.

Conclusiones

Este trabajo no buscó el constituirse en un rechazo taxativo a la objeción de conciencia por parte de los profesionales de la salud en sí misma, sino a lo concerniente a las cirugías de reafirmación de género.

Un acercamiento a la teoría de género permitió cuestionar la posible trama estigmatizante y de no reconocimiento que podrían motivar la negativa al tratamiento. Esto tornaría a esa negativa en éticamente rechazable, en razón de no ser admisible que se niegue un determinado servicio médico en función de una premisa discriminatoria.

4 Denominaremos a esto como argumento “benigno”, justamente en función de la buena voluntad que pareciera desprenderse del personal sanitario que busca prevenir un sufrimiento a su entender innecesario al paciente.

Tomando como sustento la definición de salud dada por la O.M.S, se pudo ver cómo la identidad de género es susceptible de ser considerada una de sus dimensiones; por lo que su obstaculización incluso podría interpretarse como contraria a la práctica médica.

Se ensayaron algunas posibles objeciones a nuestra postura: en primer lugar se consideró el argumento que aduce la transgresión a la libertad y a valores éticos del personal sanitario; a lo que se respondió que tal ejercicio de la libertad de personal médico iría en contra del derecho a la salud y a la identidad de género del paciente trans, de tal modo que defender la objeción de conciencia implicaría poner arbitrariamente los intereses del médico por sobre el bienestar del paciente. El segundo argumento que denominamos "conciliador" terminó siendo rechazado, porque la objeción a brindar el tratamiento se contraponen a un acceso libre y sin obstáculos al derecho a la salud, y genera además malestares para las personas trans.

Finalmente frente al argumento que habilita la objeción de conciencia en los casos donde el médico busca prevenir al paciente de los padecimientos posibles del tratamiento de reasignación de sexo (lo que sería una objeción basada en valores acordes a la práctica médica y a un concepto de salud), fue suficiente apostar a un modelo de relación médico-paciente más abierto al diálogo como el deliberativo. Tal modelo de relación médico-paciente morigeraría la intervención del personal clínico y le daría al paciente la oportunidad de señalar qué valores relacionados al concepto de la salud son los más adecuados a sus intereses particulares.

Teniendo en cuenta lo anteriormente dicho, y siendo que las objeciones basadas en premisas discriminatorias atentarían contra la razonabilidad médica, veremos entonces que no hay razones suficientes para tolerar la objeción de conciencia en lo que respecta a la cirugía de reasignación de género.

Recibido 3-5-2019
Aprobado 14-7-2019

Bibliografía

- BALZA, I., 2009. Bioética de los cuerpos sexuados: transexualidad, intersexualidad y transgenerismo, Isegoría, Año 19, Vol 1, No 40, Andalucía, pp.245-258.
- BUTLER, J., 2007. El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad, Editorial Paidós, España.
- CASAL, M.I., PUGLIESE, C.A., y Tornú, E., 2009. Servicios Amigables para población Trans, ¿una estrategia de accesibilidad? Trabajo presentado en las V Jornadas Jóvenes Investigadores, Instituto de Investigación Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. [Versión electrónica]. Recuperada el 12 de septiembre de 2019. Disponible en: http://webiigg.sociales.uba.ar/iigg/jovenes_investigadores/5jornadasjovenes/EJE7/Casal%20y%20Pugliese%20-%20Servicios%20amigables%20Trans_doc.pdf
- DICKENS, B.M., 2009. Legal protection and limits of conscientious objection: when conscientious objection is unethical, *Medicine & Law*, Año 2, Vol 28, No 2, New York, pp.328 -337.
- EMANUEL, E.J., y EMANUEL, L.L., 1999. Cuatro modelos de la relación médico-paciente en COUCEIRO, A. (comp), *Bioética para clínicos*, Ed. Triacastela, Madrid, pp.109-126.
- LEE, G.M., MONROY, G.S., y Madrid, O.C., 2006. La objeción de conciencia en la práctica del médico, *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, Año 7, Vol 49, No 3, pp.121-125. [Versión electrónica]. Recuperada el 12 de septiembre de 2019. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Gabriel_Manuell/publication/268254763_La_objecion_de_conciencia_en_la_practica_del_medico/links/54a41e7f0cf257a636071c5e.pdf
- MONTERO VEGA, A., & GONZALES ARARYA, E., 2011. La objeción de conciencia en la práctica clínica, *Acta bioethica*, Vol 17, No 1, Santiago de Chile, pp.123-131.
- MORENO, G.A., 2008. La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad, *Sapiens, Revista Universitaria de Investigación*, Vol 9, No 1, Caracas, pp.93-107.

WICCLAIR, M.R., 2000. Conscientious objection in medicine, *Bioethics*, Vol 14, No 3, New York, pp.205-227.

ZOLF, B., 2018. No conscientious objection without normative justification: Against conscientious objection in medicine, *Bioethics*, New York, Vol 33, No 1, New York, pp.146-153.

[Re]thinking Values about Scientific Research in the Development of Science and Technology: Are Ethics Committees a Place to Develop this Discussion?+

[Re]pensando valores sobre investigación científica en producción de ciencia y tecnología: ¿Son los comités de ética un lugar para difundir esta discusión?

Silvia Cardoso Bittencourt *
Fernando Hellmann **

Abstract

In Brazil, the National Commission of Research in Ethics (CONEP) and the local ethical committees (CEPs) have an educational function in addition to that of implementing ethical guidelines related to research involving human beings. The purpose of this essay is to point out possible contributions of CEPs for reflection regarding values involved in the development of science and technology. This is because, not always during the processes of construction of scientific knowledge and the development of new technologies—through scientific research—are the underlying values (personal, social) that drive them visible. Such opacities can naturalize the view of neutrality and autonomy of development of science and technology. In this essay, we draw attention to the privileged scope of the CEPs to bring to light reflections about the influence of different values in the scope of research evaluated in the committees, and their repercussions on society. The dissemination of this reflection, from an interdisciplinary view, can contribute to spreading this discussion.

Keywords: interdisciplinarity, science technology and society, ethics in research, bioethics, ethics committees

Resumen

En Brasil, la Comisión Nacional de Ética en Investigación (CONEP) y los Comités de Ética en Investigación (CEP's) tienen la función de definir normas/directrices éticas relativas a la investigación que involucre seres humanos. La propuesta de este ensayo es presentar contribuciones de ese espacio a la reflexión sobre valores involucrados en la producción de ciencia y tecnología en esas investigaciones. Existen opacidades en esos procesos que tornan invisibles algunos valores (personales, sociales) subyacentes a los mismos y que los impulsan. Para ciertos investigadores,

+ Part of this essay was presented at VII ESOCITE.BR (7º Simpósio Nacional de Ciência, Tecnologia e Sociedade, Brasília), GT 25 - Interdisciplinarity and Science, Technology and Society and is available at the Annals of this Symposium, ISSN 1808-8716, although it is not available on the internet.

* Doctor in Human Sciences, and Professor of the Medicine Course of UNISUL. sbflor@hotmail.com

** Doctor in Collective Health, and Professor of the Health Department of Collective Health at UFSC. fernando.hellmann@ufsc.br

esas opacidades pueden naturalizar la visión de neutralidad y autonomía de la ciencia y del desenvolvimiento tecnológico. La cuestión que se coloca está en el espacio privilegiado de los CEPs (que tienen entre sus atribuciones función educativa) para traer a la superficie reflexiones sobre la influencia de diferentes valores en el ámbito de esas investigaciones y de sus repercusiones en la sociedad. La diseminación de esas reflexiones, partiendo de una mirada interdisciplinar puede contribuir para capilarizar la discusión que ya ocurre en las ciencias sociales y humanas.

Palabras clave: interdisciplinaridad, ciencia tecnología y sociedad, ética en investigación, bioética; comités de ética

Resumo

No Brasil, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) além da função de implementar normas/diretrizes éticas relativas à pesquisa envolvendo seres humanos têm a função educativa. A proposta deste ensaio é apontar contribuições desse espaço privilegiado de atuação do CEP na reflexão sobre valores envolvidos na produção de ciência e tecnologia nessas pesquisas avaliadas pelos CEPs. Isso pois, nem sempre, nos processos de construção do conhecimento científico e do desenvolvimento de novas tecnologias, através das pesquisas científicas, são visíveis os valores (pessoais, sociais) subjacentes e que os impulsionam. Tais opacidades podem naturalizar a visão de neutralidade e autonomia da ciência e do desenvolvimento tecnológico. A questão que se coloca está no espaço privilegiado dos CEPs (que têm entre suas atribuições função educativa) para trazer à tona reflexões sobre a influência de diferentes valores no âmbito dessas pesquisas e suas repercussões na sociedade. A disseminação dessas reflexões, a partir de olhar interdisciplinar, pode contribuir para capilarizar a discussão que já acontece nas Ciências Sociais e Humanas.

Palavras-chave: interdisciplinaridade, ciência tecnologia e sociedade, ética em pesquisa, bioética, comitês de ética

The National Commission on Ethics in Research (CONEP), created in 1996, is linked to the National Health Council (CNS) / Health Ministry (MS) and, together with the Committees of Ethics in Research (CEPs), they examine ethical aspects of research protocols that involve human beings in our country. The formation of the CEP/CONEP system is multidisciplinary, including researchers from different areas, such as health professionals, researchers of different areas that involve human subjects, and representatives of the users of Brazil's public health system (SUS), which allows an interdisciplinary view of the evaluation of ethical aspects of proposed research. Among the main objectives of the CEP/CONEP system is the protection of the participants/subjects involved in research (Brasil 2012). Furthermore, it has among its attributions "a consultative and educational role, fostering the reflection upon ethics in science" (Brasil 2007). Although the social control of this system is threatened by bill 7082/17,

which among other changes, proposes the untying of the CEP/CONPE system from the National Health Council (CNS) (Brasil 2017) and that it has critics both from researchers of health sciences and human and social sciences, the proposal of this article is to suggest possible contributions from the CEP to reflect upon values involved in the development of science and technology. It is also worthwhile recalling that the guidelines of the CEP/CONEP system were built from international documents, such as the Universal Declaration of Human Rights of 1948, and they are directed to this area of interaction between the human being and the development of scientific and technological knowledge, which is scientific research.

Values and Scientific Knowledge

It seems that all the studies that involve human beings, in the scope of science and the develop-

ment of new technologies, are developed to improve life quality and provide well-being, to those involved directly or to the collectivity in a general way (albeit this premise may be questioned and we start at this point for reflection purposes). However, we know that different values may be in dispute when the construction of scientific knowledge is discussed. Lacey (1998) reminds us that on the one hand, science developed from certain cognitive values¹ has created exemplary knowledge for successfully carrying out scientific activities based on scientific knowledge (and with that allowing the action of modern technology). On the other hand, it is influenced by values², such as those of a personal and social nature. Personal values can be both points of reference and products of the processes with which (and upon) one reflects and evaluates their desires (and our desires point to the personal character of a value). In addition, they can be (and generally are) manifested in behaviors, expressed in practices and articulated in words, which allows them to become the object of research (psychological, epistemic and evaluative), of reflection, of discussion and of critical argument. When one discovers, as a consequence of this articulation, that they share values with others, such values may become the base of participation in shared practices and of the construction of the community. Personal values tend to be articulated with social values that in turn, are stated in programs, laws and policies of a society and are expressed in practices whose conditions they make possible, as per Lacey (1998: 40-45). The scientists are agents that interact with people and things, and the technoscientific knowledge created is a result of their practice that is influenced, in a great proportion, by the institutions to which they are linked and their values. The effects of the results of the research in our lives are linked, according to Lacey (2012), to the choices made by the scientists (for example, as of what the object of the research will be), to the way that the scientific education happens in an institution, to the political and dominant interests and to the

underlying values of institutions. It is worth noting that economic growth has been prioritized in most of the institutions that develop research.

Thus, we agree with Lacey when he says that the neutrality of science—the belief that science develops itself just with cognitive values—seems to be impossible, especially at the stage of choosing the object of research. Another aspect considered by the author refers to the impartiality of science, relating to the choice of theory based only on cognitive values and, because of this, the impartiality assumes that it should not matter how the theory relates to social (moral, political, religious) values (Lacey 1998). Lacey and Mariconda (2014) emphasize that impartiality can and should be reached at the stage that a certain scientific theory is chosen to study a given phenomenon.

The ideal of the autonomy of science, which would imply the consideration that practices of research and scientific institutions are free from external influences and disproportionate values (social and personal), and linked only to cognitive values that are constitutive of science, seems to be ineffective (Lacey e Mariconda 2014). For example, the selection of a determined part of a study by a master's or doctorate program student can be linked to the support that the post-graduation program receives from certain enterprises or institutions, with specific interests in that part of the study. Not publicizing the results of the research if they are unfavorable to the institution that is financing it also indicates the non-neutrality of the research process, or still, the form which the knowledge generated in that research will be applied (for example taking social context aspects into consideration: which groups of people will benefit from the research?). Therefore, these interferences are disguised by strategies that take them out of the context in which the phenomena researched

[...] are dissociated from any place that they might have in the world of life, from any place that they may have in relation

1 Lacey (1998:62) states cognitive values as those being constitutive of science, those "criteria to be fulfilled by a good scientific theory", such as, empirical adequacy, consistency, simplicity, fertility, explanatory power and certainty.

2 The word value, according to Lacey, has different and complex uses, which mirror a vast extension of the task performed in our communicative practices, and also because the depth of its meaning depends partially on the values that we sustain (Lacey 1998:35). One can say that "value" refers to something that is good, that is useful, that deserves to be considered.

to social organization, human lives and experiences, from any link with human agency, sensory qualities and value, and whatever possibilities they may have by virtue of their place in particular social, human and ecological contexts (Lacey e Mariconda 2014:186).

According to the aforementioned authors, this approach allows experimental and technological practices to unfold from this repertoire of possibilities, and create more of this same type of practice and approach. Even if one allows the understanding of some of the phenomena in a certain study, for example, in the case of flu how a virus acts in a cell, one will not allow to investigate the social causes of a flu epidemic. Which would be the values that sustain this kind of approach, which seems to have been made natural to the point of an absence of questioning about how and why certain studies are developed? Lacey and Mariconda (2014) highlight that the role of modern science in relation to the control of natural objects has become a social value, which is bound to the perspective of technological progress as well as to the perspective of capital and market value, and it would be responsible for keeping the approach out of context in technoscientific research. Still with respect to autonomy, Cupani (2002) notes that the autonomy of science must not be understood as a synonym of the independence or the isolation of social, material and intellectual conditions, as science exists mixed with interests and prejudices, which is why scientific studies, although impartial, are not neutral.

Many considerations can be made about the influence of “external” values on the development of science and technology. In the scope of the research, it is worth noting that (a) the choice of the studies for the production of knowledge about certain problems valuing a certain decontextualized approach as the aforementioned authors state; and (b) the overvaluation of the objective of a research, which is to get to know the operation or action of a procedure, as its primary value, to the detriment of the rights of the research participants.

Regarding the first aspect, taking research with medicines as an example, one can cite the appreciation of certain ways of approaching health issues from the “discovery” of biological issues that are intended to be treated (and even “healed”) with specific drugs, prioritizing the decontextualized research of these substances. The pharmaceutical industry influences physicians, researchers and the population in general trying to present “the answer” to complex problems such as those related to mental health based on drugs that can “fix” certain symptoms (Angell 2007; Barros 2008; Conrad 2007), even though pharmacology itself warns of the many aspects involved in treating the problem, and quotes medicine as only a part of its approach (Bittencourt, Caponi e Maluf 2013). That way, bringing the reductionist approach about medicine to different social segments, the support for research that focuses on finding medicines as an answer to complex problems is backed by society in general and certain studies are then supported. When proposing a study or research program involving researchers at different levels (undergraduate and postgraduate students, for example) with this approach, this method of scientific production is established as something valid and most of the time is not even questioned.

It is worth noting that understanding “how things work” and controlling nature have been characteristics of science and modern technological development, and these values seem to be socially shared beyond the nucleus of those that act in these areas. In the health area as said by Foucault (2004), from the end of the 18th to the beginning of the 19th centuries, the focus of medical knowledge changed from the patient to the illness. Understanding anatomy, weighing, and measuring became fundamental to understanding the illness, that becomes an ideal entity, independent from the patient. Knowledge of the body, the view that makes medicine objective and scientific, and defining parameters of what is normal and what is desirable, will direct what must be done. Initially, this approach was applied to biological aspects of the health-disease process and to medicine, and slowly it has been expanded to the scope of health in a broad way, such as in collective health,

psychology, and in different fields of knowledge that study health and human behavior. This perception of disease being more important than the patient seems to be a dominant and hidden value, not explicit and unnoticed by many professionals that carry out research about health (in the broader definition that goes beyond the biological body, including studies about human behavior, for example). Thus, it is this view over the health and disease processes that, even though not explicit, will guide a great part of the studies that analyze health problems. If taken to the extreme, even if the researcher is "well-intentioned", which would be willing to understand how specific problems work and find solutions to them, it could lead to the second situation explained above, violating human rights.

This way, especially in the scope of the development of experimental research (which tends to be a recurrent theme in the CEP/CONEP system) Lacey and Mariconda stress that "the ethical/social value of obtaining scientific knowledge is subordinated [or should be], for example, to respect for human rights [and in this stage of the research] there is a role for the committees and the ethics codes" (Lacey e Mariconda 2014:183). Thus, the focus on the outcome of the strategy being evaluated or how it may work may be out of context to the point of allowing research that violates human rights, as it did at the time of World War II. Scientific research carried out in Nazi concentration camps was described as being of high quality with regards to their methodological design. Declarations of distinguished researchers (not sympathetic to Nazism) have stated that "from a scientific point of view, the preparation of these experiments was splendid" according to Agamben (2004). It seems obvious that such situations should not and are hoped not to happen again. However, the spectrum of what it means to violate human rights in the name of scientific and technological development is broad. If that were not the case, there would be no justification for a system of ethical evaluation, such as the CEP/CONEP.

One of the aspects to be noted in this spectrum, in which human beings are secondary to the interests of the research results, is research using

placebos in multinational contexts, especially in those countries of greater vulnerability, such as the poorer ones (Hellmann et al. 2014; Petryna 2011). It is possible to cite the situation of abandonment of the participants of clinical trials in countries with few resources, applying the so called double standard, which is the adoption of different protection criteria than those of rich countries when the same methodological design of the clinical trial is done in those countries. These studies, sponsored by institutions of rich nations, tend to be morally unacceptable in their countries of origin. As an alternative, they are conducted in peripheral countries, transforming poor populations into guinea pigs in controlled placebo clinical trials, even with the existence of efficient therapies for the diseases being studied (Hellmann 2014). These crimes have been pointed out since the 1980's, highlighting the cases of controlled placebo research of half doses of Zidovudine to avoid the vertical transmission of HIV in African countries. New crimes continue to be committed, such as the placebo-controlled rotavirus vaccine research conducted with children in India, published in 2014 by Lancet, despite the existence of two other vaccines (Bhandari et al. 2014). These facts reveal the inequality in the protection of participants of studies—in which some have their lives maximized and others have their lives exposed to the inherent risks in research—and scientific values are put ahead of human rights. In the same direction, Petryna (2015) explains the role of some organizations, the "CROs" (Contract Research Organizations), acting as important players in the field of clinical trials, especially in middle and low-income countries (besides their activities in North America, usually involving some minorities). As she states, they act as a specialized global industry to recruit human subjects to participate in studies for the pharmaceutical industry (testing new drugs or gene therapy) assuring them that the research will be conducted according to technical and scientific standards. What usually happens however, is that they shape the public's understanding (including researchers of universities) about those studies focusing on benefits for the patients and the public health system (for example resources for the service, treatment for the patient), but, in the end,

they are not responsible for some aspects, such as to provide continuity of the treatment after the study.

In Brazil, our CEP/CONEP system does not allow treatment with a drug that is working in a research context to be suspended. If the country has some ethical control, it should not happen. But as Petryna reports, as an example, a “well-respected director of the genetics service” that wanted to conduct a clinical trial at their hospital (in Brazil), did not tell his colleagues and accepted that the company could withdraw the drug at any moment during the trial, which they did, even though the drug was working for the patients. More than that, the company involved in this study sent its lawyers for representative groups of patients of the disease being studied and instructed them to pressure the government to buy the drugs (in Brazil the law says that the government is responsible for health treatment conditions anyway), but it did not happen. As she said “the clinicians involved had no institutional and legal recourse. There was no more treatment. Within four years, their advanced-stage patients would most likely die” (Petryna 2015:217).

She noted that “clinical trials are social institutions, and the question of whether to carry them out, where, and how, is a political one” (Petryna 2015:209). This seems to corroborate with Lacey and Mariconda (2014), when they say that the influence of social values (in this case an economic value that is socially accepted—resources for the service, development for the company) are linked to some scientific choices in such a natural way, that it is not seen as an external social influence. There seems to be a need to bring up these questions concerning the different interests involved in scientific research for different contexts: for researchers (usually teachers at Universities and respected hospitals) and for members of research ethics committees, never leaving the naturalized vision (the decontextualized approach that Lacey points) that every aspect of scientific research comes from intrinsic scientific values.

Perhaps for those that study these processes from the perspective of sociology, history of science or anthropology, for example, the opacities

that obscure these values are not as opaque. However, for the researchers of different areas, these opacities allow the naturalization of the view of neutrality and autonomy of science and technological development, justifying the development of the studies.

Interdisciplinarity and the CEPs

Even though the second question (that concerns the human rights of the participants of the research, sometimes undervalued in relation to the objective of a study which is considered more important) raised may be clear in relation to the activities developed in the CEPs, it has been made flexible in subtle ways. The researchers’ discourse about strategies that “may bring benefits, even if only for some” based on the interests of the industry, which is the case of clinical trials with medicines in countries of medium and low income as is well noted by Petryna (2011), has been spreading. Studies such as Double Standard (DS), allowing the use of placebos even though there is a known treatment, but not available, have been accepted by some institutions, which is the case of the Brazilian Medical Association. This association supports the changes of the Declaration of Helsinki of 2013 (which presents guidelines about ethics in research in an international scope) that make possible the use of DS (Garrafa 2014), differently from the Federal Medicine Council (Conselho Federal de Medicina – CFM), the Brazilian Society of Bioethics and CNSs. In the end, different stances adopted by different institutions end up becoming the arguments to carry out undergraduate and master’s degree projects for example, “creating more of the same”, as noted by Lacey and Mariconda (2014). The justifications for certain research scopes decontextualized and without connection to the social context, though they do not harm the participants of a research, might as well seem recurrent in works submitted to the CEPs. Harayama (2011), when making an ethnography of a CEP, notes the following speeches of the members of the committee, when evaluating the research to be developed within Brazil’s public health system—SUS—and a doubt remains as to whether the contextualization of the research would be an ethical aspect to be evaluated:

I don't know, these people coming from the university and using the users of SUS to carry out studies... I agree with the request for signature, because this way the director of the unit is aware of what is going on within it [S 5³]. [...] But I don't understand something, what does she want to do? Does she want to evaluate the health promotion project? Is this scientific research? Who does this work? Is it an NGO? [S5]. [...] I think there are conflicting interests, I defend the SUS and I don't know why money from SUS is spent on such things... [S7]. [...] But this doesn't matter for the evaluation of research ethics of this researcher. [S5] Well, but I think that there are conflicting interests here, because if she is from the OS itself that does this type of activity of health promotion and will evaluate it, it is almost like a boss checking up on their employees. [S13].

[...] Well, I don't know, I find this project weird, it looks like those observational studies that people do in the SUS sponsored by the pharmaceutical industry, that is the way that the industry has found to create a demand for the medicine... Is she trying to create a demand for the service that she provides? I think this is dangerous, because what we decide here gets a scientific status[S7].

[...] I think that that is not it, because she is inside a serious post-graduation program, we need to believe that the researcher is serious. But there might be conflicting interests, maybe she doesn't even think that this is a problem, but if we think that she is practically a boss [...] [S2].

[...] We can't think that every researcher is malicious. [S2] [...] Isn't she? [S5].

[...] Well, I agree with you, I think that this project may or may not be done in an ethical way. But guys, the girl is from the master's course, maybe she doesn't know how

complex this project is. What if we send her a note of abeyance to see what she replies? [...] [S8].

[...] I believe that it is worth asking, the abeyance report has an educational role, but I think that the question isn't good, because if we ask this she will answer whatever she wants to show that there aren't conflicting interests. She needs to clarify who she will research, who are these subjects of research, and how she intends to collect the data. It is not up to us to imagine how it is through her text, she must leave that clear. [S1] (Harayama 2011:118-122).

It is in this space, where different views are put forward and question which situations and subjects will intertwine in a study, that the opacities may be clarified. It is certain that there are no certainties. But in the unfolding of possibilities in the fields of knowledge and different experiences, an opinion on the situation is created. Moreover, the construction of an interdisciplinary view that may be spread and begin to disseminate in institutional spaces that deal with the theme of "scientific research". Our experience in two CEPs supports the existence of discussions such as the above reported, even if in other moments the discussions may be limited to the bureaucratic and legal aspects over the research protocols, a situation that has been criticized by researchers of different areas of knowledge. It is certain that this type of discussion has a place in the evaluations and, as researchers, we have already had projects "sent back" after an evaluation of a CEP due to the absence of a word in the title of the project which was present in another place in the project. As it is also highlighted by Harayama in his ethnography of CEP, "in most cases, the researcher has their research project denied in the first submission to the CEP. A great number present one or another incorrect document [...]" (2011:90). These bureaucratic actions end up becoming the dominant image that the researchers have of the meaning of the CEPs' role. However, beyond the limits and criticisms that may be made of the CEP/ CONEP system, what this essay draws attention

3 S1, S2 [...] are not codes to identify the participants of this ethnography. They are members of the research ethics committee he studied.

to is the opportunity for the CEPs to bring to light reflections on the influence of different values in the scope of research evaluated in the committees and their repercussions on society.

Final Considerations

Our evaluation is that the dissemination of this reflection in the academic field (in research ethics committees especially), using accessible language for different areas from an interdisciplinary perspective, can contribute to spreading the discussion that already happens, in some way, in the context of human and social sciences. The meeting of many different disciplines, some of them constituted as interdisciplinary fields of knowledge, as is the case of public/collective health⁴, has given chance to approaches like the one noted by Harayama (2011). This is not an easy task for a research ethics committee, with numerous research protocols to analyze every day and plenty of other “bureaucratic functions” that occupy great parts of the time of each member of a research ethics committee. Despite this, what does not look like a solution is the withdrawal of professionals and researchers from social and human sciences from these spaces (creating specific research ethics committees for them), as some people propose, claiming specificities for their researches and incompatibility with the work that is done in the “hard” sciences, because the dialogue is not easy. Not occupying these spaces means that the way research involving human beings has been directed, especially in the health field, will produce decontextualized scientific knowledge in the sense pointed out by Lacey and Mariconda (2014).

It is true that there are not certainties as to how the spread of this discussion (that already occurs at the field of human and social sciences as a theme of their studies) will occur in the context of CEPs. There is not a recipe or a protocol as to how it is possible to bring, on a daily basis, some room for the discussions here presented. Sometimes when we start to talk about those themes in

an assembly of CEPs, some of its members consider them a “waste of time”. Other times, even the understanding of the language that human and social scientists are used to using is nonexistent in these places, such as the concept of a “de-contextualized approach of scientific research”. To promote such discussions can only become possible in the case that those who share this view can occupy these spaces that are still legitimized in our country, as is the case of our CEP/ CONEP system (although these are not the only places for such reflection). As Lacey (1988) has already mentioned, when someone realizes that they share some values with others, those values should become the grounding for some shared practices and for the construction of a community that shares those values. In turn, when the CEP community shares values that are mirrored in social values of public and collective interest, they can in turn induce such values in the scientific field. At least that’s what we hope.

Recibido: 30 – 5 – 2019

Aprobado: 15 – 8 - 2019

Bibliography

- AGAMBEN, G., 2004. Homo sacer: o poder soberano e a vida nua, Humanitas, Belo Horizonte, pp.161-166.
- ANGELL, M., 2007. A verdade sobre os laboratórios farmacêuticos, Record, Rio de Janeiro.
- BHANDARI, N., RONGSEN-CHANDOLA, T., BAVDEKAR, A. et al., 2014. Efficacy of a monovalent human-bovine (116E) rotavirus vaccine in Indian infants: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial, *Lancet*, Vol 383, No 9935, pp. 2136-2143.
- BARROS, J.A.C., 2008. Os fármacos na atualidade: antigos e novos desafios, Anvisa, Brasília.
- BITTENCOURT, S.C., CAPONI, S. e MALUF, S., 2013. Medicamentos antidepressivos: inserção na prática médica (1941 a 2006) a partir da

4 Even if in this interdisciplinary field of public/collective health, the view that prioritizes “weigh, measure and quantify” seems to be gaining more focus when compared to the other disciplines that constitute this field of knowledge (human and social sciences, politics, planning and management) heading for a new hierarchy in this field, as noted by Russo and Carrara (2015).

- divulgação em um livro-texto de farmacologia, Mana, Vol 19, No 2, pp.219-47.
- CONRAD, P., 2007. The medicalization of society: on transformation of human conditions into treatable disorders, John Hopkins University Press, Baltimore.
- BRASIL, 2017. Projeto de Lei No 7082 de 2017, Câmara dos Deputados. [Versión electrónica]. Recuperada el 25 de mayo de 2019. Disponible en: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=4BE476C8887529596224998388EA8A6A.proposicoesWebExterno1?codteor=1532638&filename=PL+7082/2017.
- BRASIL, 2012. Resolução No 466 de 12 dezembro de 2012, Conselho Nacional de Saúde. [Versión electrónica]. Recuperada el 25 de mayo de 2019. Disponible en: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
- BRASIL, 2007. Comissões CNS: CONEP, Conselho Nacional de Saúde. [Versión electrónica]. Recuperada el 25 de mayo de 2019. Disponible en: http://conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/aquivos/conep/atribuicoes.html.
- CUPANI, A., 2002. Historia de la ciencia y filosofia de la ciência: una difícil relación, Manuscrito Revista Internacional de Filosofia, Vol 25, No 2, pp.81-103.
- FOUCAULT, M., 2004. O Nascimento da Medicina Social in: FOUCAULT, M. e MACHADO, R. Microfísica do poder. 19. ed. Graal, Rio de Janeiro, pp.79-98.
- GARRAFA, V., 2014. Declaración de Helsinki y sus repetidos "ajustes": un tema fatigoso..., Revista Lasallista de Investigación, Vol 11, No 1, pp.35-40.
- HARAYAMA, R.M., 2011. Do ponto de vista do sujeito da pesquisa: evento e cultura material em comitê de ética em pesquisa, dissertação de mestrado, UFMG, Belo Horizonte.
- Hellmann, F., 2014. A Declaração de Helsinque como Estratégia Biopolítica: uma genealogia do duplo standard para ensaios clínicos em países periféricos. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Florianópolis. 224 p.
- HELLMANN, F., VERDI, M., SCHLEMPER, B.R.JR. et al., 2014. 50th anniversary of the Declaration of Helsinki: the double standard was introduced, Archives of Medical Research, Vol 45, No 7, pp.600-601. [Versión electrónica]. Recuperada el 25 de mayo de 2019. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0188440914002185>.
- LACEY, H. e MARICONDA, P.B., 2014. O modelo de interação entre as atividades científicas e os valores na interpretação das práticas científicas contemporâneas, Estudos Avançados, Vol 28, No 82, pp.181-199.
- LACEY, H., 1998. Valores e atividade científica, Discurso Editorial, São Paulo.
- , 2012. Reflections on science and technoscience, Scientiae Studia, Vol 10, No especial, pp.103-128.
- PETRYNA, A., 2011. Experimentalidade: ciência, capital e poder no mundo dos ensaios clínicos, Horizontes Antropológicos, Vol 17, No 35, Porto Alegre.
- , 2015. Clinicals Trials Offshored: on private sector science and public health, in SIMONDO, S. & GREENE, J. E., The pharmaceutical studies reader, Wiley-Blackwel, pp.208-221.
- RUSSO, J. e CARRARA, S.L., 2015. Sobre as ciências sociais na Saúde Coletiva com especial referência à Antropologia, Physis, Vol 25, No 2, pp.467-484.

Los planes de estudio en ingeniería y la (bio)ética

The curricula in Engineering and (bio) ethics

Liliana Saidon **

Jorge Cornejo **

Resumen

El objetivo del presente trabajo es analizar la pertinencia de incorporar la bioética en planes de estudio de carreras de ingeniería y distinguir la serie de factores causales que obstaculizan su inclusión pese a la multiplicidad de criterios que respaldan tal decisión. La idea es estudiar las dinámicas de diseño y selección curricular en carreras de tipo tecnológico y su comportamiento frente a contenidos de corte humanista, específicamente, la bioética.

El análisis se sustentó en la investigación documental de planes de estudio de universidades argentinas que ofrecen carreras de Ingeniería Biomédica, Ingeniería en Física Médica y Bioingeniería; publicaciones vinculadas a la formación de ingenieros y relativas a la educación en ingeniería; resoluciones ministeriales y en la revisión de opiniones de diversos actores involucrados con la problemática bioética en la Argentina. Concluimos que las dificultades halladas responden a dos causas: a) las debidas a la “novedad” que la bioética representa para los ingenieros y b) aquellas intrínsecas a la conformación de todo currículum.

Palabras Clave: bioética, ingeniería, tecnología, currículum, educación

Abstract

The objective of this paper is to analyze the relevance of incorporating bioethics into engineering career curricula and distinguish the series of causal factors that hinder their inclusion despite the multiplicity of criteria that support such decision. The idea is to study the dynamics of design and curriculum selection in technological careers and their behavior with a humanistic content, specifically, bioethics.

The analysis was based on the documentary research of study plans of Argentine universities offering careers in Biomedical Engineering, Engineering in Medical Physics and Bioengineering; publications linked to the training of engineers and related to engineering education; ministerial resolutions and in the review of opinions of various actors involved with the bioethical problems in Argentina. We conclude that the difficulties encountered respond to two causes: a) those due to the “novelty” that bioethics represents for engineers and b) those intrinsic to the conformation of all curricula.

* Liliana Saidon, Profesora Ingeniera y Docente Investigadora Categorizada a nivel de Doctorado-Titular de Seminario Taller en Planeamiento, Facultad de Arquitectura de la Universidad de Buenos Aires, Directora del Centro de Capacitación e Investigación Babbage (UBA). lilianasaidon@gmail.com

** Jorge Cornejo, Dr. en Ciencias Físicas y Especialista en Política y Gestión de la Ciencia y la Tecnología. Director del Gabinete de Desarrollo de Metodologías de la Enseñanza, Facultad de Ingeniería, Universidad de Buenos Aires. mognitor1@yahoo.com.ar.

Keywords: bioethics, engineering, technology, curriculum, education

Resumo

O objetivo deste artigo é analisar a relevância de incorporar a bioética nos currículos de graduação de engenharia e distinguir as séries de fatores causais que impedem sua inclusão, apesar da multiplicidade de critérios que apoiam essa decisão. A ideia é estudar a dinâmica do design e a seleção curricular nas carreiras tecnológicas e seu comportamento frente ao conteúdo humanístico, especificamente, a bioética. A análise baseou-se na pesquisa documental de planos de estudos de universidades argentinas, oferecendo graduações em Engenharia Biomédica, Engenharia em Física Médica e Bioengenharia; publicações ligadas à formação de engenheiros e relacionadas à educação em engenharia; resoluções ministeriais e na revisão de opiniões de diversos atores envolvidos com os problemas bioéticos na Argentina. Conclui-se que as dificuldades encontradas respondem a duas causas: a) as decorrentes da "novidade" que a bioética representa para os engenheiros e b) as intrínsecas à conformação de todos os currículos.

Palavras-chave: bioética, engenharia, tecnologia, currículo, educação

1. Introducción

El objetivo del presente trabajo consiste en analizar la cuestión curricular a partir del estudio de un planteo puntual: la eventual incorporación de la ética y/o la bioética como asignatura en planes de estudio de carreras de ingeniería y los eventuales factores causales que obstaculizan tal decisión, pese a la multiplicidad de criterios que la respaldarían. La idea es estudiar el "comportamiento" de la bioética dentro de las dinámicas de selección en el diseño curricular. Al encarar facetas del análisis del curriculum que se desenvuelven en las prácticas y que tienden, según Feldman (1999), "más a los procesos deliberativos que a los técnicos", vale destacar los análisis que plantean la eventual dicotomía entre el dominio de la racionalidad técnica y las cuestiones éticas y sociales involucradas en la formación de profesionales. Deliberación permanente de colectivos como los congregados en torno a la IEEE (Institute of Electrical and Electronics Engineers)¹, cuya Asociación de Estándares (Standards Associa-

tion IEE), en relación al ejercicio de los futuros graduados enfatiza en su documento IEEE 802 standards(2018) que su trabajo "impulsa la funcionalidad, capacidades e interoperabilidad de una amplia gama de productos y servicios que transforman la forma en que la gente vive, trabaja y se comunica". En el texto referido, el colectivo² IEEE subraya la responsabilidad sobre derivaciones de tal potencial para la transformación, reflejada a su vez en el artículo 43 de la Ley de Educación Superior (LES), sancionada en la Argentina en 1995. Esta ley involucra a un conjunto creciente de profesiones, incluyendo el conjunto casi completo de las ingenierías, cuyo ejercicio pudiera "poner en riesgo de modo directo la salud, la seguridad y los bienes de los habitantes".

Varias carreras de ingeniería se vinculan a la salud en general, no solo la de los seres humanos sino la de lo vivo en términos amplios. En particular, es creciente el campo de ejercicio asociado con los cuidados de la salud que convoca a ingenieros, profesionales médicos y técnicos que

1 Refiere al Institute of Electrical and Electronics Engineers, más conocido por su sigla IEEE ('I-triple-E'), la reconocida sociedad técnica profesional mundial que, como indican las páginas de su sección argentina es la "más grande del mundo, sirviendo los intereses de más de 400.000 miembros en las comunidades de la electrotecnología y la información en cerca de 160 países", siendo su lema 'Vinculando al Mundo' (Networking the World). La IEEE "fomenta la innovación tecnológica, contribuye al desarrollo profesional de sus miembros y promueve la comunidad profesional mundial".

2 La Facultad de Ingeniería de la Universidad de Buenos Aires (UBA) forma parte activa de este colectivo hace casi 80 años. Al punto que la Sección Argentina de la IEEE, en 2015 organizó en su sede la jornada conmemorativa del 131 aniversario de la IEEE, de los 150 de la creación de la carrera de ingeniería en la UBA, de los 76 de la Sección Argentina de la IEEE, de los 150 de la publicación de las Ecuaciones del Electromagnetismo de Maxwell y de los 100 de la Teoría de la Relatividad General de Einstein.

apelan a la tecnología para diagnósticos y tratamientos. Esto requeriría un encuentro para debatir sobre cuestiones éticas y bioéticas emergentes a incorporar en los planes de estudio. Inclusión que podría establecerse en forma transversal para propiciar, desde la formación de grado, una construcción dialógica, si no de las respuestas, al menos de los complejos interrogantes interdisciplinarios a enfrentar en equipo³. Dada la dinámica intensa de las tecnologías que impactan en los cuidados de la salud, su inclusión “literal” en los planes exigiría una flexibilidad inviable. Incluso inconveniente, porque reaccionar al ritmo de las innovaciones tecnológicas, demandaría una inmediatez que sortearía la responsabilidad mancomunada de evaluar tanto el abordaje científico como el pedagógico, acorde a las necesidades de los contextos socio-educativos y a la proyección regional, contemplando tanto la articulación entre niveles de enseñanza como las conexiones intra e inter universitarias y de institutos de investigación asociados.

Los planteos (bio)éticos surgen en la subjetividad por la naturalización de lo habitual, en las instituciones en que se ejercen esas prácticas profesionales.

La reflexión anticipada tendría, en el nivel de grado, un ámbito privilegiado en la medida que docentes expertos pudieran instrumentar la crítica vinculándola a casos y problemas que orienten el estudio y los debates, propiciando una perspectiva holística. La bioética puede ser el punto de partida para acceder a una formación ética integral. Según manifiestan algunos especialistas, se debiera introducir estas temáticas convocando a graduados, científicos y estudiantes avanzados de diversas carreras para ir articulando un lenguaje común entre futuros profesionales de la salud e ingenieros, estableciendo vínculos entre ambas culturas (Cornejo et al 2019).

Esta confluencia propicia la conciencia sobre la inclusión de la bioética como disciplina, en proyectos de investigación y planes de todas las carreras de ingeniería, como uno de los ejes que

evidencien la responsabilidad y el rol social de los ingenieros. Para ahondar respecto de su eventual inclusión curricular, en el presente trabajo se estudian las relaciones entre bioética e ingeniería, revisando diferentes fuentes de información:

- planes de estudio de las carreras universitarias vinculadas con tecnología y bioética,
- documentos relativos a la formación de ingenieros,
- actas de congresos y publicaciones periódicas y
- entrevistas a ingenieros realizadas en el marco de un proyecto de investigación sobre el tema (Cornejo et al. 2014).

Del análisis se desprende el interés y la vacancia simultáneos sobre la ética en general y la bioética en particular como problemática específica, en los planes de estudio de las carreras de Ingeniería.

2. Criterios Preliminares

2.1 Bioética e Ingeniería

Existen diversas definiciones de ingeniería. Soberón Kuri y Neri Vela la caracterizan como “el arte de tomar decisiones importantes, dado un conjunto de datos incompletos e inexactos, con el fin de obtener, para un dado problema, aquella entre las posibles soluciones que funcione de manera más satisfactoria” (1980). Para Pitt (2000), una solución tal debe incluir no sólo la máxima eficiencia y rentabilidad, sino también el empleo racional de las fuentes de energía, el bien común y la preservación de la biosfera, procurando que la ingeniería así concebida se desarrolle dentro de normas éticas que comporten una actitud de responsabilidad social. Covarrubias (1998) agrega que la consideración de los aspectos ético-sociales implica que la formación de los ingenieros debería concebirse en términos de una capaci-

3 Equipos como los que se proponen para un enfoque transdisciplinar del dolor, por ejemplo. Enfoque y área que la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, IASP (International Association for the Study of Pain) propone incluir, desde su Comité dedicado al currículo, en los planes de estudio de grado pero solo en torno a las carreras de la salud, a diferencia de los que abordan el campo desde las tecnociencias que suelen extenderse más ampliamente.

tación profesional abarcadora, para que puedan diseñar, construir y operar las obras y los sistemas tecnológicos con una visión integradora y multidisciplinaria.

El Consejo Federal de Decanos de Ingeniería (CONFEDI), coincidiendo con la American Society for Engineering Education (Grinter 1994), recomienda que los futuros ingenieros logren proyectar y diseñar sistemas que tengan en cuenta los factores económicos, ambientales, de seguridad, de estética y de impacto social⁴.

La formación de ingenieros presenta, por lo tanto, una dicotomía entre el dominio de la racionalidad técnica y la consideración de cuestiones éticas y sociales que siempre están presentes, y que se vuelven fundamentales al desarrollar ingeniería asociada a temáticas médicas. Si bien numerosos trabajos centran la ética de la ingeniería en la economía y la relación del profesional con las empresas (Ertas y Jones 2013; Bosch 2011), para Lozano (2003), es aquí cuando toma su lugar la bioética.

Esto se debe a que las nuevas aplicaciones de la ingeniería a sistemas biológicos requieren, por un lado, la incorporación de las ciencias humanas, a los efectos de desarrollarse en un marco regido por la ética, y por otro, plantean nuevos dilemas que sólo pueden resolverse adecuadamente dentro del contexto de la bioética (Montoya 2007).

Los trabajos mencionados concluyen que la relación de la bioética con la ingeniería conduce a una problemática más amplia, centrada en la concepción de tecnología y en el sustento ético en que ésta debería apoyarse (Lind 2007). Lo que se plantea, entonces, es la relación entre la bioética y el desarrollo de la tecnología. Al respecto, Hottois (2007) establece la bioética como una ética paradigmática de la tecnociencia, siendo sus principales misiones responder a las expectativas sociales y servir como elemento transformador de los estudiantes y de la sociedad. Este hecho ya fue mencionado por Danner Clouser (1978), para quien "la bioética es la respuesta de la ética

tradicional a las tensiones y urgencias que se han originado en virtud de los nuevos descubrimientos y tecnologías".

En particular, en el contexto de una educación tecnológica que promueva valores tales como la ética y la responsabilidad social, la bioingeniería es una disciplina esencial, por su directa relación con la calidad de vida de los seres humanos.

La bioingeniería es una rama de la actividad tecnológica de carácter esencialmente multidisciplinario (Dremstrup y Elberg 2008; Sierra Cuartas 2008), alimentada, entre otras, por las ingenierías eléctrica y electrónica, de donde la cuestión bioética finalmente se "derrama" en todas las especialidades de la ingeniería. La importancia de la bioética en la formación de los ingenieros no puede ser minimizada, dado que esta disciplina tiene en cuenta no sólo los derechos del paciente o el bienestar de los seres humanos y de la vida en general, sino también la evaluación de las tecnologías y el control de calidad de los equipos utilizados en medicina.

En tal sentido, Sánchez (2009), analizando las estadísticas de accidentes fatales derivados del mal funcionamiento de equipos médicos, concluye que:

- a. es necesario un mayor número de ingenieros capacitados en problemáticas de tipo médico, y
- b. tales ingenieros deben recibir una amplia capacitación en cuestiones de bioética, relaciones humanas y vinculación con el paciente.

Según Carrera (2011), la aplicación consecuente del principio bioético de justicia puede suscitar problemas éticos que están en relación directa con los adelantos tecnológicos utilizados en procedimientos diagnósticos o terapéuticos. Lozano (2003) menciona que la ética de la ingeniería se desarrolló a partir de la emergencia de la bioética, con fuerza específica, en la década de 1960. Concluye que la bioética puede ser el punto de

4 Este documento fue emitido en concordancia con la "Declaración de Valparaíso" sobre Competencias Genéricas de Egreso del Ingeniero Iberoamericano suscripto por la Asociación Iberoamericana de Entidades de Enseñanza de la Ingeniería. Las "Competencias Genéricas de Egreso del Ingeniero Argentino" las suscriben el Consejo Federal de Decanos de Ingeniería y a su vez por el Foro de Decanos de las Facultades de Química y la Red de Universidades con Carreras de Informática.

partida para acceder a una formación ética integral en los futuros ingenieros, centrada en la noción de responsabilidad. Para Martin y Schinzinger (1989) la comprensión adecuada de la responsabilidad profesional depende de una teoría ética general acerca del lugar de la tecnología en la sociedad.

Boccardo (2009) ha concluido que, en América Latina, la educación en bioética se encuentra concentrada en la formación de profesionales relacionados con el área de la salud. Por esta razón es que las principales instituciones de bioética se encuentran en las Facultades de Medicina. Existe un vacío en la enseñanza de la bioética para estudiantes de otras carreras, de donde deduce que es importante la formulación de proyectos sobre bioética en otras carreras de salud y, desde ya, en las de ingeniería. Obando (2010) sostiene la misma idea, afirmando que muchos de los problemas derivados de la aplicación de las nuevas tecnologías, exceden la ética específicamente médica. Para Carrera (2011), la bioética se basa no sólo en cuestiones morales relativas al ámbito de la medicina, sino que, siendo básicamente interdisciplinaria, reúne conocimientos antropológicos, saberes técnicos de las distintas ramas de la ingeniería, y éticos para elaborar sus decisiones. En general, es la tecnología la que pone de manifiesto tal carácter interdisciplinario, de donde se deduce la necesidad de una intensa comunicación entre profesionales de la ingeniería y de las ciencias biomédicas.

Digilio (2008) dice que la bioética, como disciplina, no sólo implica un cambio fundamental en las concepciones hegemónicas de salud, enfermedad, relación médico-paciente, derechos del paciente, etc., sino que la perspectiva bioética habilita una vía para introducir variables en la evaluación de los procedimientos científico-técnicos que vayan más allá de considerar sólo su eficacia y eficiencia.

Según Obando (2010), debe quedar claro que la bioética no está reducida al horizonte de la medicina, o de cualquier otra ciencia o praxis en particular. Develaki (2008) manifiesta que se debe proponer el estudio de la bioética en su carácter

de puente entre las ciencias, la tecnología y las humanidades.

Para Obando (2010), es imperativo que la formación universitaria incluya en su contexto curricular la formación en valores, a los efectos de generar una cultura de respeto por la vida que influirá en todos los escenarios de actuación del ser humano.

Para estos autores, dado que los modelos pedagógicos no son neutrales, sino que parten de una determinada visión del mundo, y promueven la construcción de actitudes específicas ante la realidad, se vuelve necesario el análisis de las currícula, tanto reales como ocultos, así como de las posturas, opiniones e ideas que docentes y estudiantes sostienen acerca de aquellos aspectos que permiten formar no sólo profesionales exitosos, sino también ciudadanos comprometidos con el bienestar del ambiente y de la sociedad. Según Del Cueto (2003), tal reflexión debe centrarse en la relación existente entre el progreso tecnocientífico, los valores y derechos humanos y los objetivos de la sociedad; de donde la bioética se impone como una disciplina nuclear tanto para la educación en sí misma como para la investigación educativa. En el mismo orden de ideas, Linares Márquez et al (2012), Obando (2010) y Rodríguez Córdoba et al (2010) plantean la necesidad de propiciar una formación profesional-humanística integral en los futuros profesionales de la tecnología.

A nivel macro e institucional, se destaca el documento elaborado en el Taller Extraordinario de CONFEDI, realizado en el Ministerio de Educación de la Nación, entre el 9 y 10 de agosto de 2010 y presentado en el Congreso Mundial de Ingeniería (Buenos Aires, octubre 2010). El documento lista y detalla entre los propósitos de las carreras de ingeniería, los siguientes:

- Formar en valores, principios éticos universales y respeto por la multiculturalidad y diversidad (CONFEDI 2010:13).
- Formar ingenieros socialmente responsables, comprometidos con el medio-ambiente y el desarrollo sustentable y sostenido de

la sociedad en que viven, comprendiendo y respetando las diferencias:

(...) Se deben revisar las currícula actuales, desde la perspectiva de la pertinencia respecto a la cuestión sociocultural y ambiental, y definir proyectos y programas que ayuden a los alumnos a comprender cómo su actividad profesional interactúa con la sociedad y el medio ambiente, local y globalmente, identificando posibles desafíos, riesgos e impactos... (CONFEDI 2010:15).

Se debe dotar a los alumnos de las competencias necesarias para aplicar conocimientos profesionales acorde con principios deontológicos y valores y principios éticos universales (CONFEDI 2010:16).

- Formar profesionales con competencias para actuar con conocimiento técnico, ética, responsabilidad profesional y compromiso social, considerando el impacto económico, social y ambiental de su actividad, en un marco de desarrollo sostenible local y regional (CONFEDI 2010:20).

(...) El mundo actual demanda a la Universidad en general, y a las Facultades de Ingeniería en particular, la formación de personas responsables, con conciencia ética y solidaria, reflexivas y críticas... Con visión amplia y sistémica contribuyan a una mejor calidad de vida, del hombre individual, y de la sociedad en general, al desarrollo sostenible regional y nacional, al respeto al hombre y a la humanidad... (CONFEDI 2010:22).

Más recientemente, en 2015, la cuestión aparece destacada en el Canon de Ética publicado por el Centro Argentino de Ingenieros, que en primer lugar establece:

- a. Los ingenieros consideran como de máxima importancia la seguridad, la salud y el bienestar público y se esfuerzan en cumplir con los principios del desarrollo sustentable en el ejercicio de sus funciones profesionales.

- b. Los ingenieros reconocen que la vida, la seguridad, la salud y el bienestar de la población dependen de evaluaciones, decisiones y prácticas de ingeniería que se encuentran incorporadas en estructuras, máquinas, productos, procesos y dispositivos.
- c. Los ingenieros aprobarán sólo aquellos documentos de diseño, revisados o preparados por ellos, que los ingenieros determinen estén en conformidad con las normas de ingeniería aceptadas y sean aptos para la seguridad y el bienestar público.
- d. Aquellos ingenieros cuyo juicio profesional sea desestimado bajo circunstancias en las cuales la seguridad, la salud y el bienestar del público están en peligro, deberán informar a sus clientes y/o empleadores de las posibles consecuencias.
- e. Los ingenieros se comprometen a buscar activamente oportunidades para servir constructivamente en asuntos cívicos y para trabajar en el avance de la seguridad, la salud y el bienestar de sus comunidades y en la protección del medio ambiente a través de la práctica del desarrollo sustentable.
- f. Los ingenieros se comprometen a mejorar el medio ambiente mediante la adhesión a los principios del desarrollo sustentable con el fin de mejorar la calidad de vida de la población en general.

Por lo tanto, si bien la bioética no se menciona explícitamente, las cuestiones relacionadas con la misma surgen tácitamente en los principios enunciados en el referido Canon.

2.2 Interrogantes planteados

La formación integral del ingeniero requiere el acceso a un pensamiento inter y multidisciplinario, tanto en lo relativo a la necesidad de integrar conceptos provenientes de la biología (Herrera Rodríguez y Serra Toledo 2011), como de la ética aplicada a la formulación de políticas y a una con-

cepción filosófico-sociológica que conciba al ser humano como un todo (Pinilla González 2011).

La generación de tal forma de pensamiento ha encontrado numerosos problemas, en parte producidos por dificultades en la comunicación (Ertas y Jones 2013). Para Vidal (2007), la educación en bioética presenta tres modalidades: institucional, normativa y espontánea, siendo esta última la que predomina en América Latina. Tal modalidad es característica de grupos que se auto-constituyen en un hospital o en una unidad académica y comienzan a trabajar para posteriormente interactuar con estructuras mayores. El autor referido agrega que es necesario innovar las mallas curriculares, incorporando la enseñanza de la bioética en forma institucional. Al respecto, se han elaborado diversas propuestas, a partir de distintas posturas didácticas.

Por ejemplo, Siqueira (2006) propone el método problematizador-deliberativo, planteando preguntas en las que se toma en cuenta el contexto cultural que enmarca cada problema bioético. Este método no intenta adoctrinar, sino discutir y debatir problemas, buscando una educación basada en el cambio de actitud. Intenta crear procesos educativos que tengan como meta fomentar el espíritu crítico y transformador del educando, propiciar su autonomía y ampliar el sentido de responsabilidad en su quehacer tecnocientífico. Dentro de esta línea de pensamiento, una alternativa en la enseñanza de la bioética para ingenieros consiste en la presentación de casos históricos que permiten, además de la discusión de problemas específicos, acceder a una adecuada conceptualización de la naturaleza de la ciencia y de la tecnología (Cornejo et al. 2019). Por otra parte, Hanegan et al (2008) han resaltado la importancia del debate y confrontación de argumentos para la enseñanza de la bioética, técnica que no es frecuente en la enseñanza y el aprendizaje de la ingeniería.

El interrogante continúa abierto, y puede resumirse en las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son los métodos y estrategias más adecuados para incorporar y llevar a la prác-

tica la enseñanza de la bioética en carreras de Ingeniería?

- ¿Hasta qué punto el obstáculo central que detiene la incorporación de la bioética obra dentro de las determinaciones implícitas o el problema es la falta de consenso en el marco social de las facultades? En tal caso, dado que, al decir de Feldman (1999), “el consenso en un currículum universitario es clave” en tanto todo plan de estudios es, en definitiva, “producto de un acuerdo”, ¿qué impide lograrlo?
- ¿En qué medida el cambio involucrado en la incorporación de la bioética al currículum es resistido por la inercia de tradiciones que obran, a nivel institucional, más allá de los criterios de visibilidad incuestionables?

2.3 Metodología

El análisis de una carrera universitaria desde una perspectiva ético-social requiere dilucidar el desarrollo de procesos institucionales que involucran, entre otros, a graduados, especialistas, docentes y estudiantes, así como el estudio comparativo entre diferentes currícula.

A partir de estas propuestas metodológicas, se efectuaron las siguientes indagaciones:

1. Carreras universitarias vinculadas con tecnología y bioética:

Se analizaron los planes de estudio de las universidades públicas y privadas que, en Argentina, ofrecen las carreras de Ingeniería Biomédica, Ingeniería en Física Médica y Bioingeniería.

2. Documentos

Se revisaron documentos vinculados a la formación de ingenieros emitidos por diversas instituciones, como el Centro Argentino de Ingenieros, así como publicaciones relativas a la educación en ingeniería.

Se analizó el impacto de la Resolución Ministerial 1603 que en 2004 incluyó los títulos de Bioinge-

niero e Ingeniero Biomédico en el régimen del artículo 43 de la Ley N° 24.521 de Educación Superior (LES).

Ese artículo establece que:

los planes de carreras de profesiones cuyo ejercicio pudiera comprometer el interés público, poniendo en riesgo de modo directo la salud, la seguridad y los bienes de los habitantes, deben tener en cuenta –además de la carga horaria mínima prevista por el artículo 42 de la misma norma- (ver anexo) los contenidos curriculares básicos y los criterios sobre intensidad de la formación práctica que establece el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología en acuerdo con el Consejo de Universidades.

3. Opiniones de diversos actores como:

- integrantes del Instituto de Ingeniería Biomédica que conformaron el equipo de elaboración de la carrera de Bioingeniería en la Facultad de Ingeniería de la Universidad de Buenos Aires;
- docentes de carreras de salud;
- directores e integrantes de proyectos de investigación sobre temáticas afines.

3. Antecedentes y actualidad de carreras y planes y de criterios curriculares

A partir del modelo respecto del currículum que desarrollaron autores clásicos, el de Taba (1974), organizado en siete pasos, permite vincular el caso de la bioética con el de "diagnóstico de necesidades", es decir, desde lo que surge como incipiente demanda social, más que de las asociadas a los contenidos específicos. Máxime que la teoría curricular de Taba se fundamenta en las exigencias y necesidades de la sociedad y la cultura.

Las formulaciones más recientes apuntan al currículum basado en competencias y abarcan los diversos aspectos en relación a conocimientos generales y específicos (saberes). Este abordaje refiere tanto a la capacidad de internalizar conocimientos (saber-conocer) como destrezas técnicas y procedimentales (saber-hacer). Una concepción de orden más general integra a las competencias propias del saber y el saber hacer, las que implican al ser y al convivir⁵. Los requerimientos bioéticos se encuadrarían en el desarrollo de actitudes (saber-ser) y el de competencias sociales (saber-convivir).

Tales actitudes estarían asociadas a aquellas capacidades del profesional en el campo de su desarrollo como persona, como actor social, que involucran una conciencia ética y una deontología particular, constituyendo un horizonte para entender el sentido humano.

Las competencias referidas al convivir, las de comunicarse con sensibilidad y respeto a las personas y desarrollar solidaridad, despliegan atributos que la bioética requiere en tanto aptitudes, actitudes y valores.

3.1 Antecedentes y actualidad de las carreras

En Argentina, se inician las primeras actividades en el área de bioingeniería impulsadas por la creación, en 1968, del Instituto de Ingeniería Biomédica (IIBM) de la Facultad de Ingeniería de la Universidad de Buenos Aires (FIUBA).

Su creador, Premio Nobel de Medicina en 1947, fue el Dr. Bernardo Alberto Houssay. Respecto de la apertura específica de la carrera de Bioingeniería en la misma facultad, su plan de estudios fue aprobado unánimemente en 2015 en sesión del Consejo Directivo de la Facultad de Ingeniería y está desde entonces elevado para su sanción ejecutiva por el Consejo Superior de la Universidad de Buenos Aires.

Siendo hoy una realidad a nivel mundial, la bioingeniería entretiene planteos interdisciplinarios que

5 En su reciente informe (disponible en http://www.unesco.org/education/pdf/DELORS_S.PDF), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO (1995) fija cuatro bases de la educación: aprender a conocer, aprender a hacer, aprender a ser y aprender a convivir en sociedad.

requieren la convergencia multidisciplinar para la elaboración de respuestas, no exclusivamente desde lo científico y tecnológico, sino desde lo bioético, en encuadre transdisciplinar.

3.2 Carreras y planes acordes al profesional socialmente demandado

La actualización de las carreras, a partir de los recursos con los que se cuenta y la historia y tradiciones institucionales, se despliega desde cada Plan de Estudios mientras los actores involucrados debaten, en simultáneo, qué tipo de profesional se requiere actualmente y a futuro, y su responsabilidad e implicación social, acorde a lo que a nivel de la legislación más reciente se demanda. Al respecto, un fundamento de la vigente ley 26.906 promulgada a fines del 2013 que regula en la República Argentina el “Régimen de trazabilidad y verificación de aptitud técnica de los productos médicos activos de salud en uso”, señala:

A pesar de la importancia que la aparatología y las instalaciones asociadas tienen en la práctica médica cotidiana, no existen controles y regulaciones a nivel nacional del uso creciente de estas tecnologías a fin de prevenir y disminuir los riesgos que por su mal uso impactan en el paciente. En nuestro país, existen antecedentes de daños y perjuicios que fueron ocasionados por la falta de control de la tecnología médica en distintos pacientes, en algunos casos con el costo de la vida misma.

A las demandas de saber técnico requerido para este tipo de controles, se suma la implícita res-

ponsabilidad social en el quehacer del ingeniero y, más allá de la deontología convencional, el actualizado compromiso ético y bioético situado y consensuado con los otros profesionales de la salud con quienes se coopera y colabora.

Este requisito enfatiza la necesidad de incorporar la disciplina o sus contenidos en todas las carreras de ingeniería en general y en las de bioingeniería en particular. Sin embargo, la bioética sigue ausente como disciplina, incluso en las diversas carreras de bioingeniería o ingeniería biomédica que en nuestro país ofrecen varias universidades. Acaso, la oportunidad de su incorporación surja en el marco de concepciones más amplias, que apunten a la responsabilidad social de los ingenieros.

El siguiente cuadro sintetiza la oferta carreras de bioingeniería o ingeniería biomédica de las diversas universidades argentinas.

Se aprecia que, en general, los dos primeros años de las carreras incluyen biología, además de las disciplinas que tradicionalmente corresponden a la formación básica de un ingeniero: matemáticas, física, química e informática.

A partir del tercer año, se orientan hacia los contenidos correspondientes a ingeniería electrónica: transductores y sensores, señales y sistemas, etc., y se profundizan las disciplinas asociadas a la biología y en el ciclo superior, se desarrollan materias de sesgo biofísico.

Encontramos, además, disciplinas orientadas a la problemática médico institucional y otras asociadas a la problemática del medio ambiente y/o a la economía o la gestión empresarial. Con res-

Cuadro 1

Universidades	Públicas nacionales	Privadas
Más antiguas	Universidad Nacional de Entre Ríos	Universidad de mendoza
	Universidad Nacional de Tucumán	
	Universidad Nacional de San Juan	Universidad Favaloro
	Universidad Nacional de Córdoba	
Más recientes	Universidad Nacional de San Martín	Maimónides
	Universidad Nacional Arturo Jauretche	Instituto Tecnológico de Buenos Aires (ITBA)
	Universidad Nacional de Villa Mercedes	

pecto a las cuestiones socio-éticas, se observa que en algunos planes de estudio figuran materias de enfoque social, tales como "Introducción a la Ingeniería" y "Tecnología, Ciencia y Sociedad", pero no aparece ninguna con contenidos específicamente asociados a la ética en general o a la bioética en particular.

Ya avanzada la carrera y con carácter optativo, figuran en la mayor parte de los planes, asignaturas de mayor profundidad: "Introducción al Estudio de la Cultura y la Sociedad", "Epistemología", "Historia de la Ciencia", "Ética y Ejercicio Profesional".

En el Plan de Estudios 2013 de una nueva carrera, la Licenciatura en Bioinformática de la UNER, se ha incorporado "Bioética" como asignatura de 4º año, no así en la carrera de Bioingeniería de la misma Universidad, que se viene desarrollando desde 1966 (Cornejo et al. 2014).

En la Facultad de Ingeniería de la Universidad de Buenos Aires, tal como se mencionara, la carrera de Bioingeniería, del Plan de Estudios aprobado en 2015 por el Consejo Directivo de la Facultad, está a la espera de la aprobación ejecutiva del Consejo Superior de la Universidad de Buenos Aires. Dicho plan incorpora específicamente, más allá de lo transversal, contenidos propios de lo bioético en dos asignaturas clave: Seguridad e Higiene en Bioingeniería y Bioingeniería en la Salud Pública.

3.3 La disciplina curricular en cuestión

En un proyecto de investigación sobre las relaciones entre bioética e ingeniería se realizaron entrevistas al director del Instituto de Ingeniería Biomédica de la Facultad de Ingeniería de la UBA, a cinco ingenieros que desempeñan tareas de relevancia en las carreras de Bioingeniería de distintas universidades de la Argentina y a un físico dedicado a la Ingeniería Biomédica (Cornejo et al. 2014 y 2019). Si bien las referencias explícitas a la bioética en los planes estudiados son escasas, surge del análisis de las entrevistas que la problemática bioética algunas veces es abordada transversalmente en disciplinas de

tipo científico-tecnológico, tanto en carreras de bioingeniería en particular como en las restantes especialidades de ingeniería en general.

La opinión mayoritaria que surge de las entrevistas realizadas, parece adjudicarle a la ética al menos dos facetas: la que se desprende de lo regulado por normas, reglamentos o leyes (aquello que se resuelve a nivel de lo legal/legítimo o ilegal/ilegítimo) y la que, desde un nivel implícito de consenso intersubjetivo, se comparte en una comunidad en tanto forma de pensar/actuar.

La primera faceta normativa justificaría incluir a la ética como asignatura y/o integrarla en una o más asignaturas; la segunda, parece propiciar la idea de una ética "transversal", embebida en varias/todas las asignaturas del ciclo profesional.

Las opiniones que reflejan algunos estudios, como los de Stappenbelt (2012), en cuanto a que la ética no se puede enseñar, no se enuncian. Se manifiestan algunas referencias a las modalidades usuales en que se encara la enseñanza de la ética profesional en ingeniería en otros países, a través del estudio de casos analizados a la luz de los códigos de conducta de colegios y asociaciones. Algunas opiniones se debatían entre la validez de ilustrar relatos de errores y sus tremendas repercusiones para incursionar, desde esa motivación, al estudio de las normativas y la convicción de que las actitudes éticas se aprenden, en definitiva, por "endoculturación". Es decir, que la identidad profesional se conforma desde lo vivencial y acorde al modelo de docentes, en el marco de la formación, y de colegas en las instituciones de ejercicio y desempeño. Esto sucede en paralelo a lo que también refiere Stappenbelt (2012). Más allá de lo explícito, en los discursos de los entrevistados el enfoque transversal permite el abordaje en espiral de las cuestiones éticas. Se trata de un estudio sucesivamente más amplio y profundo de notorias ventajas respecto del "vertical".

La ventaja central de incluir como asignatura la ética o la bioética en los inicios de la carrera es que: podría darle contexto y motivo a las problemáticas a estudiar, estaría limitada al horizonte inicial de lo que fuera observable para el estudiante y el alcance, conceptual e instrumental,

se vería acotado notablemente. En caso de dejar esta asignatura para el final, solo la capacidad de dar sentido retrospectivamente a lo estudiado desde el punto de vista ético, permitiría la problematización de cuestiones previas.

La presencia transversal de la (bio)ética evade las restricciones mencionadas, aunque mantiene como desventaja la vacancia de responsabilidad didáctica específica de “institucionalizar” lo que se cursó transversalmente. Además, desde el punto de vista de la dialéctica herramienta-objeto, es notoria la carga en el polo instrumental y el desbalance en el dedicado a la construcción y estudio del objeto.

Otra de las causas concurrentes a preferir el abordaje transversal a la incorporación vertical podría encontrarse en la necesidad de evitar la sobrecarga de horas en las carreras que requieren formación diversificada y profunda. Esto es porque tienen, a su vez, que cumplir con el conjunto de estándares para la acreditación fijados en la Resolución Ministerial que en el 2004 en Argentina, como ya dijimos, incluyó a los diversos títulos de ingeniería en el régimen del artículo 43 de la Ley de Educación Superior (LES) N° 24.521⁶.

Estándares de tanto detalle, extensión y profundidad dejan, por un lado, poco margen de maniobra a la definición diferenciada de los planes de estudio de cada universidad, tornándolos prácticamente homogéneos y, por el otro, establecen un recorrido en común muy amplio, entre el conjunto de carreras de ingeniería⁷. Esto podría ocasionar, como reacción, la de atenerse a lo pedido (el Anexo lo sintetiza y pone en evidencia su peso) y evitar sumar horas y, por tanto, años de estudio, derivados de asignaturas específicas como la (bio)ética. Implicaría, además, que en la definición de planes se estaría más próximo a acatar las definiciones internas evidenciadas en

resoluciones ministeriales que a necesidades pedagógicas o propias de la formación o a interpe-laciones sociales y/o de instituciones vinculadas a las prácticas.

Los planes resultantes, por ende, además de la carga horaria mínima prevista por el artículo 42 de la ya mencionada Ley de Educación Superior registran, a veces “literalmente”, los contenidos curriculares básicos y los criterios sobre intensidad de la formación práctica establecidos en Argentina hace más de década y media por el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología en acuerdo con el Consejo de Universidades.

Como el problema central del currículum es el problema de selección, surgen categorías que la orientan como, a decir de Feldman (1999), las de: “básico, general, especializado, orientado, aplicado”, solo que, lo “básico” añade una perspectiva adicional a las habituales. Porque, siguiendo al autor mencionado, “básico quiere decir varias cosas” en el currículum:

- el problema de lo básico, en el plan de estudios refiere a la formación más que a una epistemología. Lo que no obvia las consideraciones epistemológicas vinculadas al currículum sino que implica que toda reflexión que se haga desde lo curricular sobre el conocimiento, se hace desde el punto de vista de los propósitos de formar “en cierto campo de actividad o conocimiento”;
- se puede pensar lo básico en términos de secuencia, como “lo mínimo imprescindible” para que los destinatarios pasen a ser lo que tienen que ser. Lo mínimo que se tiene que conocer, lo que se tiene que saber hacer para contar con capacidades para elegir y dirigir la acción y actitudes profesionales del egresa-

6 “Cuando se trate de títulos correspondientes a profesiones reguladas por el Estado, cuyo ejercicio pudiere comprometer el interés público poniendo en riesgo de modo directo la salud, la seguridad, los derechos, los bienes o la formación de los habitantes, se requerirá que se respeten, además de la carga horaria a la que hace referencia el artículo anterior, los siguientes requisitos: a)- Los planes de estudio deberán tener en cuenta los contenidos curriculares básicos y los criterios sobre intensidad de la formación práctica que establezca el Ministerio de Cultura y Educación, en acuerdo con el Consejo de Universidades; b)- Las carreras respectivas deberán ser acreditadas periódicamente por la Comisión Nacional de Evaluación y Acreditación Universitaria o por entidades privadas constituidas con ese fin debidamente reconocidas. El Ministerio de Cultura y Educación determinará con criterio restrictivo, en acuerdo con el consejo de universidades, la nómina de tales títulos, así como las actividades profesionales reservadas exclusivamente para ello” (Art. 43).

7 El Anexo detalla los requisitos para las carreras de Ingeniería incorporadas al Artículo 43 de la Ley de Educación Superior Argentina.

do. En ese sentido, lo básico tiene más bien un rol instrumental con respecto a lo futuro;

- la tercera acepción, es la de lo básico como fundamento, como las ciencias de base, qué hay que saber primero para saber otra cosa después.

En cuanto al conjunto de restricciones que los estándares especifican, aparece otra acepción de "lo básico" como lo mínimo indispensable para cumplir con lo que el organismo de acreditación indica. En ocasiones, esta es la base y el techo de un currículum que se completa con tradiciones, consensos y condiciones de confusa visibilidad cruzadas con las que pueden explicitarse desde lo profesional y pedagógico. Sobre todo porque, atendiendo al primer principio que en Francia elaborara en 1988 una comisión para el estudio de los contenidos de la enseñanza⁸, presidida por Pierre Bourdieu y Francois Gros, la introducción de nuevos conocimientos (impuestos por los avances de la ciencia y los cambios económicos, tecnológicos y sociales), debiera compensarse con una supresión concomitante. Si no es posible suprimir contenidos que son los exigidos por los estándares, no parece posible incorporar nuevos elementos: los estándares despliegan una extensión tal de los planes de estudio, que no es dable, sensatamente, sobrepasarla.

Las normativas que fijan los contenidos mínimos se superponen sin perder vigencia, lo que restringe la posibilidad de suprimir contenidos en tanto son exigidos por sus regulaciones. Cuando se adopta la mencionada Ley 24.521, sus prescripciones se anexan a las de normativas previas, en particular las del "Encuadre General de los Nuevos Planes de Estudio de las Carreras de Ingeniería, Licenciatura en Ingeniería, Agrimensura y Licenciatura en Análisis de Sistemas" por Resolución del Consejo Superior de la Universidad de Buenos Aires, del 8 de marzo de 1986. Las prescripciones conjuntas respecto de los estándares generan condiciones sumamente restrictivas para incorporar asignaturas, dado que ya es pesada la carga de las requeridas como mínimo por una y otra normativa.

A estas condiciones objetivamente fijadas, se suman las instituidas por usos y costumbres, las que circulan de boca en boca y se asumen perpetuas. Dado que se debe acatar lo regulado, sería necesario al menos distinguir los condicionamientos nominales de los circulantes porque en tanto permanezcan invisibles para los agentes y los actores, nos privan hasta del estrecho margen de maniobra disponible.

4. Conclusiones

En el presente trabajo consideramos haber abordado dos cuestiones:

- a. La necesidad de incorporar la bioética en los programas de los estudios de ingeniería.
- b. Las dificultades implícitas en tal incorporación.

Consideramos que la primera cuestión ha quedado suficientemente justificada, conviniendo que, de hecho, el desarrollo de la tecnología médica involucra a los ingenieros con cuestiones éticas y bioéticas en particular, y con la problemática de la salud humana en general. La formación de grado del ingeniero, que en sí misma ya debería presentar un fuerte componente social, no puede permanecer indiferente ante esta realidad.

Por el contrario, en la segunda cuestión solo alcanzamos a plantear el problema, a la espera que iniciativas concretas de incorporación de la bioética en carreras de ingeniería ofrezcan alternativas de solución, o contrasten empíricamente las alternativas existentes. Las dificultades halladas responden a dos causas: a) las debidas a la "novedad" que la bioética representa para los ingenieros y b) aquellas intrínsecas a la conformación de todo currículum.

Por otra parte, a partir de este estudio se podría concluir que las construcciones curriculares más que ceñirse a una racionalidad explícita y lineal, devienen de intensas tensiones entre lo visible y lo tácito, los conatos instituyentes y las tradiciones, los juegos de poder y las representaciones

8 *Commission de Philosophie et d'Épistémologie*, cuyo preámbulo y reporte está disponible en: https://www.snes.edu/IMG/pdf/rapport_commission-Derrida-Bouveresse.pdf

y reformas, las regulaciones de las normativas de control y el entusiasmo de las iniciativas, las restricciones presupuestarias y el despliegue de recursos, el amplio horizonte de expectativas y el acoso estrecho margen de maniobra cotidiano. Planes y programas de estudio deben encontrar un modo de manifestarse desde y para docentes, estudiantes y graduados y a esa sociedad que da cabida y territorio a cada universidad, para lograr desarrollar una compleja dinámica que logre situarse y suceder, en nuestro caso particular en la Argentina, en el extremo austral de las Américas.

Recibido 30-4-2019
Aprobado 14-6-2019

Bibliografía

- BOCCARDO, P., 2009. Formación en bioética para estudiantes universitarios de Ingenierías y Ciencias de la Vida, *Revista Electrónica de Educación, Didáctica y Formación de Profesores*, 2, pp.38-51.
- BOSCH, J., 2011. La dimensión ética en la profesión del ingeniero técnico en topografía: el caso de España en el siglo XXI. Tesis de Maestría.
- BOURDIEU, P. y GROS, F., 1988. Principios para una Reflexión sobre los Contenidos de la Enseñanza. París. Ministerio de Educación Nacional Francés.
- CARRERA, O., 2011. La Bioética y las Biotecnologías en Medicina. Disponible al 21 de mayo de 2019 en: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/TrabajosLibresBioetica/22.%20La%20bioetica%20y%20las%20biotecnologias.pdf>
- CONFEDI. CONSEJO FEDERAL DE DECANOS DE INGENIERÍA, 2014. Competencias de Ingeniería. Recuperado 21 de mayo de 2019. Disponible en https://confedi.org.ar/download/documentos_confedi/Cuadernillo-de-Competencias-del-CONFEDI.pdf
- , 2010. Taller Extraordinario de CONFEDI en el Congreso Mundial de Ingeniería, Ministerio de Educación de la Nación, 9-10 de agosto, Buenos Aires.
- CORNEJO, J., SANTILLI, H., ROBLE, MB., et al, 2014. "La bioética en la formación del Ingeniero", publicación de la 2° Mención del Premio Roca de Bioética 2014, URL: http://www.tcba.com.ar/PREMIO-BIOETICA/premio-bioetica_003.4-publicacion.html.
- CORNEJO, J.; SAIDON, L.; ROBLE, M.B. y ROUX, P., 2019. Problemáticas bioéticas en Ingeniería, *Revista Inmanencia*, 7, pp.105-112.
- CENTRO ARGENTINO DE INGENIEROS, 2015. Canon de Ética de Ingenieros, (avalado por la Comisión de Empresas Proveedoras de Servicios de Ingeniería). Recuperado 11-3-2019. Disponible en http://www.cai.org.ar/wp-content/uploads/CEPSI/SC03-01-0-Etica_y_responsabilidad_profesional.pdf
- COVARRUBIAS, J., 1998. Tres documentos sobre la formación de ingenieros, *Ingenierías*, 1, pp.5-9.
- DANNER CLOUSER, K., 1978. Bioethics, en: REICH, W. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, New York: Free Press, pp.124-125.
- DEL CUETO, A., 2003. Del profesor de física en la formación bioética de los estudiantes en las ciencias de la vida, *Boletín Academia*, 3, pp.66-68.
- DEVELAKI, M., 2008. Social and ethical dimension of the natural sciences, complex problems of the age, interdisciplinarity and the contribution of education, *Science and Education*, 17, pp.873-888.
- DIGILIO, P., 2008. Comités hospitalarios de bioética y políticas públicas en RIVERA, S. (comp.), *Ética y gestión de la investigación biomédica*, Paidós, Buenos Aires, Capítulo 8.
- DREMSTRUP, K. & ELBERG, P., 2008. Five Year Biomedical Engineering Curriculum – Experiences and Results from the First Eight Years, *NBC, Proceedings 20*, pp.409-412.
- ERTAS, A. & JONES, J., 2013. *The Engineering Design Process*, John Wiley & Sons, New York.
- FELDMAN, D., 1999. El currículum como proyecto formativo integrado, Seminario Taller El Currículum Universitario Editorial Académica de la Universidad Nacional de General Sarmiento, Buenos Aires.
- GRINTER, L., 1994. Summary of the Report on Evaluation of Engineering Education, *Journal of Engineering Education*, January.
- HANEGAN, N., PRICE, L. & PETERSON, J., 2008. Disconnections between teacher expectations and student confidence in Bioethics, *Science and Education*, 17, pp.921-940.

- HERRERA RODRÍGUEZ, R. y SERRA TOLEDO, R., 2011. Aspectos que se deben considerar en la formación del ingeniero biomédico. Ponencia presentada en el XVIII Congreso Argentino de Bioingeniería SABI 2011 - VII Jornadas de Ingeniería Clínica.
- HOTTOIS G., 2007. Qué es la Bioética, Universidad El Bosque, Edición parcial en español, Bogotá.
- HUIDOBRO, M. y GONZÁLEZ, M., 2006. Manual de Ética para la Ingeniería, DUOC, Viña del Mar, Chile.
- IEEE, INTERNATIONAL STANDARD SYSTEMS AND SOFTWARE ENGINEERING, 2018. Life cycle processes, Requirements engineering, STANDARD, IEEE/ISO/IEC, 11/30/2018. Published:11/30/2018 ISBN(s):9781504453288, 9781504453028, 9781504453035, 9781504451611
- LINARES MÁRQUEZ, P., ROCHA FLORES, S. y GARIBAY PARDO, L., 2012. Elementos bioéticos para la formación profesional en América Latina, Revista de Bioética Latinoamericana, 9, pp.1-22.
- LIND, G., 2007. La moral puede enseñarse, Trillas, México.
- LOZANO, F., 2003. Ethical Responsibility in Engineering: A Fundamentation and Proposition of a Pedagogic Methodology, Ponencia en International Conference on Engineering Education, Valencia.
- MARTIN, M. & SCHINZINGER, R., 1989. Ethics in Engineering, McGraw-Hill, New York.
- MONTOYA, D., 2007. Nuevas necesidades en ingeniería para el desarrollo de la biotecnología. Revista Colombiana de Biotecnología, 9 pp. 64-71.
- OBANDO, D., 2010. La Bioética en el sector de la educación superior. Revista Electrónica Facultad de Ingeniería, 4(2), pp.248-260.
- PINILLA GONZÁLEZ, J., 2011. Formación de profesores de ciencias en bioética, biojurídica y biopolítica para la educación básica y media, Ponencia presentada en el XVIII Congreso Argentino de Bioingeniería, Mar del Plata.
- PITT, J.C., 2000. Thinking About Technology, Foundations of the Philosophy of Technology, Seven Bridge Press, New York.
- RODRÍGUEZ CÓRDOBA, M., PANTOJA OSPINA, M. y SALAZAR GIL, V., 2010. Educación ética en Ingeniería: una propuesta desde el currículum oculto, Revista Educación en Ingeniería, N° 9, pp.104-116.
- SÁNCHEZ, G., 2009. Accidentes fatales en radioterapia, Ponencia presentada en las 4° Jornadas de Protección Radiológica del Paciente, Buenos Aires.
- SIERRA CUARTAS, C., 2008. Bioética y ensayística. Revista Latinoamericana de Bioética, 8, 88-105.
- SIQUEIRA, J., 2006. Modelos de educación en Bioética, Programa de educación permanente en bioética, Curso de educación permanente en bioética, RedBioética.
- SKINNER, I. et al., 2009. Some lessons from a decade of teaching ethics to undergraduate engineering students, Journal of Professional and Applied Ethics, MacGill & Hugh Outhred, Sidney.
- SOBERÓN KURI, R. y NERI VELA, R., 1980. El ingeniero en electricidad y electrónica: ¿qué hace? Alhambra Mexicana, México.
- STAPPENBELT, B., 2012. Ethics in Engineering: Student Perceptions and their Professional Identity Development, School of Mechatronic Engineering, University of Wollongong Press, Sidney.
- TABA, H., 1974. Elaboración del Currículum, Editorial Troquel, Buenos Aires.
- UNESCO, 1995. La Educación encierra un tesoro, informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI (compendio). Disponible al 21 de mayo de 2019 en: http://www.unesco.org/education/pdf/DELORS_S.PDF
- VIDAL, S., 2007. Aspectos éticos de la investigación en seres humanos, Programa de Educación Permanente en Bioética, RedBioética. Disponible al 21 de mayo de 2019 en: http://redceih.bvs.hn/wp-content/uploads/2016/12/Aspectos_eticos_de_la_investigacion_en_serres_humanos.pdf

Anexo

La carga horaria mínima total del plan de estudio para las carreras de ingeniería incorporadas al Artículo 43 de la LES N° 24.521 será de 3750 horas, recomendándose su desarrollo a lo largo de cinco años.

En la carrera se considerarán 4 grupos básicos de materias que deben tener como mínimo las horas totales de teoría, práctica y laboratorio correspondiente al 55% de la carga horaria homogeneizada según esta tabla:

1. Resumen de la carga horaria por bloques y áreas temáticas

Grupo	Horas
Ciencias Básicas	750
Tecnologías Básicas	575
Tecnologías aplicadas	575
Complementarias	175
TOTAL	2075

Las 1675 horas mínimas adicionales necesarias para llegar al mínimo de 3.750 horas del total de la carrera deben permitir que cada Institución Académica establezca las orientaciones y contenidos específicos que considere más adecuados en cumplimiento de los objetivos específicos de la misma.

La distribución de las 750 horas mínimas de Ciencias Básicas debe cubrir las siguientes disciplinas:

2. Distribución de la carga horaria en Ciencias Básicas

Disciplinas	Horas
Matemática	400
Física	225
Química	50
Sistemas de representación y Fundamentos de Informática	75
TOTAL	750

Bioética ambiental do sul-sul: uma ferramenta de mitigação de vulnerabilidades associadas à mineração

South-south environmental bioethics: a vulnerability mitigation tool associated with mining

*Mário Sergio Cunha Alencastro**

*Trindade Filipe Chapare***

*Anor Sganzerla****

*Caroline Filla Rosaneli*****

*Marta Luciane Fischer******

Resumo

Contrastes e disparidades econômicas entre nações do Norte e do Sul da linha do Equador conclamam a ampliação da intervenção da bioética no contexto de saúde ambiental como parte integrante da saúde humana. Neste ambiente, despontam as vulnerabilidades sociais, ambientais e econômicas envolvidas na exploração de minérios, fonte essencial para desenvolvimento tecnológico. A exploração agressiva e o modelo econômico resultaram em desastres como o de Mariana e Brumadinho em Minas Gerais, sudeste do Brasil, considerados como os mais graves em termos mundiais, ambos envolvendo a mesma empresa que mantém suas operações em situações de vulnerabilidade nos continentes americano e africano. Assim, esse artigo apresenta um estudo teórico sob a perspectiva da bioética ambiental visando elencar os atores envolvidos nesta questão plural, global e complexa, seus argumentos e valores e a identificação de vulnerabilidades, e oferece sugestões de mitigação da mineração na América do Sul e na África do Sul.

Palavras-chave: Brumadinho, Vale do Rio Doce, sul-sul, Brasil, África do Sul, bioética

Abstract

Contrasts and economic disparities between northern and southern equator nations call for the expansion of Bioethics intervention in the context of environmental health as an integral part of

-
- * Doutor em Meio Ambiente e Desenvolvimento. Professor no Programa de Pós-Graduação em Educação e Novas Tecnologias do Centro Universitário Internacional UNINTER. mario.a@uninter.com
- ** Doutorando em Humanidades na Universidade Católica de Moçambique. chaparetrindade@gmail.com
- *** Doutor em Filosofia. Professor do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Brasil. Professor visitante da Universidade Católica de Moçambique. anor.s@pucpr.br
- **** Doutora em Ciências da Saúde. Professora do Programa de Pós-graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Brasil. Professora visitante da Universidade Católica de Moçambique. caroline.rosaneli@gmail.com
- ***** Doutora em Zoologia. Professora do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Brasil. Professora visitante da Universidade Católica de Moçambique. Coordenadora do Grupo de Pesquisa Bioética Ambiental. marta.fischer@pucpr.br

human health. In this scenario, the social, environmental and economic vulnerabilities involved in the exploitation of minerals, an essential source for technological development. The aggressive exploration and the economic model have resulted in disasters such as that of Mariana and Brumadinho in Minas Gerais, Brazil, considered to be the most serious in the world, both involving the same company that kill their operations in situations of vulnerability in the American and African continents. Thus, this article presents a theoretical study with an exploratory review from the perspective of environmental bioethics aiming to list the actors involved in this plural and global issue, their arguments and values and the identification of vulnerabilities and offers suggestions about mitigation of mining in South America and South Africa.

Keywords: Brumadinho, Vale do Rio Doce, south-south, Brazil, South Africa, bioethics

Resumen

Los contrastes y las disparidades económicas entre las naciones del Norte y del Sur de la línea del Ecuador exigen la expansión de la intervención de bioética en el contexto de la salud ambiental como parte integral de la salud humana. En este escenario, emergen las vulnerabilidades sociales, ambientales y económicas involucradas en la minería, una fuente esencial para el desarrollo tecnológico. La explotación agresiva y el modelo económico resultaron en desastres como Mariana y Brumadinho en Minas Gerais, sureste de Brasil, considerados como los más graves del mundo, ambos implicando a la misma compañía que mantiene sus operaciones en situaciones de vulnerabilidad en los continentes americano y africano. Por lo tanto, este artículo presenta un estudio teórico desde la perspectiva de la bioética ambiental con el objetivo de enumerar a los actores involucrados en este problema plural, global y complejo, sus argumentos y valores y la identificación de vulnerabilidades y ofrece sugerencias para la mitigación de la minería en América del Sur y Sudáfrica.

Palabras clave: Brumadinho, Vale do Rio Doce, sur-sur, Brasil, Sudáfrica, bioética

Introdução

O presente artigo circunscreve-se no campo da Bioética Ambiental que, de acordo com Siqueira, Porto e Fortes (2007: 180), é a “corrente de reflexão bioética brasileira que tem sua linha argumentativa voltada à proteção do meio ambiente” e que se fundamenta na construção de valores intersubjetivos que contemplem a interdependência entre os seres vivos, ecossistemas e biosfera. Segundo esses autores, a Bioética Ambiental engloba, numa mesma área de interesse, a “sustentabilidade ecológica, qualidade de vida, justiça social, democracia e direitos humanos” (2007:181).

Tal conceituação vai ao encontro da concepção original da bioética (“Ética da Vida”), tal como proposta por Van Rensselaer Potter (2016, 2018), em 1970 nos Estados Unidos, que também asso-

ciava a ética com os fatos biológicos e à sobrevivência dos ecossistemas. Sua proposta de uma “Bioética Global” contemplava a proteção dos ecossistemas como condição sine qua non para a sobrevivência da espécie humana.

Assim, a Bioética Ambiental está em harmonia com o que está previsto na Agenda 2030 para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, que, dentre seus 17 objetivos, se propõe a proteger o planeta da degradação, por meio da implementação de modelos de produção e consumo sustentáveis e da gestão sustentável dos recursos naturais pela adoção das medidas urgentes e necessárias para contemplar as necessidades das gerações presentes e futuras (ONU 2015).

Os seres humanos afetam, de forma intensa e regular, na ordem, no equilíbrio e na evolução natural dos ecossistemas, podendo potencializar

ou diminuir os efeitos de seu comportamento, segundo Oliveira e Bursztynb (2001).

Dessa forma, e no tocante à gestão sustentável dos recursos naturais, as atividades de mineração apresentam-se como um cenário propício para avaliações e análises de cunho técnico e econômico, mas, considerando-se as externalidades e vulnerabilidades associadas, também pelo viés da Bioética Ambiental (Fischer et al. 2017).

Para se compreender a dinâmica das atividades de mineração, cabe lembrar que recurso mineral é "a concentração de minério formada na crosta terrestre, cujas características fazem com que sua extração seja, ou possa ser, técnica e economicamente viável" (MME 2011). Localizado em uma determinada região do planeta, constituem recursos de alto impacto econômico e que devem entrar o mais rápido possível no mercado de commodities, ou seja, matérias-primas utilizadas na criação de outros bens e produtos.

Nesse sentido, tal como exposto por Marini (2000), os países pobres ou em desenvolvimento socioeconômico, mas, ricos em recursos naturais, desempenham o papel de fornecer matéria-prima para formação de um mercado industrial, criando uma relação de dependência para com os países que ocupam posições de centralidade no cenário mundial.

É fato conhecido que a partir de meados do século XX, as atividades produtivas poluidoras e impactantes, para fugir das rígidas regulações ambientais, distribuíram passivos socioambientais nos países socioeconomicamente desfavorecidos (Bunker 1985/2000). Assim, o interesse das empresas na exploração de minérios nessas regiões reside não apenas no baixo custo de investimento, mas também na fragilidade das legislações ambientais em vigor, o que proporciona facilidades na aprovação e concessão de licenças ambientais para a exploração sem maiores restrições (Marshall 2014). Tem-se assim um cenário propício à eclosão de inúmeros acidentes e seus consequentes danos ambientais e sociais.

A esse respeito, Marshall (2014) destaca que uma das características das grandes empresas

de mineração é sua preferência por projetos em áreas remotas, muitas vezes com empregabilidade tipo fly in/fly out, que transporta pessoas temporariamente para o local de trabalho, em vez de realocar funcionários e suas famílias permanentemente. Em outras palavras, trata-se da intromissão camuflada de projetos de mineração e seus impactos negativos nas comunidades e no meio ambiente fora da vista do público em geral, e limitando os trabalhadores ao acesso e respeito de seus direitos e deveres.

Diante do panorama apresentado o presente artigo visa traçar um paralelo das características, vulnerabilidades, impactos e atitudes mitigatórias da mineração na América do Sul e na África do Sul, visando sustentar a proposta da consolidação da Bioética Ambiental, como um segmento da bioética com seus princípios e métodos próprios (Fischer et al. 2017), como algo urgente face aos acontecimentos drásticos como os presenciados recentemente em Mariana e Brumadinho no Brasil (Godoy et al. 2019). Assim, apresenta um estudo teórico com revisão exploratória sob a perspectiva da Bioética Ambiental visando elencar os atores envolvidos nesta questão plural, global e complexa, seus argumentos e valores, e a identificação de vulnerabilidades e de algumas sugestões de mitigação.

Panorama geral da exploração de minérios na América do Sul e na África do Sul

A mineração sempre foi uma atividade econômica essencial no que diz respeito à exploração dos recursos naturais do continente americano. Segundo dados do World Bureau of Metal Statistics (2018), a América do Sul possui uma quantidade elevada de recursos naturais de valor comercial, com alta taxa de exploração desse potencial econômico. Segundo o relatório de 2018, o petróleo é extraído no Brasil, Equador e, principalmente, na Venezuela. Dispersos por quase todo o território sul-americano encontram-se bauxita (Guiana Francesa, Suriname e Brasil), platina (Colômbia), prata (Peru e Bolívia), nitrato (Chile), chumbo, zinco, bismuto e antimônio (Bolívia), vanádio e chumbo (Peru), iodo e enxofre (Chile), sal

marinho, amianto, tungstênio, titânio e nióbio no (Brasil). Sabe-se que a região é responsável pela produção de 91,9% do nióbio do mundo, 54,8% do lítio, 44,6% do cobre, 33,5% da prata, 23,1% do minério de ferro, 22,4% do estanho, e 21,2% do molibdênio (WBMS 2018).

O continente americano é muito rico em minério de ferro, em particular nas Guianas e no Planalto Central do Brasil, especialmente em Minas Gerais, região na qual pode ser encontrado em abundância e onde jazidas e depósitos são descobertos à flor da terra, o que faz com que sua exploração seja realizada de forma intensa e relativamente a baixos custos.

Caso emblemático no continente, o Brasil, de acordo com o relatório Sumário Mineral 2016 (Brasil 2018), produzido pelo Departamento Nacional de Produção Mineral – DNPM, possui as principais reservas mundiais de nióbio (98,1%) e manganês (30,1%). O país também tem grandes reservas de tântalo, grafita natural, minério de ferro, barita, terras raras, níquel, magnesita, vermiculita e alumínio, dentre outras.

Em termos de comércio exterior, o relatório indica que, se comparado com as transações comerciais totais do Brasil, as exportações do setor mineral em 2015 representaram 20,4% das exportações nacionais, o que comprova sua importância na balança comercial brasileira (Brasil 2018).

Segundo o Instituto Brasileiro de Mineração - IBRAM (2010), a produção de minério de ferro é de aproximadamente 390 milhões de toneladas por ano, colocando-o na condição de destaque entre os produtores mundiais. As maiores empresas produtoras em atuação no país são a Vale com 84,52%, CSN com 5,45%, Samarco com 6,29%, MMX com 2,03% e Usiminas com 1,71%. Os principais estados produtores são Minas Gerais (67%), Pará (29%) e outros (3,7%).

Conclui-se que o continente sul-americano é vital para a exploração e produção de minérios que se destinam ao restante do planeta. Entretanto, historicamente, tal exploração aconteceu com inúmeros danos para a sociedade e o meio ambiente. Para Galeano (2014), com a exploração que se deu no continente latino-americano a partir do

processo de “colonização” que teve início no século XVI, e, em especial com a febre do ouro e da prata dos séculos XVII e XVIII, o que se viu foi, por meio da escravidão, a super exploração econômica dos recursos naturais do continente a partir de seus minérios, o que proporcionou a riqueza dos países colonizadores e seus parceiros. Em outras palavras:

A economia colonial latino-americana valeu-se da maior concentração de força de trabalho até então conhecida para tornar possível a maior concentração de riqueza com que jamais contou qualquer civilização na história mundial (Galeano 2014:64).

No Brasil, em decorrência do sucesso das explorações espanholas nas regiões do México e Peru no decorrer do século XVII, a conquista de povos que já tinham alguma tradição na exploração e beneficiamento de metais preciosos proporcionou maior eficiência na atividade mineradora, despertando interesses da Coroa Portuguesa para a exploração mais efetiva dos recursos minerais, existentes em abundância. De fato, desde a descoberta da nova colônia às expedições empreendidas pelos bandeirantes, o que se viu foi a organização de incursões pelo interior do continente em busca de jazidas e riquezas minerais que pudessem ser exploradas (Schwarcz e Starling 2015). Muitos municípios, como o de Brumadinho em Minas Gerais, região sudeste do Brasil, se originaram a partir da exploração de minérios, tendo sua identidade e dependência econômica sustentadas num estigma de aceitação de todos os processos e riscos apoiados na crença de que a cidade não sobreviria a uma perda de arrecadação de 70% (Bechler e Bechler 2019).

Tal atividade exploratória, sobretudo a extração de diamantes no século XVII e o ciclo do ouro que veio a seguir, caracterizou-se pela degradação social e ambiental, visto que se desenvolveu por meio da mão de obra escrava e pelas ações predatórias ao meio ambiente. O processo de exploração foi tão predatório que muitas daquelas regiões ricas em minérios são hoje pobres, subdesenvolvidas e deterioradas sob o ponto de vista ambiental.

No caso do África, explorada desde os primórdios do século XV por conta da grande riqueza do seu subsolo, a mineração transformou-se na principal atividade econômica do continente. De acordo com dados fornecidos pela The Organization for Economic Co-operation and Development (OECD) num documento intitulado *Africa's Development Dynamics 2018* (OECD 2018), destacam-se no continente africano: a extração de ouro, de prata e de diamantes na África do Sul, a de urânio no Níger, a de prata e fosfatos no Marrocos, a de ferro e platina em Zâmbia, a de petróleo no Norte e no Oeste do continente, além da extração de diamantes em Serra Leoa, Libéria, Angola, República Democrática do Congo, África do Sul, entre outras regiões. Vale ressaltar que esta escala de exploração só não é maior pela carência de infraestrutura em grande parte das nações africanas.

Os recursos naturais e ambientais da África que incluem terras, minérios, gás, petróleo, madeira, águas territoriais, entre outros, têm sido o alvo de persistentes disputas pelo controle de tais commodities no continente, fato esse que pode estar por trás de muitas intervenções políticas e militares por parte de coalizões de poderes ocidentais em países como Somália, Sudão, República Democrática do Congo, Comores, Chad, Uganda, Zimbawe, República Centro-Africana, Libéria e ultimamente Líbia e Costa de Marfim. Estudos da ONU (2018) indicam que nas últimas décadas na África 75% das guerras civis foram parcialmente financiadas pelas receitas dos recursos naturais.

Apesar dos discursos das grandes mineradoras a respeito da necessidade de governos democráticos e estáveis para o estabelecimento de suas atividades num determinado país, condição necessária para a segurança de suas operações, o que se vê na África são investimentos em regiões marcadas por guerras violentas e governos de instabilidade notória e corrupção, como é o caso de Angola, República Democrática do Congo e Guiné Equatorial (Ferguson 2006; Marshall 2014). Ademais, os governos africanos não utilizam os megaprojetos de mineração para alavancar a base produtiva, visto que esses atuam como enclaves estrangeiros no continente, sem

qualquer ligação efetiva com os países que lhes dão acolhimento.

Da mesma forma que em muitas localidades da América do Sul, no continente africano existem diversos processos clandestinos de extração de minérios, muitas vezes facilitados por governos locais em parcerias com empresas estrangeiras. Nesses procedimentos de exploração de minérios são manuseados vários compostos químicos de alta degradação ambiental, como mercúrio e cianeto, o que acontece sem qualquer regulamentação pelas autoridades responsáveis; isso causa prejuízos irreparáveis tanto para a população quanto para os ecossistemas envolvidos.

Dadas essas circunstâncias, Selemane (2009) chama a atenção para o fato de que, a despeito das promessas de progresso advindas do boom da mineração, seus maiores impactos em termos de poluição, escassez de moradia e problemas sociais como prostituição, drogas e AIDS em ascensão sempre recaem sobre os mais pobres. Para esse autor a mineração agravou ainda mais os problemas sociais nos países africanos nos quais se introduziu. As comunidades rurais na África já estão marginalizadas em termos de acesso aos bens fundamentais desde a água, alimentação segura, empregos formais, educação, saúde e a toda infraestrutura básica. A sustentação das lutas populares nas comunidades afetadas pela mineração e extração de petróleo no continente, ocorrem principalmente devido à recompensa indevida de suas terras que foram apropriadas pelas grandes corporações, a associação de seus meios de vida, a distribuição injusta dos benefícios por parte das mineradoras, e o forte impacto sobre a biosfera promovido pelo desenvolvimento.

Riscos, acidentes e desastres

São vastíssimos, e muitas vezes irreversíveis, os danos na saúde decorrentes das atividades de mineração, reconhecidamente de elevado impacto ambiental, pois conforme o Banco Nacional de Desenvolvimento:

[...] o enorme volume de algumas operações, a quantidade de carga movimentada e os rejeitos gerados têm representado riscos para diversas regiões e populações, eventualmente afetadas por acidentes e mecanismos ineficientes de deposição e monitoramento (BNDES 2017:n.p.).

Em geral, a mineração e a forma de descartes que ela alimenta, provoca impactos negativos ao ambiente e à comunidade circunvizinha porque provoca um conjunto de efeitos não desejados que podem ser denominados de externalidades, como alterações ambientais, conflitos de uso do solo, depreciação de imóveis circunvizinhos, geração de áreas degradadas e transtornos ao tráfego urbano, desmatamento e contaminação dos corpos hídricos. Isso acontece quando o descarte ocorre de maneira indevida, principalmente porque há inúmeras barreiras de fiscalização, especialmente em países ou em territórios dependentes economicamente, a exemplo de muitas nações do continente africano.

Nesse contexto, os recentes rompimentos ocorridos no Brasil nas barragens em Mariana em 05 novembro de 2015 e Brumadinho em 25 janeiro de 2019 (Godoy et al. 2019), assim como outros rompimentos que aconteceram em diversas ocasiões e localidades do planeta, tal como o da barragem Harmony Gold Mine em Merriespruit na África do Sul em 22 de fevereiro de 1994, no qual dezessete pessoas morreram e que deixou um enorme dano ambiental, sinalizam que há décadas existe algo de errado nos processos das atividades mineradoras em curso em países pobres ou em desenvolvimento (Marshall 2014). Por serem mais recentes, pelo seu caráter paradigmático e pela repercussão que tiveram, serão abordados aqui, e de forma resumida, os dois primeiros casos mencionados.

O rompimento da barragem de Fundão, localizada em Bento Rodrigues, subdistrito de Mariana em Minas Gerais, e, administrada pela mineradora Samarco, deixou um rastro de 19 mortos e causou uma enxurrada de lama que inundou várias casas no distrito. A barragem retinha aproximadamente 56,6 milhões de m³ de lama de re-

jeito. Desse total, 43,7 milhões de m³ vazaram. Os rejeitos atingiram os afluentes e o próprio Rio Doce, destruíram distritos e deixaram milhares de moradores da região sem água e sem trabalho, além de um irrecuperável dano ao ambiente natural (Freitas et al. 2016; Lopes 2016; Lacaz et al. 2017).

Da mesma forma, o rompimento da barragem de Brumadinho, localizada no ribeirão Ferro-Carvão, na região de Córrego do Feijão, no município brasileiro de Brumadinho, a 65 km de Belo Horizonte, em Minas Gerais e controlada pela Vale resultou em um dos maiores desastres industriais da história na mineração no Brasil, com 243 mortos e 27 desaparecidos, e significou um impacto ambiental de consequências imprevisíveis (Briza 2019; Fabríz e Siqueira 2019; Oliveira e Oliveira 2019; Pereira et al. 2019).

O que Mariana e Brumadinho têm em comum? O uso de barragens. De acordo com a Agência Nacional de Águas (ANA s/d), barragens são estruturas físicas que represam um curso de água, ou seja, estruturas projetadas e construídas para fins hidrelétricos, abastecimento de água para consumo humano, consumo industrial, irrigação, controle de cheias, e, também disposição final ou temporária de rejeitos minerais e resíduos industriais.

Geralmente as barragens são construídas em concreto, enrocamento (aglomerado de terra e pedras usadas para sustentação) ou material compactado e numa única etapa. Já as barragens de rejeito, para se tornarem economicamente favorecidas para as empresas, são erguidas utilizando o próprio rejeito como material de contenção. Para Heller (2019), as barragens de rejeito são nitidamente menos seguras, embora mais econômicas. E o risco adicional tem sido frequentemente visto no meio técnico.

No reservatório I da Mina Córrego do Feijão da Vale (Brumadinho) e na barragem de Fundão da Samarco, em Mariana, foi utilizada a técnica conhecida como “barragem à montante”, na qual, segundo informações do Instituto Tecnológico Vale (ITV s/d:n.p.) os “rejeitos são depositados hidraulicamente a partir da crista do dique de partida, formando uma praia de rejeito”. Depois de um

certo tempo, "esse material se adensa e serve de fundação para futuros diques de alteamento, que são feitos com o próprio material de rejeito" (ITV s/d:n.p.). O processo é repetido, até atingir a cota máxima de ampliação. Dessa forma, a barragem vai sendo alteada até atingir a altura prevista em projeto. Pereira et al. (2019) publicaram uma análise do ocorrido com fotos das áreas evidenciando fragilidades no mecanismo de drenagem.

As vantagens das barragens à montante, segundo Oliveira-Filho e Abrão (2015) seriam o baixo custo associado, pois, além de se utilizar o próprio rejeito depositado na barragem, o volume necessário para os alteamentos é menor que o utilizado nos outros métodos existentes. Entretanto, no que se refere às desvantagens, esses autores destacam, dentre outros fatores, a vulnerabilidade à liquefação, no caso de rejeitos granulares, fofos e saturados, o que torna esta técnica inadequada para locais em que haja a incidência de carregamentos sísmicos ou induzidos. Esta técnica exige também um rigorosíssimo controle da linha freática devido à dificuldade de execução de um eficiente controle da drenagem.

Entre as décadas de 1970 a 1990, o modelo de barragem à montante foi o mais utilizado por conta dos baixos custos. No entanto, o histórico de acidentes fez com que esse modelo passasse a gerar insegurança e desconfiança. Mesmo assim, segundo a Agência Nacional de Mineração (ANM) existem 84 barragens desta modalidade em funcionamento no país, das quais 43 são classificadas de "alto dano potencial", situação na qual há risco de rompimento com ameaça a vidas e prejuízos econômicos e ambientais. Segundo a agência, deve ser executada uma resolução para encerrar as atividades das barragens denominadas "à montante" até 15 de agosto de 2021 (ANM 2019).

Os problemas sociais somam-se aos danos ambientais. Ao buscar liderança no setor da mineração, com uma grande escala de produção, a Vale tal como afirmam Faustino e Furtado (2013) e Heller (2019) desrespeita os direitos humanos, sociais, ambientais, bem como a tradição e a cultura das comunidades, e o modo de buscar a sobrevivência dos agricultores e dos pescadores.

O mesmo modo operacional das mineradoras é usado na África também com graves consequências humanas, sociais e ambientais. Em Moçambique, entre inúmeras devastações de terras produtivas para uma agricultura tradicional e de subsistência, moradores perderam seus territórios porque estavam no caminho de novas minas de carvão da Vale naquele país (Mosca e Selemane 2012). Esse caso, conhecido como o de "Eldorado de Tete", mostra que são necessárias mais ações em prol do desenvolvimento das pessoas residentes nas zonas mineiras, tornando os reassentamentos melhores, mais humanos, e com possibilidades de melhoria das oportunidades de sobrevivência.

Ações preventivas e mitigatórias

Um acidente na extração de minérios, como o rompimento das barragens, provoca, em poucas horas, um impacto ambiental e social que em operação normal não aconteceria em toda a vida útil de uma instalação tecnológica (Duarte 2003). Por conta disso, é necessária, então, uma lógica de avaliação interna dos riscos envolvidos que se concentre nos aspectos de eficiência, eficácia e confiabilidade dos sistemas (Olivé 2003).

Nesse sentido, cabe lembrar que os riscos associados às barragens de rejeitos estão entre os mais impactantes para as atividades de mineração, considerando as probabilidades de contaminação do meio ambiente por conta da liberação acidental de substâncias químicas provenientes dos processos de beneficiamento, com consequências extremamente prejudiciais do ponto de vista ambiental, econômico e social.

Ao se considerar o risco potencial das barragens à montante é possível a adoção de ações e medidas mitigatórias para se evitar os desastres socioambientais. Assim, e de acordo com um inventário da International Commission on Large Dams (ICOLD 2001), a principal causa de acidentes com barragens de rejeitos é a instabilidade dos taludes, cuja função é garantir a estabilidade do aterro. Por conta disso, são obrigatórias análises de risco que devem contemplar, dentre diversos fatores, o exame da estabilidade dos taludes, simulações de ruptura, as condições do reserva-

tório, os modos de operação, as possibilidades de falha, e a presença de pessoas a jusante da barragem no momento de um possível acidente.

As análises de risco consistem em metodologias para avaliar as possíveis consequências negativas para a sociedade e meio ambiente oriundas de atividades humanas ou das forças da natureza que servem para subsidiar os processos decisórios atinentes a uma posterior gestão de riscos. As análises de riscos ambientais são, portanto, a aplicação de um conjunto de conhecimentos para a identificação de efeitos adversos provocados por um determinado agente, seja proveniente de atividades humanas (antrópicas) ou de fenômenos naturais.

A gestão de riscos é um processo decisório posterior, no qual, com base nos resultados da análise de riscos, são escolhidas as ações a serem tomadas. De maneira geral, a análise de riscos tem por objetivo responder às seguintes perguntas relativas a uma determinada atividade ou empreendimento: O que pode acontecer de errado? Com que frequência isso pode acontecer? Quais são os efeitos e as consequências? É necessário reduzir os riscos? E de que modo isto pode ser feito?

Consequentemente, risco é a medida da probabilidade e gravidade de um efeito adverso para a vida, a propriedade ou o meio ambiente. Em geral, o risco é estimado pelo impacto combinado de todos os cenários, as probabilidades de ocorrência e as consequências associadas. O risco seria a consequência da combinação de um cenário, uma probabilidade de ocorrência e suas consequências associadas, sempre estimado pela expectativa matemática das consequências de ocorrência de um evento adverso (ICOLD 2007; ANCOLD 2003).

Via de regra, as estatísticas e cálculos de probabilidade buscam categorizar os eventos e seus respectivos riscos, conspirando sua probabilidade e consequência em impactos sobre a sociedade e o ambiente.

A gestão de riscos também inclui o planejamento das situações de emergência e a manutenção de um grau de prontidão para reagir nessas situa-

ções. Para tomar suas decisões, o gestor, seja um responsável político governamental ou um diretor de uma instalação industrial, utiliza todas as informações disponíveis resultantes dos estudos técnicos de impacto ambiental e de avaliações de riscos.

Se a prevenção aos possíveis acidentes ambientais passa necessariamente por um amplo processo de análise e gestão de riscos, cabe questionar o porquê da recorrência de tantos desastres. Uma hipótese plausível é a do descaso das empresas, e até mesmo dos órgãos governamentais, no que tange aos processos de licenciamento ambiental, acompanhamento e fiscalização das atividades das mineradoras. Outra hipótese é a de que as avaliações meramente técnicas apresentam limitações metodológicas. É o que será tratado a seguir.

O planejamento para medidas em situação de desastre também é fundamental, pois segundo Freitas et al. (2016) o sistema de saúde deve estar preparado para medidas emergenciais que a médio e longo prazos visem o acolhimento de uma população, principalmente de vulneráveis, que teve sua rotina de subsistência interrompida e ambiente de vida destruído. População que, ainda, até seis meses depois do fato estará exposta a risco de contração de doenças físicas e emocionais, maximizadas em situações que envolvam contaminantes como metais pesados. Embora as medidas preventivas sejam bem consolidadas e reconhecidas científica e tecnicamente, as intervenções pós-desastres são desafiantes considerando as possibilidades da engenharia e do conhecimento disponível (Pereira et al. 2019). Segundo Pereira et al. (2019), a reparação dos danos não constitui uma rotina dos processos ambientais no Brasil; além disso, com o intuito de evitar alarmismos, análises objetivas não são informadas para a população, nem mesmo para as autoridades, e as possibilidades de risco e prevenção não são compartilhadas.

Limites das avaliações técnicas

Tal como exposto por Olivé (2003), as decisões envolvendo o uso de tecnologias danosas ao meio ambiente estão nas mãos de peritos que nem sempre têm todos os elementos para decidir sobre a factibilidade e/ou eficiência de uma intervenção tecnológica, com o agravante de que seus pareceres podem sofrer influência de grupos empresariais e de agentes governamentais, cujos interesses não necessariamente levam em consideração a plena segurança socioambiental.

Convém também recordar que, num mundo de incertezas e perante fenômenos complexos que escapam às leis da probabilidade, o "risco zero" só raramente existe e a segurança absoluta é frequentemente impossível de se alcançar no mundo real. Dessa forma, para lidar com o sempre presente risco tecnológico, outras referências precisam ser buscadas.

Assim, conforme exposto por Vesilind e Morgan (2011), quando se executa uma análise técnica frequentemente não se dispõe de todas as informações necessárias para a tomada decisão. Recorre-se então às suposições, que devem ser realizadas a partir dos melhores dados disponíveis, mas também com base no "bom senso" de quem decide. Neste ponto cabe mencionar a "Teoria da Subjetividade" do matemático e estatístico norte-americano Leonard Jimmie Savage (1954), segundo a qual a probabilidade subjetiva mede a confiança que um indivíduo particular tem na verdade de uma proposição.

Percebem-se, assim, fragilidades nas análises meramente técnicas, não apenas em termos metodológicos, mas por todo tipo de elementos subjetivos que podem contaminar as decisões. Um bom exemplo consiste no fato de que existem pressões para que as decisões técnicas não apenas funcionem (efetividade), mas que também atendam ao quesito "economia", ou seja, que funcionem a um custo mínimo. Ao se considerar que análise econômica (custo/benefício) nem sempre valoriza a melhor solução em termos de segurança, há sempre a possibilidade de se ampliar o potencial de risco de um empreendimento.

A incerteza está presente na maioria dos aspectos da vida, especialmente no tocante àquelas decisões cujas consequências são imprevisíveis,

sobre as quais torna-se imperativo uma ponderação acerca dos seus possíveis resultados, o que envolve riscos e benefícios. As decisões de se aprovar um novo medicamento ou proibir o uso de certos produtos químicos para conservar alimentos sempre implicam em consequências para as pessoas e o meio ambiente. Nesses casos, em que a saúde das pessoas e a qualidade ambiental estão em jogo, a tomada de decisões e o tratamento das incertezas têm importantes dimensões éticas.

A virtude da precaução é uma das virtudes principais para orientar o diálogo interdisciplinar da bioética na proteção e cuidado ao meio ambiente, pois quando não se tem certeza das ações que serão realizadas, é preciso usar da precaução para que a possível busca pelo êxito não se converta em ameaças e perigos. Trata-se de buscar a sabedoria prática necessária para deliberar de modo justo e adequado, frente a condições de incerteza.

Para Tavares e Schramm (2015):

o princípio de precaução é impedir ou frear os reais e possíveis impactos negativos à sobrevivência da vida no planeta, seja pela ação individual ou coletiva, seja pela ação institucional. Nesse âmbito, verifica-se uma íntima relação entre esse princípio e a bioética, representada, em especial, pela Declaração Universal sobre bioética e direitos humanos (Tavares e Schramm 2015:246).

A prática da virtude da precaução exige também um repensar da função e do papel do ser humano na natureza, pois a histórica relação antropocêntrica precisa ser superada por um ser humano que seja capaz de exercer seu papel de guardião e protetor da natureza (Oliveira 2017; Alencastro 2009).

Para Jonas (2013), há uma ambivalência na incapacidade de avaliar se a possível intervenção promovida através do progresso científico faz da responsabilidade também uma virtude essencial para a atualidade. É pelas ameaças e riscos invisíveis e muitas vezes banalizados por interesses políticos e econômicos, que Jonas recorre à res-

ponsabilidade ética como o antídoto para impedir com que a vida humana e a natureza sejam reduzidas a meros objetos, sem nenhum valor moral.

Para Oliveira e Oliveira (2019) situações como de Mariana e Brumadinho, assim como em outros locais do planeta, não são aleatórias, mas refletem um trágico sistema de gestão e empreendimentos da mineração e extrativistas que em nome do poder e status competitivo, e têm como foco o investimento em tecnologia voltada para beneficiar aos interesses da rede que compõe essa estrutura, personificando fatores de insegurança para valiosos sistemas naturais e sociais. Os autores citam o relatório “Barragens de Resíduos: Riscos de Perigosa Ocorrências” emitido em 2001 pela Organização das Nações Unidas, que atesta que os 221 rompimentos analisados poderiam ser evitados desde que medidas preventivas conhecidas tivessem sido tomadas. Porém, esse alerta não foi suficiente para mudar a concepção dos gestores, que novamente beneficiaram custos e produtividade. Os autores pontuam que embora a barragem de Brumadinho funcione desde o início do século passado, não houve acidentes graves na mineração, mesmo considerando a precária assistência médica e social e as políticas de prevenção de acidentes.

Considerações Finais

Diante das inúmeras vulnerabilidades relacionadas à extração da mineração aos humanos, ao meio ambiente, à sociedade, às comunidades tradicionais, a Bioética Ambiental aproxima-se das ciências do ambiente na busca de elementos que contribuam para aprimorar os processos de tomada de decisão em situações envolvendo problemas ambientais. Ela trabalha a análise ética de problemas ambientais concretos, como também fundamenta o campo teórico que dá sustentação aos processos decisórios.

Os projetos de intervenção sobre o meio ambiente envolvem decisões por parte de técnicos, cientistas, políticos e empresários, cujas deliberações, geralmente, são tomadas somente com base em análises técnicas, econômicas, riscos envolvidos e impactos ambientais. As decisões são claramente calculadas, e em tese, sempre

podem ser avaliadas por outros profissionais competentes (peritos). No entanto, por se tratar de riscos e ameaças diretas à vida das pessoas, do meio ambiente, das comunidades tradicionais, essas decisões não podem ficar limitadas ao universo da técnica e da ciência, porque nelas estão presentes questões na ordem dos valores, e não somente de fatos.

Nesse sentido, a Bioética Ambiental, com seu caráter interdisciplinar, tem um papel fundamental, pois através dela é possível conscientizar e mobilizar os envolvidos de que os recursos da natureza são limitados e não renováveis, bem como mostrar que a natureza revela suas vulnerabilidades sempre como estrago e como dano; portanto, sempre de modo tardio, não havendo como retroceder ao estágio anterior, o da precaução. A espoliação da natureza pelo ser humano em busca de suas riquezas terá efeitos diretos na própria desumanização do ser humano. Em outras palavras, ao viver em um ambiente degradado, o ser humano se degrada a si mesmo.

Assim sendo, é função do bioeticista contribuir na construção de um novo paradigma na relação ser humano/natureza, com a participação de diferentes atores, principalmente das pessoas, populações e comunidades mais próximas das atividades mineradoras, pois são eles os mais vulneráveis nesse processo. Esse paradigma deverá pensar o ser humano não mais como “dono” da natureza, mas sim como parte e fruto da natureza e, desse modo, como o grande responsável por cuidar da vida.

A presença do bioeticista, seja compondo comitês de ética, gabinetes de crise, organizações não governamentais e associações de classe, será fundamental para que a voz e os interesses das pessoas, famílias e comunidades próximas às atividades de extração da mineração não sejam ignorados, por meio de promessas que os escondem e os tornam invisíveis, ou que banalizam os reais perigos usando explicações tecnocientíficas proferidas muitas vezes com linguagem incompreensível para a maioria das pessoas envolvidas. É preciso, portanto, dar voz àqueles que mais são afetados.

A participação ativa dessas diferentes vozes dos pacientes morais vulneráveis fará com que a tão necessária capacidade de previsão ganhe destaque. Com o princípio da previsão busca-se fazer com que os possíveis perigos e ameaças não venham a se efetivar. A estratégia presente na ética da previsão de conceber como certo aquilo que é duvidoso permitirá com que se tomem as medidas necessárias e não se ocultem as ameaças. Se no passado a previsão foi uma capacidade pouco exigida, em nossos tempos, diante do poder do ser humano de interferir sobre a totalidade da vida, a capacidade de previsão assume lugar de destaque entre as principais virtudes.

Os trágicos desdobramentos das medidas preventivas técnicas e legais prevalentes até então tem mostrado que tais medidas são ineficazes para mitigar vulnerabilidades atreladas ao estigma de que a dependência econômica desses empreendimentos deve legitimar os seus processos, e aceitar um risco provável como menos relevante do que a necessidade imediata. Embora haja um entendimento da importância de que as decisões sejam tomadas sob uma perspectiva multidisciplinar, congregando opiniões técnicas e populares como presenciado em organizações relevantes como o Comitê de Bacias Hidrográficas e legitimando a constituição de gabinetes de crise e até comissões de inquérito parlamentar, parece óbvio que a questão demanda uma ferramenta mais eficaz. Os Comitês de Bioética Ambiental idealizados por Fischer et al. (2017) poderiam se constituir em um espaço deliberativo, e trariam ao contexto a perspectiva bioética de análise do caso real, identificando vulnerabilidades e subsidiando o diálogo em prol de soluções consensuais, mas principalmente, representando pacientes morais sem poder decisório, tais como a população mais carente, a natureza e a geração futura.

Conclama-se, por fim, para que a Bioética Ambiental seja consolidada como área essencial para a defesa da vida e da vida com qualidade, principalmente voltando sua atuação para a confluência das vulnerabilidades existentes em países do Sul, que mesmo amparados por acordos internacionais como os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável, demandam de uma ferramen-

ta que alie a perspectiva interventiva à viabilização de uma comunicação efetiva.

Recibido: 29 – 7 – 2019

Aprobado: 12 – 9 - 2019

Bibliografia

- ALENCASTRO, M.S., 2009. Hans Jonas e a proposta de uma ética para a civilização tecnológica, Desenvolvimento e Meio ambiente, n. 19, pp.13-27.
- ANA – AGÊNCIA NACIONAL DE ÁGUAS, (s/d). Barragens e reservatórios. Disponível em: <<http://www3.ana.gov.br/portal/ANA/regulacao/saiba-quem-regula/reservatorios>>. Acesso em: 05 mar. 2019.
- ANCOLD - AUSTRALIAN NATIONAL COMMITTEE ON LARGE DAMS INC., 2003. Guidelines on Risk Assessment. Queensland, Australia. Disponível em: <<https://www.ancold.org.au/?product=guidelines-on-risk-assessment-2003>>. Acesso em: 08 mar. 2019.
- ANM – AGÊNCIA NACIONAL DE MINERAÇÃO, 2019. Nota explicativa – 15/02/2019: segurança de barragens focada nas barragens construídas ou alteadas pelo método montante, além de outras especificidades referentes. Disponível em: <<http://www.anm.gov.br/noticias/nota-explicativa-sobre-tema-de-seguranca-de-barragens-focado-nas-barragens-construidas-ou-alteadas-pelo-metodo-a-montante-alem-de-outras-especificidades-referentes>>. Acesso em: 08 mar. 2019.
- BECHLER, R.G. e BECHLER, R.R., 2019. (Des) Caminhos da Mineração em Brumadinho: presente, passados e futuros, Tempo e Argumento, Vol. 11, n. 26, pp.548-559.
- BNDES – BANCO NACIONAL DO DESENVOLVIMENTO, 2019. Desafios da mineração: desenvolvimento e inovação para redução dos impactos ambientais e sociais. Disponível em: <<https://www.bndes.gov.br/wps/portal/site/home/conhecimento/noticias/noticia/inovacao-tecnologia-mineracao-metals>>. Acesso em: 02 mar. 2019.
- BRASIL. DEPARTAMENTO NACIONAL DE PRODUÇÃO MINERAL, 2018. Sumário mineral 2018. Disponível em: <<http://www.anm.gov.br/dnpm/publicacoes/serie-estatisticas-e-econo>

- mia-mineral/sumario-mineral>. Acesso em: 01 mar. 2019.
- BRIZA, D.H.R., 2019. Brumadinho, Self-Revista do Instituto Junguiano de São Paulo, Vol. 4, n. 1.
- BUNKER, S., 1985. Underdeveloping the Amazon, University of Chicago Press, Chicago.
- , 2000. Joint ventures em ambientes frágeis: O caso do alumínio na Amazônia, Novos Cadernos do NAEA, Vol. 3, n. 1, pp.5-45.
- DUARTE, M., 2003. O problema do risco ambiental, in TRIGUEIRO, A. (org.), Meio ambiente no século 21, Sextante, Rio de Janeiro, pp.244-257.
- FABRIZ, D.C. e SIQUEIRA, J.P.F.H., 2019. Brumadinho, ou ecos de uma tragédia anunciada, Derecho y Cambio Social, Vol. 56, pp.537-541.
- FAUSTINO, C. e FURTADO, F., 2013. Mineração e Violações de Direitos: o Projeto Ferro Carajás S11D, da Vale S.A. Relatório da Missão de Investigação e Incidência 2013. Disponível em <http://www.global.org.br/wp-content/uploads/2016/03/plataforma-dhesca_carajas.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2019.
- FERGUSON, J., 2006. Global Shadows. Africa in the Neo-liberal World Order. Durham: Duke University Press. Disponível em: <https://www.dukeupress.edu/global-shadows>. Acesso em: 13 mai. 2019.
- FISCHER, M.L., CUNHA, T., RENK, V.E., SGANZERLA, A. e ZACARKIN DOS SANTOS. J., 2017. Da Ética Ambiental à Bioética Ambiental: antecedentes, trajetórias e perspectivas. História, Ciências, Saúde-Manguinhos, Vol. 24, n. 2, pp.391-409.
- FREITAS, C.M., SILVA, M.A. e MENEZES, F.C., 2016. O desastre na barragem de mineração da Samarco: fratura exposta dos limites do Brasil na redução de risco de desastres, Ciência e Cultura, Vol. 68, n. 3, pp.25-30.
- GALEANO, E.H., 2014. As veias abertas da América Latina, L&PM, Porto Alegre.
- GODOY, D., DESIDERIO, M., FLACHE, N. e VIEIRA, R., 2019. Os sete pecados da Vale, Revista Exame, 20 de março, pp.17-26.
- HELLER, L., 2019. Desastres de mineração e saúde pública no Brasil: lições (não) aprendidas, Cadernos de Saúde Pública, Vol. 35, n. 5. Disponível em: <<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/artigo/736/desastres-de-mineracao-e-sade-pblica-no-brasil-lices-no-aprendidas>>. Acesso em: 14 mai. 2019.
- IBRAM - INSTITUTO BRASILEIRO DE MINERAÇÃO, 2010. Sistema de Informações e Análises da Economia Mineral Brasileira. Disponível em <<http://www.ibram.org.br/sites/1300/1382/00000957.pdf>>. Acesso em: 08 mar. 2019.
- ICOLD - INTERNATIONAL COMMISSION ON LARGE DAMS, 2007. Risk assessment in dam safety management. Disponível em: https://www.sgmconsulting.com.au/images/Dam_Safety_Management_Bulletin_ICOLD_2007.pdf. Acesso em: 20 mai. 2019.
- , 2001. Tailings dams risk of dangerous occurrences: lessons learnt from practical experiences. Commission Internationale des Grand Barrages, Paris. Disponível em: <https://searchworks.stanford.edu/view/4693210>. Acesso em: 20 mai. 2019.
- ITV – INSTITUTO TECNOLÓGICO VALE, (s/d). Tecnologias de barragens e disposição de rejeitos. Disponível em: <<http://www.itv.org/linha-de-pesquisa/tecnologia-de-barragens-e-disposicao-de-rejeitos/>>. Acesso em: 10 mar. 2019.
- JONAS, H., 2013. Técnica, medicina e ética: sobre a prática do princípio responsabilidade, Tradução do Grupo da ANPOF, Paulus, São Paulo.
- LACAZ, F.A.C., SOUSA PORTO, M.F. e PINHEIRO, T.M.M., 2017. Tragédias brasileiras contemporâneas: o caso do rompimento da barragem de rejeitos de Fundão/Samarco, Revista Brasileira de Saúde Ocupacional, Vol. 42, n. e9, pp.1-12.
- LOPES, L.M.N., 2016. O rompimento da barragem de Mariana e seus impactos socioambientais, Sinapse Múltipla. Vol. 5, n. 1, pp.1-14.
- MARINI, R.M., 2000. Dialética da dependência, Vozes, Petrópolis.
- MARSHALL, J., 2014. A gigante mineradora brasileira Vale: por trás da imagem de solidariedade Sul-Sul, Tensões mundiais, Vol. 10, n. 18-19, pp.173-230. Disponível em <<http://www.tensoesmundiais.net/index.php/tm/article/view/349/384>>. Acesso em 01 mar. 2019
- MME - MINISTÉRIO DE MINAS E ENERGIA, 2011. Plano Nacional de Mineração 2030. Disponível em: http://www.mme.gov.br/documents/1138775/1732821/Book_PNM_2030_2.pdf. Acesso em: 15 mai. 2019.
- MOSCA, J. e SELEMANE, T., 2012. Mega-projectos no meio rural, desenvolvimento do território e pobreza: o caso de Tete. Disponível em: <http://www.iese.ac.mz/lib/publication/livros/des2012/IESE_Des2012_12.MegRur.pdf>. Acesso em: 14 mai. 2019.

- OECD - The Organization for Economic Co-operation and Development, 2018. Africa's Development Dynamics 2018. Disponível em: < <http://www.oecd.org/development/africa-s-development-dynamics-2018-9789264302501-en.htm>>. Acesso em: 12 mar. 2019.
- OLIVÉ, L., 2003. Ética aplicada as ciências naturais e a tecnologia in IBARRA, A. y OLIVÉ, L. (eds.), Cuestiones éticas en ciencia y tecnología en el siglo XXI, Editorial Biblioteca Nueva, Madrid, pp.181-222.
- OLIVEIRA, K.C.B.F., 2017. O Princípio da Precaução: guardião das presentes e futuras gerações, Estação Científica, n. 17, pp.1-10.
- OLIVEIRA FILHO, W.L. e ABRÃO, P.C., 2015. Disposição de Rejeitos de Mineração in ZUQUETE, L.V. (Org.), Geotecnia Ambiental, Elsevier, Rio de Janeiro, pp.263-306.
- OLIVEIRA, A.A. e BURSZTYN, M., 2001. Avaliação de impacto ambiental de políticas públicas. Revista Internacional de Desenvolvimento Local, Vol. 2, n. 3, pp.45-56.
- OLIVEIRA, V.C. e OLIVEIRA, D.C., 2019. A semântica do eufemismo: mineração e tragédia em Brumadinho, Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde, Vol. 13, n. 1, pp.13-38.
- ONU – NAÇÕES UNIDAS BRASIL, 2018. 40% dos conflitos armados estão relacionados a recursos naturais 2018. Disponível em <<https://nacoesunidas.org/onu-40-dos-conflitos-armados-estao-relacionados-a-recursos-naturais/>>. Acesso em: 15 mar. 2019.
- ONU. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. ODS – Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, 2015. Transformando nosso mundo: a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável 2015. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2015/10/agenda2030-pt-br.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2019.
- PEREIRA, L.F., BARROS CRUZ, G. e GUIMARÃES, R.M.F., 2019. Impactos do rompimento da barragem de rejeitos de Brumadinho, Brasil: uma análise baseada nas mudanças de cobertura da terra, Journal of Environmental Analysis and Progress, Vol. 4, n. 2, pp.122-129.
- POTTER, V.R., 2016. Bioética: ponte para o futuro, Edições Loyola, São Paulo.
- , 2018. Bioética Global: Construindo a partir do legado de Leopold, Edições Loyola, São Paulo.
- SAVAGE, L.J., 1954. The foundations of statistics, Wiley, New York.
- SCHWARCZ, L.M. e STARLING, H.M., 2015. Brasil: uma biografia, Companhia das Letras, São Paulo.
- SELEMANE, T., 2009. Alguns desafios na indústria extrativa em Moçambique, Centro de Integridade Pública, Maputo. Disponível em: <http://www.iese.ac.mz/lib/noticias/2009/Comentariosde-CastelBranco-RelCIP.pdf>. Acesso em: 13 mai. 2019.
- SIQUEIRA, J.E., PORTO, D. e FORTES, P.A.C., 2007. Linhas temáticas da bioética no Brasil in: SIQUEIRA, J.E. e ANJOS, M.F. (orgs.). Bioética no Brasil: tendências e perspectivas, Sociedade Brasileira de Bioética, São Paulo, pp.161-184.
- TAVARES, E.T. e SCHRAMM, F.R., 2015. Princípio de precaução e nanotecnociências, Rev. Bioét., Vol. 23, n. 2, pp.244-55.
- VESILIND, P.A. e MORGAN, S.M., 2011. Introdução à engenharia ambiental, Cengage Learning, São Paulo.
- WBMS - World Bureau of Metal Statistics, 2018. Yearbook 2018. Disponível em: <<https://www.world-bureau.com/>>. Acesso em: 09 mar, 2019.

Ethics, Public Health and community practices for response against Ebola: Principles for Protecting the Rights of Patients, Vulnerable Groups and Communities in Guinea

Ética, salud pública y prácticas comunitarias para la respuesta contra el Ébola: principios para proteger los derechos de los pacientes, grupos vulnerables y comunidades en Guinea

Alpha Amadou Diallo *
Mohamed Mahi Barry **
Bocar Kouyaté ***
Fanta Kaba ****

Abstract

In 2013, Guinea faced for the first time a serious Ebola epidemic. In less than six months, the virus spread across the country and beyond the borders of Sierra Leone, Liberia and Nigeria. In addition, the country was plagued by recurring epidemics such as measles, cholera, yellow fever, meningitis, etc. The Ebola impact led to the degradation of the health of the population and posed serious public health problems as the country was not prepared to provide support for vulnerable and disadvantaged people. The Ebola outbreak deconstructed social ties, by reducing ceremonies and gatherings (weddings, baptisms, funerals, market) and especially by creating distrust within households. It brought suspicion, mistrust, as people did not want to share the same space: bed, meals, transportation, working space and even not to buy products sold by individuals from areas of active Ebola. This paper discusses the way the health system responded, demonstrates that the supply of basic social services is mainly limited by the lack of adequate resources, trained personnel in rural areas, as well as aging infrastructure and equipment at all levels, with an inequitable geographical distribution of basic structures and services, and raises some ethical aspects related to the rights of patients and/or participants in clinical research.

Keywords: ethics, policy, practice, research, development guidelines

Resumen

En 2013, Guinea se enfrentó por primera vez a una grave epidemia de ébola. En menos de seis meses, el virus se propagó por todo el país y más allá de las fronteras de Sierra Leona, Liberia y Nigeria. Además, el país estuvo plagado de epidemias recurrentes como el sarampión, el cólera,

* Master. Ministry of Health of Guinea and University of Conakry. dalphahm@yahoo.fr

** Master. University of Conakry. mahibarry47@gmail.com

*** PhD. Ministry of Health of Guinea. bocar@fasonet.bf

**** Master. Ministry of Health of Guinea. drfantakabaahoo.fr

la fiebre amarilla, la meningitis, etc. El impacto del ébola condujo a la degradación de la salud de la población y planteó serios problemas de salud pública ya que el país no estaba preparado para proporcionar apoyo a personas vulnerables y desfavorecidas. El brote de Ébola deconstruyó los lazos sociales, al reducir las ceremonias y reuniones (bodas, bautizos, funerales, mercado) y especialmente al crear desconfianza en los hogares. Trajo sospecha, desconfianza, ya que las personas no querían compartir el mismo espacio: cama, comidas, transporte, espacio de trabajo e incluso comprar productos vendidos por personas de áreas en donde el Ébola estaba activo. Este documento analiza la forma en que respondió el sistema de salud, demuestra que la oferta de servicios sociales básicos está limitada principalmente por la falta de recursos adecuados, personal capacitado en las zonas rurales, así como infraestructura y equipos antiguos en todos los niveles, con una distribución geográfica desigual de estructuras y servicios básicos, y plantea algunos aspectos éticos relacionados con los derechos de los pacientes y/o participantes en investigación clínica.

Palabras clave: ética, política, práctica, investigación, pautas de desarrollo

Resumo

Em 2013, a Guiné enfrentou pela primeira vez uma grave epidemia de Ebola. Em menos de seis meses, o vírus se espalhou pelo país e além das fronteiras da Serra Leoa, Libéria e Nigéria. Além disso, o país foi atormentado por epidemias recorrentes, como sarampo, cólera, febre amarela, meningite etc. O impacto do Ebola levou à degradação da saúde da população e apresentou sérios problemas de saúde pública, pois o país não estava preparado para fornecer apoio a pessoas vulneráveis e desfavorecidas. O surto de Ebola desconstruiu os laços sociais, reduzindo cerimônias e reuniões (casamentos, batismos, funerais, mercado) e, principalmente, criando desconfiança nas famílias. Levou suspeita, desconfiança, pois as pessoas não queriam compartilhar o mesmo espaço: cama, refeições, transporte, espaço de trabalho e até mesmo comprar produtos vendidos por indivíduos de áreas em que o Ebola estava ativo. Este artigo discute a forma como o sistema de saúde respondeu, demonstra que a oferta de serviços sociais básicos é limitada principalmente pela falta de recursos adequados, pessoal treinado nas áreas rurais, bem como infraestrutura e equipamentos envelhecidos em todos os níveis, com uma distribuição geográfica desigual de estruturas e serviços básicos, e levanta alguns aspectos éticos relacionados aos direitos dos pacientes e/ou participantes da pesquisa clínica.

Palavras-chave: ética, política, prática, pesquisa, diretrizes de desenvolvimento

Introduction

In Guinea, living conditions of populations remain a concern. Poverty in the country has increased, and is especially high in the rural areas. Illiteracy is high especially among girls and women. Adequate supply capacity of drinking water, hygiene practices and a healthy and diverse diet are still challenges.

All this panorama is accompanied by a low share of health in the national budget of the country (less than 3% compared to the 15% recommend-

ed by the Economic Community of West African States). This shows that the provision of social services is essentially limited by the lack of adequate resources, trained personnel in rural areas and by the existence of an aging infrastructure and an inequitable geographical distribution of basic structures and services.

It is in this context that the Ebola epidemic occurred, producing a catastrophic impact on the affected countries in all the social, economic and health areas, and revealing the inadequacy of the health public policies implemented by the country. This manuscript, essentially qualitative, and that

conducted a document review, seeks to analyze policies and practices promoted for improving the use of qualitative evidence for the decision, ethical action and development of capabilities in emergency situations like this.

Public health problems, health system and the impact of the Ebola virus

It should be noted that Ebola is rare but deadly, causing fever, body aches, diarrhea and sometimes bleeding. When the virus spreads in the body, it damages the immune system and organs. Ultimately, it causes a drop in levels of blood clotting cells.

For the World Health Organization (WHO 2019), this infectious disease poorly understood leads to “a sudden fever rise accompanied by asthenia, myalgia, headache and sore throat, that is then accompanied by diarrhea, vomiting, rash and kidney and liver failure. Internal and external bleeding then occur followed by death cardiopulmonary shock in 50 to 90% of cases. Hemorrhagic signs can be a very crude type of hemorrhages.

From 2013 to 2016, West Africa (Guinea, Liberia and Sierra Leone), faced an outbreak of Ebola virus at an unprecedented scale. It was the largest recorded outbreak ever in terms of the geographic areas affected and the risk of propagation. In terms of health, the epidemic caused more than 11,000 deaths and more than 28,000 cases in the three most affected West African countries. Only in Guinea, 3,804 cases were recorded.

The resilience of the health system during the outbreak was low as, because of the defective existing laboratory system, it was necessary to ship the blood samples abroad (Hayden 2015) and wait for more than 4 months for the diagnosis of the epidemic. Another problem was related to the human resources, as the country has few specialists, trained in epidemiology and research, for managing infectious diseases.

The data sharing system (Whitty et al. 2015) and knowledge to explore ways to make the most effective response and context were also inef-

fective during the Ebola outbreak. Also, ethical questions were raised both during the application of preventive measures in the process of making medical care and in the research conducted to end the outbreak. Explicit ethical guidelines were not available at the time.

According to the WHO (2016), it is essential to ensure that countries have adequate response capabilities to respond effectively to outbreaks of infectious diseases like this. This includes local capacity in clinical research, involving epidemiological, ethical and behavioral structures.

Response against Ebola and community practices

Community practices played a major role during the outbreak as due to traditional greetings and rituals the virus spread. Customary greetings by the hands and sometimes braces, meat consumption of bush animals and customary burials can be mentioned as community practices (Lee et al. 2017) that increased the rapid transmission of Ebola. As for the burial ceremony, it usually is prepared by the relatives, who coat the body in white fabric, praying over it, while receive relatives and friends.

To reduce or eliminate the risk of contracting the virus by these means, the health authorities in collaboration with partners, concerned about the rapid spread of the virus, decided that “dignified and secure” burials should be performed for all cases of suspicious deaths or confirmed cases. This meant Red Cross personnel would bury bodies in black plastic bags.

However, this represented a challenge, as waiting times were long, and the age and gender factor should be considered, as it is seen as inappropriate that young people enter the bodies of old people or that girls participate in the funeral of adult males. It resulted in these burials called “secure” being seen as sublime practices imported in contravention of local customs and beliefs (Piot, Muyembe & Edmunds 2014).

As a result, in the locality of Womey (N’Zérékoré), a strong delegation of administrative, health and

religious personnel was brutally murdered: 9 people were killed, including the deputy director of the health district hospital. The pace and intensity of the violence also reached a high level in Forécariah, one of the border districts of Sierra Leone and Liberia (Pellecchia et al. 2015) where the number of Ebola cases was among the highest (UNICEF 2014).

This was also stressed by the director of WHO, who expressed his deep concern because of the insecurity and the lack of funding regarding the response to Ebola. "The cases are increasing because of violent acts that delay us every time," he lamented, adding that WHO has already begun to adjust its response. He urged the international community to "bridge the large financing gap" of the response to Ebola in a difficult security situation and while the number of cases increased to more than 1,000 deaths.

That is why public health interventions with high impact were necessary, including clinical trials (Keusch & MacAdam 2017) and socio-anthropological research on the behavior of the population. In theory, the evidence generated would help make informed choices and key actions to control the epidemic with the contribution of all stakeholders in a friendly atmosphere.

Unfortunately, that was not always the case, as sometimes the system revealed itself inadequate in ethical, legal and institutional terms. Ignorance of patient rights, the inappropriate influence of powerful providers, the inadequate sharing of data and samples (Modjarrad et al. 2016), the breach of international rules published for these purposes could be mentioned.

All this clearly shows that and high impact informed decisions, actions and innovation must always be based not only on the evidence, but also on ethical patterns (Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues 2015). Hence, the vital need to review how stakeholders were organized so that public health action was reconcilable for with high quality and ethical standards, especially in this case, as populations affected by Ebola had also been suffering diverse diseases as psychiatric disorders, HIV, hypertension, diabetes.

Health: institutional framework and strategic direction

During the epidemic crisis, a national coordination in the Ministry of Health, supported by international aid, was established to strengthen response capacities, train providers and enhance community awareness. The press was informed about the issues and trends that were to be relayed to the public.

Health village committees were initiated and maintained to contribute to the response at the community level. Daily meetings were organized at central and peripheral levels in order to stimulate and coordinate interventions on the ground. Monitoring data and surveys were used for decision making and public health action. Interventions focused on informing the population, monitoring cases and contacts, and providing medical care and prevention measures (environment hygiene and hand washing) to control the infection. Cross-border health sporadic and periodic meetings were also organized.

In sum, during the response the focus was on communication, resolution of problems, prevention to accelerate the control of the disease, and on new scientific knowledge through the conduction of clinical trials and qualitative studies (attitudes, practices and behaviors of people). In many critical cases (especially in a context of limited resources) scientific information clarifies choices and allows taking action to significantly transform the capacity of a community to act on its environment in order to sustainably improve the health and well-being of people.

Since then, in Guinea, the response against epidemics is better organized, as significant reforms have been initiated. For example, the government (Schopper et al. 2016), in collaboration with United Nations agencies and bilateral cooperation, developed a response plan against the disease and a triennial Action Priority Plan Post-Ebola (APPP) including some relevant accompanying measures for the recovery and resilience of the health system.

Furthermore, the health policy and the health development plan (2015-2024) were revised and many other strategic guidance documents were developed, as the approach “One Health” (human health, animal health and environmental protection). In this scenario, training programs, research for action, development programs for human resources, and the National Agency for Food Safety and Community Health were created.

These efforts were based on the target of universal health and the Strategy of Poverty Reduction articulated in the National Social and Economic Development Plan for 2030 to allow Guinea to recover from the effects of the epidemic. These guidelines and the visible surge of risk awareness have been in the forefront of the fight against the epidemic.

Also, a scientific research commission on Ebola was set up and the National Committee for Research Ethics increased the volume and quality of its work with a high sense of responsibility with complex issues such as local capacity building, and transfer of data and samples. This commission, for example, reviewed and adapted its ethical clearance procedures and evaluated the chance of offering the experimental treatment Zmapp to Ebola victims.

It should be stressed that even though the commission was reportedly under pressure for some protocols from politicians or promoters, this influence did not shake its sense of responsibility to protect the rights of research participants in all contexts and circumstances. All this highlights the importance of considering the interface between values, ethical principles (especially justice and dignity), public health interventions and community practices, as it is essential to ensure the protection of research participants during any public health emergency (Neither et al. 2013).

Interface between public health interventions and ethical considerations

A retrospective analysis conducted with health authorities, stakeholders (humanitarian organizations, officials and leaders of local development

agencies, research and training institutions), survivors of Ebola and those affected, has allowed if interventions during the epidemic were ethical and respected human dignity, autonomy and justice. In other words, this analysis sought to determine if the informed consent of patients or participants (Tindana et al. 2019) was systematically sought and obtained, if pictures of patients and the transfer of their samples outside the country was made following the national legislation and if their traditions were observed.

Particularly, the National Committee for Research Ethics played a role in noting if gender and age characteristics were respected in burials and if social norms and national laws that allowed taking a position for or against an experimental design based on randomization of participants (Upshur & Fuller 2016; London et al. 2018; Lanini, Zumla & Ioannidis 2015) in health emergency where there is no established treatment but only products investigation were used. It also dealt with patient advocacy organizations and research participants in terms of guaranteeing equity aspects.

The Committee also was involved in legitimizing qualitative research conducted in the field with socio-anthropological researchers that contributed enormously to open dialogue between different traditions and diverse individuals: heads of household, young women and religious and community leaders. Based on social dialogue inspired by values and norms, ethical and deontological principles promoted the design and execution of good practices including governance of public health programs.

Prevention and control of infection

Ebola epidemic had a positive impact on the behavior of health personnel, as today there are more health workers who apply measures of safety and prevention at work and there is now a protocol of prevention and infection control. Wearing gloves during the consultation and washing their hands before donning gloves have increased significantly. In any case, actions should be maintained so that health workers do not become themselves those that facilitate the spread of the disease.

The other example of this positive impact is related to the biomedical waste management in health facilities. The system or collection system, sorting, storage, transportation, treatment was generally poor before the Ebola epidemic. In the post-Ebola context, major efforts were made to improve this scenario with visible effects on the ground. Increasingly, training is organized on bio-safety, biosecurity and bio banking (Chen & Pang 2015). It is likely that the current and future actions will ensure the application of the International Health Regulations in Guinea towards health and safety for all.

Synthesis and lessons learned

One lesson learned is that the impact of Ebola highlighted the level of fragility of the health system and existing social disruption and other upheavals. Similarly, in many cases, because of the magnitude of the situation of health emergency (Nuffield Council of Bioethics 2016) and social pressure, humanitarian organizations and scientists struggled to implement capacity building. In addition, the epidemic created awareness of the actors and stakeholders involved in the response related to the importance of informed and ethical choices (Richardson, Johnston & Draper 2017), whose foundation is based on the evidence, partnership and synergy of action.

For example, it was unanimously agreed that it is through evidence that the misunderstandings could be resolved and that the ethical dimension in terms of family/community consent is of utmost importance, as it helped mitigate and eliminate social tensions due to poorly managed frustrations that led to the violation of human rights.

Ebola epidemic highlighted the achievements, areas for improvement, threats and opportunities for the health system. Following this, the policy was reviewed and adapted from the results of qualitative and quantitative research. Similarly, sharing results helped identify the different aspects that affected the use of evidence for action and ethics. Subsequently training workshops, supervision and provision of equipment and tools enabled capacity building. To date, joint teams of human and animal health are working together not only

in monitoring health events, community-based services, notification of maternal and neonatal deaths, but also in carrying out promotion and prevention against the disease based on evidence. Regional teams of alert and response and health and hygiene committees were improved.

Evidence from epidemiological research (Peters, Tran & Adam 2013) and monitoring was essential in decision-making and action, in a context marked by a high rate of illiteracy, poverty, harmful traditional health practices and distrust and miscommunication between community and government. Health authorities have recognized that evidence was increasingly critical to the resilience of the health system. This highlights the interest of qualitative evidence focused primarily on the priority problems of human, animal and environmental protection. The result was that it is undeniable that the device built around frontline health services requires the commitment of researchers, policy makers and service providers including community health workers and the community.

Also, using evidence facilitated by technologies (digital health) had a strong positive impact on access, fairness, innovation and quality of health services (Perakslis 2018:23). The rigor and transparency (O'Malley, Rainford & Thompson 2009) with which the National Ethics Committee processed the protocols that were submitted clearly contributed to assert participants' rights. The commitment of all stakeholders towards capacity building to co-construct the success and sustainability should also be mentioned.

Finally, research practices and innovation (Dousau & Grady 2016) today present more complementarity and solidarity and are directed towards sustainable human development. In any case, an ethical, expert and permanent exchange of ideas and action for health prevails among policy makers, service providers, researchers and communities.

Conclusion

Ebola epidemic was produced by problems of communication, ignorance regarding traditions and the gap between principles and practice. It

only was overpassed for the alignment of stakeholders, strong leadership, education and ethical approach of the disease promoting clinical research in compliance with national and international regulations, and with the principles of dignity, equity, benefits sharing (Rojek et al. 2018).

Given all this, the Ministry of Health of Guinea has engaged in a process of innovation and proactivity in terms of epidemiological surveillance and community-based public health actions. Thus, through the collection and use of evidence, the ministry impacts and creates a sustainable change.

The joint efforts for pooling resources and expertise, fighting against harmful health practices, recovering evidence and translating best practices in health principles provide a space for the emergence of a co-constructed and resilient system of local health that promotes a sustainable universal access to quality healthcare and services.

Finally, it is important to highlight some recommendations so stakeholders are able to implement further reforms that enhance the healthcare system: first, the Ministry of Health should strengthen its health system coupled with a social protection policy to anticipate crises and to be sufficiently reactive. In this case, the “core” of essential services must be offered with coordination of activities of the different mechanism partners in emergency situations.

Also, institutions for the protection of research participants must be strengthened through structured training, funding and equipment, communities must be better educated to effectively participate in the response against epidemics, and all stakeholders must be organized to pool resources, expertise and also to ensure the ethical sharing of knowledge, data and samples.

Recibido: 16 – 5 – 2019
Aprobado: 21 – 7 - 2019

References

- CHEN, H.T. & PANG A., 2015. Call for global governance of Biobanks, *Bull WHO*, 93, pp.113-7.
- DOUSSAU, A. & GRADY C., 2016. Assumptions about Deciphering stepped wedge design: the case of Ebola vaccine research, *Med Ethics*, 42, pp.797-804.
- HAYDEN, E.C., 2015. Biobank samples planned for Ebola, *Nature*, 254, pp.146-7.
- KEUSCH, G.T. & MACADAM, K.P.W.J, 2017. Clinical trials During epidemics, *Lancet*, 389, pp.2455-7.
- LANINI, S., ZUMLA A., IOANNIDIS, J.P. et al., 2015. Are adaptive randomized trials or non-randomized studies the best way to address the Ebola outbreak in West Africa? *Lancet Inf Dis*, 1 (6), pp.738-45.
- LEE, H.S., DELUCA, N., BUNNELL, R. & CLAYTON, H.B., 2017. Facilitators and barriers to community acceptance of sale, medical burials dignity in the context of an Ebola epidemic, *J Health Commun*, 22(sup1), pp.24-30.
- LONDON, A.J., OMOTADE, O.O., MELLO, M.M. & KEUSCH, G.T, 2018. Ethics of randomized trials in a public health emergency, *PLoS Neg Trop Dis*, 12 (5), p.e0006313.
- MODJARRAD, K., MOORTHY, V.S., MILLETT, P. et al., 2016. Developing global norms for sharing data and results During public health emergencies, *PLoS Med*, 13 (1), p.e1001935.
- NEITHER, L., MANOLIO, T., PATTERSON M.P. et al., 2013. Research as a share of public health emergency response, *N Engl J Med*, 368, pp.1251-5.
- NUFFIELD COUNCIL OF BIOETHICS, 2016. Conducting research and innovation in the context of global health emergencies: what are the ethical challenges? Notes of Workshop Held on 9 December 2016: 10, pp.00-13: 30, 28 Bedford Square, London WC1B 3JS.<http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Global-health-emergencies-short-note.pdf>. Accessed 29 Feb 2019.
- O'MALLEY, P., RAINFORD, J. & THOMPSON, A., 2009. Transparency During public health emergencies: from rhetoric to reality, *Bull World Health Organ*, 87 (8), pp.614-8.
- PELLECCHIA, U., CRESTANI, R., DECROO T. & VAN DEN BERGH, R., 2015. Social consequences of Ebola containment Measures in Liberia, *Plo S One*, Dec.9; 10 (12), p.e0143036.

- PERAKSLIS, E.D., 2018. Using digital health to enable ethical health research in conflict and other humanitarian settings, *Confl Heal*, 12.
- PETERS, D.H., TRAN, N.T. & ADAM, T., 2013. Implementation Research in Health: A Practical Guide: World Health Organization, ISBN 978 92 4 150621 2. https://www.who.int/alliance-hpsr/alliancehpsr/_irpguide.pdf. Accessed 29 Feb 2019.
- PIOT, P., MUYEMBE, J.J. & EDMUNDS, W.J., 2014. Ebola in west Africa: from disease outbreak to humanitarian crisis, *Lancet Infect Dis*, October 1. pii: S1473-3099 (14), pp.70956-9.
- PRESIDENTIAL COMMISSION FOR THE STUDY OF BIOETHICAL ISSUES, 2015. Ethics and Ebola: Public Health Planning and Response, Washington, DC Retrieved at https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/sites/default/files/Ethics-and-Ebola_PCSBI_508.pdf. Accessed 29 Feb 2019.
- RICHARDSON, T., JOHNSTON, A.M. & DRAPER, H., 2017. A systematic review of trials to Ebola treatment for Assessment the extent to qui They adhere to ethical guidelines, *PLoS*, 12(1), pp.e0168975.
- ROJEK, A.M., DUNNING, J., LELIOGDOWICZ, A. et al., 2018. Regulatory and operational Complexities of Conducting a clinical trial treatment during an Ebola epidemic disease, *Clin Infect Dis.*, 66 (9), pp.1454-7.
- SCHOPPER, D., RAVINETTO, R., SCHWARTZ, L. et al., 2016. Research ethics governance in times of Ebola. *Public Health Ethics*. <https://doi.org/10.1093/phe/phw039> First published online: November 1, 2016.
- TINDANA, P., MOLYNEUX, S., BULL, S. & PARKER, M., 2019. 'It is an entrustment'. Broad consent for genomic research and Biobanks in Sub-Saharan Africa, *Dev World Bioeth*, 19 (1), pp.9-17.
- UNICEF, 2014. Ebola crisis in Liberia hits child health and well-being. Retrieved from: http://www.unicef.org/media/media_75860.html. Accessed 29 Feb 2019.
- UPSHUR, R. & FULLER, J., 2016. Randomized controlled trials in the west African Ebola outbreak, *Clin. Trials*, 13 (1), pp.10-12.
- WHITTY, C.J.M., MUNDEL, T., FARRAR, J. et al., 2015. Providing incentives to share data early in health emergencies: the role of newspaper editors, *Lancet*, 386 (10006), pp.1797-8.
- WHO, 2016. Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks: WHO; ISBN 978 92 4 154983 7. <https://www.who.int/ethics/publications/infectious-disease-outbreaks/en>. Accessed 29 Feb 2019
- WHO, 2017. Integrating ethics in infectious disease outbreaks. <https://extranet.who.int/ethics/>. Accessed 29 Feb 2019.

Hambre al Sur

Bioética en tiempos de Capitaloceno

Hunger to the South

Bioethics in the Days of Capitaloceno

*Ramón Sanz-Ferramola **

Resumen

Este trabajo tiene como horizonte de la discusión, la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos y el Informe de la FAO del año 2018, que expone el aumento de la inseguridad alimentaria grave (hambre) en África y América del Sur. Estos documentos, y su discusión, nos sirven de punto de apoyo para reflexionar en torno la dimensión política y epistemológica de la bioética. Partiendo de la convicción de una bioética cuyo estatuto epistemológico estructural la sitúa como un saber propio de la transmodernidad, abierto a la multi y transdisciplinariedad, hemos intentado un análisis de la discursividad y de la construcción del sentido -y por ende también de la realidad- del crecimiento del hambre en el mundo por parte la FAO, y nos hemos interrogado acerca de las causas profundas del hambre que dicho informe oculta. La respuesta esbozada a tal indagación se basa en las siguientes categorías analíticas: ética de la responsabilidad, Antropoceno, Capitaloceno y neoextractivismo, provenientes campos de saber diversos pero a la vez complementarios con la bioética, como son la filosofía, la geología, la historia, la economía y la ecología política.

Palabras clave: hambre, África, América del Sur, Capitaloceno, FAO

Abstract

This work has as its horizon the discussion, the Universal Declaration of Bioethics and Human Rights and the FAO Report of 2018, which exposes the increase in severe food insecurity (hunger) in Africa and South America. These documents, and their discussion, serve as a support point to reflect on the political and epistemological dimension of bioethics. Starting from the conviction of a bioethics whose structural epistemological status places it as a knowledge of transmodernity, open to multi and transdisciplinarity, we have tried an analysis of discursivity and the construction of meaning -and therefore also of reality- of the growth of hunger in the world by FAO, and we have questioned about the root causes of hunger that this report hides. The response outlined to such inquiry is based on the following analytical categories: responsibility ethics, Anthropocene, Capitalocene and neoextractivism, coming from diverse fields of knowledge but at the same time complementary to bioethics, such as philosophy, geology, history, economy and political ecology.

Keywords: hunger - Africa - South America - Capitaloceno – FAO

* Doctor en Filosofía (Universidad Nacional de Cuyo, Argentina), Posdoctor en Ciencias Sociales (Universidad Nacional de Córdoba, Argentina). Profesor Titular Regular Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad Nacional de San Luis, Argentina. ramonsanzferramola@gmail.com

Resumo

Este trabalho tem como horizonte a discussão, a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos e o Relatório da FAO de 2018, que expõe o aumento da grave insegurança alimentar (fome) na África e na América do Sul. Esses documentos, e sua discussão, servem como ponto de apoio para refletir sobre a dimensão política e epistemológica da bioética. Partindo da convicção de uma bioética cujo estatuto epistemológico estrutural a coloca como um conhecimento da transmodernidade, aberto à multi e transdisciplinaridade, tentamos uma análise da discursividade e da construção de sentido - e, portanto, também de realidade - do crescimento da fome no mundo pela FAO, e temos questionado sobre as causas da fome que este relatório esconde. A resposta delineada a essa investigação baseia-se nas seguintes categorias analíticas: ética da responsabilidade, Antropoceno, Capitaloceno e neoextrativismo, oriundas de diversos campos de conhecimento mas ao mesmo tempo complementares à bioética, como filosofia, geologia, história, economia e a ecologia política.

Palavras-chave: fome - África - América do Sul - Capitaloceno - FAO

*Negro animal de trabajo
brama la luna por vos.
Hijo cansado,
te observamos, pero no te amamos.
Cargas con todo el dolor.
Fito Páez, DLG¹*

ta contra su universalidad, sino que más bien, reconstituye lo universal en su sentido pleno, lo que algunos autores denominan "pluriversalismo" (Grosfogel 2007) o "universalismo universal" (Wallerstein 2007). Al hacerlo lo desencadenan de la antigua, moderna y actual estrategia del poder estatal-internacional, consistente en imponer (con mayor o menor grado de violencia) particularismos culturales (éticos, políticos, epistemológicos, estéticos) como si fueran naturalmente universales.

Respecto de la DBDH quisiéramos centrarnos en una idea que creemos fundamental sostener en la actual coyuntura histórica: el vínculo entre el desarrollo de la ciencia y sus aplicaciones tecnológicas y el resguardo de la dignidad humana, fuente moral en la que abrevan los contenidos de todos los derechos humanos (Habermas 2010). En tal sentido dice la Declaración:

Reconociendo que los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los

1 Introducción

Este trabajo tiene como horizonte de la discusión, la *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos* (2005) (en adelante DBDH) y el informe del año 2018 titulado: *El estado de la seguridad alimentaria y la nutrición en el mundo. Fomentando la resiliencia climática en aras de la seguridad alimentaria y la nutrición*, suscripto por FAO, FIDA, UNICEF, PMA y OMS (FAO 2018) (en adelante FAO 2018), todos organismos especiales de la ONU.

Estos documentos, y su discusión, nos servirán de punto de apoyo para reflexionar en torno al estatuto político y epistemológico de la bioética en tanto campo de saber (que discutiremos en los apartados 3 y 4 es este trabajo). No olvidaremos la necesaria circunstanciación en la producción de todo conocimiento, conciencia que no aten-

1 https://www.youtube.com/watch?v=S7KohUmA32g&list=RDS7KohUmA32g&start_radio=1 Fito Páez es un reconocido cantautor de rock argentino. El título de la bella canción citada, "DLG" se refiere a las siglas de "día de los grones" (grone=negro, persona de piel oscura -afrodescendiente, mestiza- denominación propia del lunfardo rioplatense).

derechos humanos y las libertades fundamentales.

Resolviendo que es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente.

Por otro lado, nos interesa resaltar el vínculo – para poder reflexionar a partir de él- que establece la DBDH entre el resguardo de la dignidad humana (eje de la Declaración) con los instrumentos internacionales (declaraciones e informes) generados por los organismos especializados de la ONU:

Recordando la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948... y los demás instrumentos internacionales aprobados por las Naciones Unidas y sus organismos especializados, en particular la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Por su parte, el último informe de la FAO² muestra que desde hace varios años viene creciendo la inseguridad alimentaria grave, en África y en América Latina pero que tal nefasto crecimiento no se da en América Septentrional (de acuerdo al nombre que utiliza el informe para denominar a América del Norte) y Europa. Consta además, que se va por mal camino respecto de la consecución de las metas autoimpuestas.

Creemos importante destacar que el informe presenta la siguiente advertencia en su contraportada:

La FAO, el FIDA, el UNICEF, el PMA y la OMS tomaron todas las precauciones razonables para verificar la información contenida en esta publicación. Sin embargo, el material publicado se distribuye sin

garantía de ningún tipo, ya sea expresa o implícita. La responsabilidad de la interpretación y el uso del material recae en el lector.

En tal sentido, nos responsabilizamos de nuestra interpretación del documento, interpretación que implica a su vez responsabilizar a la FAO, el FIDA, el UNICEF, el PMA y la OMS, de su interpretación noreuropea de los datos, atravesada por un anhelo de ocultamiento de las estrategias políticas del capitalismo global, que en su afán acumulativo-concentrador atenta contra la dignidad humana. El impulso de la política económica que garantiza prioritariamente la libertad económica por sobre cualquier otra, por parte de Nor-América y Europa -en tanto regiones centrales con poder hegemónico para orientar el destino de la humanidad toda- destruye el equilibrio entre los derechos fundamentales y la dignidad humana, que en todo lugar y para todo individuo es una y la misma (Habermas 2010).

2 La doble discursividad del má(trá)gico Informe de la FAO

El último informe de la FAO (2018) muestra que desde hace cuatro años viene creciendo la desnutrición y la mala alimentación, en África y en América Latina. Tal nefasto crecimiento no se da en América del Norte y Europa. El informe reconoce que esta situación imposibilita la concreción de metas de hambre cero en toda la humanidad para el año 2030. Nos interesa poner de manifiesto dos elementos del informe: en primer lugar los datos que muestran un crecimiento alarmante de la inseguridad alimentaria grave en África y en América Latina en contraste con su decrecimiento en otras regiones del planeta. En segundo lugar, las causas que el informe expone acerca del crecimiento de la inseguridad alimentaria grave en algunos territorios del planeta.

El Prólogo del Informe FAO 2018 se abre con una afirmación que parece alentadora respecto de la seguridad alimentaria y la nutrición en el mundo, por cuanto se alude a un informe de 2017, que

2 La Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación, ONUAA, o más conocida como FAO (Food and Agriculture Organization), es un organismo especializado de la ONU que dirige las actividades internacionales encaminadas a erradicar el hambre.

marca el comienzo de una nueva era en los progresos realizados hacia un mundo libre de hambre y malnutrición.

El segundo párrafo también pareciera ser alentador, allí se expresa que se hace un seguimiento de los progresos hacia el logro de las metas de poner fin tanto al hambre como a todas las formas de malnutrición.

Las noticias halagüeñas se terminan en el cuarto párrafo, puesto que allí se habla de la gran preocupación por los hallazgos del año 2017, según los cuales, después de un "prolongado período de disminución", las estimaciones más recientes demuestran que el hambre ha aumentado.

Creemos importante detenernos un momento en esta afirmación respecto del "prolongado período de disminución", puesto que no se corresponde con las informaciones proporcionadas por la misma FAO en informes de años anteriores tales como: *El estado de la inseguridad alimentaria en el mundo 2012* (FAO 2012), *El estado de la inseguridad alimentaria en el mundo* (FAO 2014), *El estado mundial de la agricultura y la alimentación* (FAO 2016). En efecto, en el Informe FAO, FIDA y PMA de 2012 (FAO 2012), se muestra que el número de personas subnutridas del mundo crece. A pesar de considerar una menor población (de mil millones a ochocientos sesenta y ocho millones de personas), en la región del África subsahariana crece de 1990-92 a 2010-12, de ciento setenta (170) millones a doscientos treinta y cuatro (234) millones de personas. Tal crecimiento de personas subnutridas también se daba en la región de Asia Occidental y África del Norte, de trece (13) a veinticinco (25) millones (FAO 2012:11). El Informe 2012 muestra a la vez, que había habido un decrecimiento del número de personas subnutridas en las demás regiones del mundo (por ejemplo, en América Latina y el Caribe, se pasaba de 65 a 49 millones). Creemos que afirmar un "prolongado período de disminución del hambre en el mundo", invisibilizando su crecimiento para

algunas regiones del mundo (África especialmente) constituye, al menos, una estrategia discursiva tendiente al ocultamiento de la facticidad de los datos, y a un falseamiento político de la información brindada por un organismo internacional.

En la Parte 1 del Informe FAO 2018, se afirma que en 2017 el número de personas subalimentadas en el mundo ha alcanzado los 821 millones. La inseguridad alimentaria grave está aumentando en casi todas las subregiones de África, así como en América del Sur, mientras que la situación se mantiene estable en la mayoría de las regiones de Asia. Es de tener en cuenta que, cuando se habla de inseguridad alimentaria grave, significa que una persona se queda sin alimentos, y que esa carencia la lleva a no poder consumir alimentos durante un día o más, a lo largo del año (FAO 2018: 8)³. Inseguridad alimentaria grave, entonces, no es otra cosa que el hambre, descrito y nombrado eufemísticamente (Herrera Llamas et al 2016) con un tecnicismo.

Sintetizamos en el cuadro siguiente (cuadro 1) la situación de la población mundial respecto de la inseguridad alimentaria grave durante los años 2014 a 2017.

Una primera mirada sobre estos datos nos enfrenta a la desigualitaria distribución regional de la calidad de existencia humana en nuestros días. Las zonas de inequidad alimentaria, allí donde el hambre forma parte de la cotidianeidad de la vida de las personas, están ubicadas geográficamente al sur del planeta: África con un 29,8 por ciento de su población total con inseguridad alimentaria grave, y América Central y del Sur, con un 9,8 por ciento. Aquí, cerca de nuestra cómoda situación de bioeticistas, intelectuales interpretadores del mundo, casi 434 millones de personas sufren hambre.

Respecto de las causas productoras del crecimiento de la inseguridad alimentaria grave, el Informe FAO 2018 sostiene, en primer lugar, que la incapacidad para reducir el hambre en el mundo

3 Los grados de Seguridad-Inseguridad Alimentaria son los siguientes. Seguridad Alimentaria a Inseguridad Alimentaria Leve: cuando existe incertidumbre acerca de la capacidad de obtener alimentos. Inseguridad Alimentaria Moderada: no hay dinero o recursos suficientes para llevar una dieta saludable; probablemente se saltó una comida o se quedó sin alimentos ocasionalmente; se pone en riesgo la calidad de los alimentos y la variedad de los alimentos se encuentra comprometida. Inseguridad Alimentaria Grave: persona que se queda sin alimentos, esa carencia la lleva a no poder consumir alimentos durante un día o más, muchas veces durante el año (FAO 2018:8).

Cuadro 1

Inseguridad Alimentaria Grave, en su crecimiento/decrecimiento de 2014 a 2017, en millones de personas afectadas y en porcentaje respecto de la población total de cada región*				
	Año 2014	Año 2015	Año 2016	Año 2017
América del Norte y Europa	16,2 Mill. de pers. 1,5% de la población total	16,3 Mill. de pers. 1,5% de la población total	13,5 Mill. de pers. 1,2% de la población total	15,2 Mill. de pers. 1,4% de la población total
Asia	319,3 Mill. de pers. 7,3% de la población total	291,4 Mill. de pers. 6,6% de la población total	287,9 Mill. de pers. 6,5% de la población total	311,9 Mill. de pers. 6,9% de la población total
América Central y del Sur	44,4 Mill. de pers. 7,6% de la población total	37 Mill. de pers. 6,3% de la población total	45,3 Mill. de pers. 7,6% de la población total	58,9 Mill. de pers. 9,8% de la población total
África	260,1 Mill. de pers. 22,3% de la población total	267 Mill. de pers. 22,4% de la población total	311,2 Mill. de pers. 25,4 % de la población total	374,9 Mill. de pers. 29,8% de la población total

Cuadro de elaboración propia a partir de los datos proporcionados por el Informe FAO 2018, en Figura 2 (página 8), Tabla 3 (página 9) y Tabla 4 (página 10).

está relacionada estrechamente con el aumento de los conflictos y la violencia en diversas partes del planeta (de ahí que las iniciativas para combatir el hambre deben ir de la mano con las que están encaminadas a mantener la paz).

La segunda de las causas del crecimiento de la inseguridad alimentaria grave es la variabilidad del clima y la exposición a “eventos climáticos extremos más complejos, frecuentes e intensos”. En efecto, así lo muestra el Informe FAO 2018: la situación del hambre es significativamente peor en los países cuyos sistemas agrícolas son extremadamente sensibles a la variabilidad de las precipitaciones y la temperatura y a la sequía grave. En tal sentido, el Informe FAO 2018 recomienda “que se acelere la aplicación de medidas a fin de fortalecer la resiliencia y la capacidad de adaptación de los sistemas alimentarios y los medios de vida de las personas, en respuesta a la variabilidad y las condiciones extremas del clima”.

Teniendo en cuenta que se trata de un organismo (la FAO) especializado de la ONU cuyo objetivo central son las actividades internacionales encaminadas a erradicar el hambre, nos llama la atención que nada dice el Informe FAO 2018 acerca de las causas de estas causas; no establece correlaciones que pudieran darnos alguna pista

del por qué de la violencia y del por qué de los desastres climáticos, sobre todo, en el hemisferio sur de la tierra. Tal remonta etiológica nos parece fundamental para el diseño de acciones tendientes devolver la dignidad perdida a millones de personas, y con ello, restituirles sus derechos humanos. Entonces, este ocultamiento de las causas políticas que generan el hambre a través de la violencia y del cambio climático, se produce gracias a una semiosis invertida en la construcción de sentido (Verón 1987). La inversión va de lo trágico (en el sentido del mal causado por la política) a lo mágico (referido a un pensamiento mágico, en el sentido de mal incausado, o mal al que no se le puede atribuir causa, cuando más, el mal que la propia naturaleza se causa a sí misma). Esa es la razón por la cual el Informe FAO 2018 recomienda fortalecer la resiliencia y la capacidad de adaptación de los sistemas alimentarios. Es decir, se está recomendando acciones políticas para fomentar la resiliencia de la propia naturaleza!, lo cual, es un absoluto contrasentido, o mejor dicho, es la exacerbación de la hybris del punto cero en pleno siglo XXI (Castro Gómez 2005). La resiliencia, la autocuración, de la naturaleza será imposible si no se detienen las causas externas a la naturaleza (es decir, causas políticas) desencadenantes de cambio climático,

causa que podríamos sintetizar con el concepto de extractivismo.

El extractivismo es una categoría analítica nacida en Latinoamérica, con gran potencia descriptiva y explicativa y un alto poder denunciativo. Alude a patrones de desarrollo insustentable y advierte sobre la lógica actual del capitalismo de acumulación por desposesión que es más un modo de apropiación que de producción: apropiación de la naturaleza devenida recurso natural, en grandes volúmenes, en general sin procesamiento, para su exportación (Svampa 2019). El extractivismo además es un rasgo estructural del capitalismo originario que desde 1500 se manifiesta como economía-mundo. Lo hace a partir de la diferenciación y jerarquización de territorios entre las metrópolis imperiales y las colonias: saqueo y expoliación de las colonias para el aprovisionamiento de las metrópolis. Potosí por ejemplo, marcó un modo de apropiación de la naturaleza a gran escala, que implicó el genocidio de millones de personas trabajadoras esclavizadas de la mina (Machado Araoz 2018). El extractivismo ha ido cambiando al compás del desarrollo de tecnologías extractivas (lixiviación, fracking, etc); por ello se denomina extractivismo de tercera y cuarta generación a aquel caracterizado por el uso intensivo del agua y la energía y recursos extractivos (modalidad de extractivismo actual). Históricamente los territorios colonizados primero y extractivizados después, han sido cotos de destrucción y saqueo. Estos territorios se fueron configurando al calor de los ciclos económicos impuestos por la lógica capitalista a través de una expansión de las fronteras de la mercancía: proceso que trajo como consecuencia, a la vez que una enorme rentabilidad para los agentes extractivistas, un profundo proceso de pauperización para los extractivizados (territorios y personas). El extractivismo del siglo XXI es el neoextractivismo, que es continuidad del extractivismo histórico pero que tiene como característica diferencial, la aparición de una fuerte presión sobre los bienes naturales y los territorios. Esta presión es acompañada de una vertiginosa expansión de la frontera de los *commodities*. Pero, a la vez, este proceso extractivista está acompañado de una fuerte resistencia social opuesta al imaginario del

desarrollismo dominante, con nuevas formas de acción colectiva que denuncian la consolidación del modelo monoprodutor destructor de la biodiversidad. En Argentina, esta resistencia popular al extractivismo se canaliza, por ejemplo, a través del colectivo de asambleas socioambientales esparcidas a lo largo y ancho del país, nucleadas desde hace diez años en la UAC (Unión de Asambleas de Comunidades), o en la Red CALISAS (Cátedras Libres de Soberanía Alimentaria), constituidas en el seno de las Universidades Nacionales del país.

3. Violencia estatal y dilema bioético

A diferencia de la gran cantidad de material que el Informe FAO 2018 presenta sobre las vinculaciones entre el crecimiento de la inseguridad alimentaria grave y el desastre climático (tal es el nombre que se le da al Cambio Climático, para otorgarle un estatuto ontológico puramente natural, invisibilizando de esta manera la causa política de desastre climático), no hace lo mismo respecto de la violencia: la primera causa enunciada como generadora de inseguridad alimentaria grave. El Informe FAO 2018 poco se explaya sobre el tema, salvo algunas alusiones metafóricas y pueriles como "debemos sembrar las semillas de la paz para lograr la seguridad alimentaria, una mejor nutrición y no dejar a nadie atrás"(FAO 2018:v). Creemos que un informe de un organismo internacional que pone de manifiesto la grave situación por la que atraviesa la humanidad, debería dar algunas respuestas sobre el por qué de la violencia creciente en algunas partes del planeta, justamente aquellas en donde también crece el hambre.

Ante tal carencia, ensayamos una posible respuesta, que encontramos en el informe 2018 de Global Witness. Esta es una organización internacional de derechos humanos que lleva trabajando veinte años, y que ha asumido la tarea de monitorear y contabilizar el número de muertes de defensoras y defensores de la tierra y del medioambiente (ambientalistas, ecologistas, dirigentes de pueblos originarios, dirigentes de movimientos sociales) en todo el mundo. La organi-

zación presenta sus informes anualmente. Hacia mediados de 2018 presentó su informe *At what cost? Irresponsible business and the murder of land and environmental defenders in 2017* (Global Witness 2018). En él, se verifica que, como todos los años, el número de asesinatos crece respecto del año anterior. En 2017 fueron asesinadas al menos 207 personas activistas de la tierra y el medio ambiente, en 22 países: líderes indígenas, activistas comunitarios y ecologistas asesinados al intentar proteger sus hogares y comunidades de la minería, la agroindustria y otros negocios destructivos propios del extractivismo en sus distintas facetas. El informe aclara que el total global de tales asesinatos debe ser mucho mayor, considerando las graves limitaciones en cuanto a datos disponibles. Muestra también que el asesinato es el extremo más atroz de una serie de tácticas intimidatorias utilizadas para silenciar a las ambientalistas, incluyendo amenazas de muerte, arrestos, persecución, ciberataques, agresión sexual y demandas judiciales.

El informe muestra que Brasil registró la mayor cantidad de asesinatos que cualquier otro país con 57 homicidios; 48 personas fueron asesinadas en Filipinas en 2017, el número más alto jamás documentado en un país asiático.

El 60% de los asesinatos registrados tuvo lugar en América Latina. En México y Perú los homicidios aumentaron drásticamente, de 3 a 15 y de 2 a 8, respectivamente. Nicaragua registró la mayor cantidad de homicidios per cápita, con 4 asesinatos.

El informe destaca que, por primera vez, la agroindustria fue el sector más sangriento, con al menos 46 asesinatos vinculados con esta industria. Los asesinatos relacionados con la minería aumentaron de 33 a 40, y 23 asesinatos se asociaron a la tala de bosques nativos. Enfrentar a los cazadores ilegales se volvió aún más peligroso, con un récord de 23 personas asesinadas por plantarse en contra del comercio ilegal de vida silvestre, en su mayoría guardaparques en África.

Además, el informe de Global Witness vincula a las fuerzas de seguridad de los gobiernos de los distintos países con 53 de los 207 homicidios del año pasado, y a actores no estatales, como ban-

das criminales, paramilitares, sicarios, etc., con 90 de esos asesinatos. En Argentina, aparecen los nombres de Santiago Maldonado y Rafael Nahuel, casos de asesinato que tanta repercusión tuvieron por el alto grado de sospecha sobre la Gendarmería y la Prefectura Nacionales, cuerpos castrenses del Estado, bajo la órbita y mandato del Ministerio de Seguridad de la Nación, como culpables de tales delitos. El informe también revela que algunos gobiernos y empresas son cómplices de los homicidios.

Las condiciones de posibilidad de tal contexto de violencia Suramericano (e intuimos que podemos extrapolar este análisis a África), podemos situarla en la emergencia del “fascismo social”, en tanto régimen social y modo en que la democracia se ha corrompido en nuestros días: un totalitarismo con mecanismos de disciplinamiento democrático. Dentro de sus herramientas máspreciadas, están, por un lado, el “fascismo del estado paralelo” constituido por aquellas formas de acción estatal que se caracterizan por su distanciamiento del derecho positivo cuando ello sea conveniente. En este caso el estado actúa, según la circunstancia, con el derecho o con un régimen de excepcionalidad donde las garantías constitucionales y legales no existen, según se aplique en “lugares” de civilización o en “lugares” de barbarie. Por otro lado, el “fascismo paraestatal-territorial” (Sousa Santos 2006), resultante de la usurpación por parte de multinacionales extractivistas, de las prerrogativas estatales de la coerción y la regulación social en un territorio dado. Eso se hace cooptando u ocupando las instituciones estatales para ejercer regulación social sobre los habitantes del territorio.

Se trata, entonces, de personas/territorios, territorios/personas neocolonizadxs, en tanto los estados nacionales los ceden a instancias privadas, mayormente a empresas multinacionales (obviamente, con grandes beneficios pecuniarios mediante, a gobernantxs, legisladorxs y funcionarixs de turno). Estas empresas actúan con completo y omnímodo poder, incluso para la destitución y violación absoluta de derechos humanos: la vida incluso, a pesar de su positividad constitucional. Hay pues, un claro vínculo entre la violencia, los

conflictos generados por el estado y el extractivismo.

Estas circunstancias nos sitúan, como ciudadanos, frente a un claro dilema bioético, puesto que la racionalidad ecológica de la defensa del medioambiente, se enfrenta a la violenta irracionalidad moderno-capitalista del neoextractivismo, que sin límite moral, atenta contra la dignidad y la vida de quienes defienden su madre tierra, su lugar de existencia (Sanz Ferramola 2018).

4. Bioética de la responsabilidad, Antropoceno y Capitaloceno

La reflexión, frente al Informe de la FAO y a la DBDH, parece situarnos en un nuevo tipo de saber que, partiendo de la concepción de puente tendido hacia la unidad de las ciencias, no solamente valida, sino que requiere, de la posibilidad heurística de la transdisciplinariedad. En este sentido, creemos que la bioética constituye un nuevo tipo de saber transmoderno (Grosfoguel 2007), que ha devenido tal por las nuevas circunstancias trágicas que la modernidad capitalista colonial ha ido modelado desde el 1500, y que ha terminado de forjar en nuestros días. La bioética aparece, entonces, como un saber holístico: no sólo se refiere a los fenómenos de la vida, sino también a su relación con componentes no orgánicos, sin renunciar, a la vez, al carácter normativo propio de la ética y la política (Fung Riverón 2000).

Con una claridad proyectiva asombrosa, en 1971, en su *Biotechics: Bridge to the Future*, Van Rensselaer Potter (1971) sostenía que en las próximas tres décadas (es decir, los últimos treinta años del siglo XX) se daría un duro conflicto entre dos formas de pensar el vínculo entre la humanidad y la naturaleza. Por un lado, lo que él llamaba ecologismo-conservacionismo, asentado en dos ideas fundamentales: el compromiso con el bienestar futuro de la humanidad, y la convicción de que tal compromiso sólo podría lograrse si se impide que la tecnología dañe violenta e irreparablemente la multitud de organismos que hacen posible la variedad orgánica del medio ambiente. Por el otro, los economistas tecnocráticos, que afirman, no

sólo que el crecimiento económico es el objetivo de la humanidad, sino que el camino para ello es el desarrollo de la implementación de la tecnología sin mediar ningún reparo de conciencia, ni ético, ni jurídico. Esta contienda, según nuestro autor, no solo sería epistemológica entre dos paradigmas rivales, sino que sobre todo sería, una contienda por la dirección de las políticas públicas.

Es claro que ya la propuesta pionera de la bioética de Potter se configura en la dimensión política. Se basa en una crítica al modo capitalista de ocupar el mundo, que vincula el progreso económico de la acumulación concentrada con el desarrollo de una tecnología desinteresada por el cuidado de la naturaleza y de la humanidad en su conjunto. Este posicionamiento político, ya presente en 1971 se profundiza en 1988 cuando el mismo autor establece que la humanidad está en la encrucijada del "dilema del dólar" (Potter 1988:63). En ese momento propone la necesidad de una bioética comprometida con el cuidado de cada parte y del todo que constituye a la naturaleza, reafirmando así, una dura crítica contra las decisiones individuales y estatales que otorgan primacía a un desarrollo exclusivamente asentado en lo económico-tecnológico. Su crítica es tan a fondo que llega al punto de considerar el cortoplacismo de la acumulación capitalista como un modo de existencia humana dolosamente irresponsable para con el entorno natural y social (Potter 1988/ Medina et al. 2016).

En su segunda parte, el Informe FAO 2018 se pregunta "¿cómo afecta la variabilidad climática y los eventos climáticos extremos a las causas inmediatas y subyacentes de la inseguridad alimentaria y la malnutrición?" (FAO 2018:64). La respuesta que da, alude a una serie causal que, partiendo de la variabilidad climática extrema concluye en la lactancia materna. Así la respuesta a la pregunta, desencadena la siguiente serie causal:

- Las repercusiones directas e indirectas causadas por el clima tienen un efecto acumulativo que da lugar a una espiral descendente de aumento de la inseguridad alimentaria y la malnutrición.

- La variabilidad y las condiciones extremas del clima están perjudicando la productividad agrícola, la producción de alimentos y los planes de cultivo, contribuyendo así a una falta de disponibilidad de alimentos.
- Las subidas y la volatilidad de los precios de los alimentos, a menudo combinadas con pérdidas de ingresos agrícolas, suceden a los eventos climáticos extremos, reduciendo así el acceso a los alimentos y afectando negativamente a la cantidad, la calidad y la diversidad dietética de los alimentos consumidos.
- Los cambios en el clima afectan a la nutrición a través de: una calidad de los nutrientes y una diversidad dietética deficiente de los alimentos producidos y consumidos; también tienen repercusiones en el agua y el saneamiento, con las implicaciones correspondientes en las pautas de los riesgos para la salud y las enfermedades; y generan cambios en el cuidado materno infantil y la lactancia materna.

Sin embargo, el Informe FAO 2018 no se pregunta por la causa de la variabilidad climática y los eventos climáticos extremos: esta es una pregunta bioética, por cuanto el efecto final del entramado causal que comienza en la variabilidad climática, termina con inseguridad alimentaria grave, es decir con el hambre. A esta pregunta bioética trataremos de dar, también una respuesta bioética a partir de la Ética de la Responsabilidad propuesta por Hans Jonas, del concepto de Antropoceno propuesto originalmente por Paul Crutzen⁴ y Eugene Stoermer en el año 2000 (Trischler 2017), y su decantamiento, a partir de la crítica económica, en Capitaloceno, que están, creemos, en la misma sintonía que la preocupación por el conflicto que veía acercarse Potter en 1971.

De acuerdo al planteo de Jonas en *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, publicado en 1979 (Jonas 1995), una nueva dimensión ha ingresado en la consideración ética. Las nuevas condiciones en

que la técnica muestra su poder destructivo con la naturaleza hace que ninguna de las éticas propuestas hasta el momento sean aplicables a tales circunstancias. Las éticas antecedentes solo piensan el pasado y el presente inter-humano, mientras que ahora, con la “heurística del temor” que trae consigo el poder tecnológico de intervención en la naturaleza, es necesario pensar éticamente el futuro, el presente y el pasado de las relaciones inter-humanas, en un marco de relaciones de la humanidad con la naturaleza. A partir del siglo XX queda manifiesta la tremenda vulnerabilidad de la naturaleza frente al poder de la intervención técnica de la humanidad. Pero además está claro que con el nuevo poder técnico de desencadenamiento de series causales, también ha desaparecido la contigüidad espacio temporal de la acción humana y el carácter acumulativo de sus acciones. La técnica, que antes del siglo XX era un medio en grado finito (por ejemplo para la adquisición de bienestar y confort), se ha transformado en un impulso infinito de dominación en términos de progreso. Es el “triunfo del homo faber sobre el homo sapiens”, lo cual implica una transformación íntima del ser humano, y por eso la tecnología cobra significación ética. La frontera entre el estado y la naturaleza se ha disuelto, y con ella la frontera entre lo artificial y lo natural. Aparece entonces un imperativo moral de protección al mundo físico en su vulnerabilidad. El imperativo categórico kantiano que originalmente tenía aplicación intersubjetiva, se ha reconvertido: el nuevo imperativo del homo faber se dirige más a la política pública que al comportamiento privado. “No pongas en peligro las condiciones de continuidad indefinida de la humanidad en la tierra” o “Incluye en tu acción presente como objeto también de tu querer la futura integridad del ser humano”. De ahí que, “la esencia modificada de la acción humana modifica la esencia básica de la política” (Jonas 1995:37).

La formulación teórica del triunfo del homo faber por sobre el homo sapiens, y el consecuente llamado a una (bio) ética de la responsabilidad que propone Jonas, adquirió evidencia científica a partir del concepto de Antropoceno. Este concepto tiene un origen eminentemente científico

4 Premio Nobel de Química en 1995, por sus investigaciones sobre la incidencia del ozono en la atmósfera (agujero de ozono).

en tanto es propio de la geología⁵, pero luego adquirió la dimensión de un concepto cultural en un sentido más amplio.

La idea central del Antropoceno es que los seres humanos con su poder tecnológico, se han convertido en una fuerza geológica poderosa, tanto, que es necesario designar una nueva época geológica para describir con precisión este desarrollo actual de la geología (el Antropoceno como época geológica se agrega al Pleistoceno y al Holoceno, dentro del Período Cuaternario en la Era Cenozoica). Según la formulación original de Crutzen, esta nueva "época de los seres humanos", el Antropoceno, comenzó con la Revolución Industrial a finales del siglo XVIII. La evidencia que apoya la datación del inicio del Antropoceno fue producto de la innovación tecnológica. Tres procesos principales trabajaron juntos: la mecanización de la mano de obra; la producción a gran escala y la transformación de la energía creada por la máquina de vapor, y la explotación intensiva y extensiva, la producción y el uso del carbón y el hierro.

A partir de esta formulación originaria del Antropoceno, han aparecido dos nuevas hipótesis respecto de la fecha de su origen:

a. En 2015 los científicos británicos Simon Lewis y Mark Maslin (2015) propusieron que la fecha de comienzo del Antropoceno debería retroceder hasta principios del siglo XVII, bajo la argumentación de que las consecuencias de la colonización de América estaba ya tan extendida mundialmente, que un efecto global podría ser identificado, incluso antes de la Revolución Industrial. La caída dramática en la población debido a la conquista colonial del mundo por parte de Europa, significó que grandes extensiones de tierra quedarán sin cultivar y se convirtieron en selva; este aumento de vegetación alcanzó su punto máximo en 1610, y este efecto dejó un rastro marcado en el registro geológico

en forma de un descenso en la concentración de dióxido de carbono atmosférico. Esta hipótesis es severamente cuestionada por muchos geólogos, en tanto niegan que un impacto de ese tipo, relativamente pequeño (a escala geológica), sirva como un marcador geológico del comienzo del Antropoceno.

b. La tercera datación propuesta remite a la denominada "gran aceleración" a mediados del siglo XX. Como ha demostrado un equipo internacional de investigadores climáticos y del sistema tierra —Earth system scientists— encabezado por Will Steffen, durante el transcurso de la década de 1950 las curvas de numerosos parámetros cambiaron de una forma lineal a un crecimiento exponencial. Esta curva de medición se presenta a escala global en fenómenos como el uso de recursos (petróleo crudo, agua y fertilizantes artificiales), así como la construcción de presas, vehículos, teléfonos y restaurantes McDonald's, e indicadores económicos, por ejemplo, el aumento del turismo internacional y las inversiones extranjeras y el producto nacional bruto de los países más poderosos del planeta. El rápido incremento en el consumo de energía, junto con la motorización masiva de grandes partes del mundo, fue de la mano con el desarrollo de la sociedad de consumo, que se basa en una corriente interminable de innovaciones tecnológicas (Trischeler 2017).

El *Anthropocene Working Group* del Servicio Geológico Británico, integrado por un grupo bajo la dirección de Jan Zalasiewicz, sostiene la misma datación del origen del Antropoceno, pero por razones distintas: el planeta habría atravesado el umbral de una nueva época geológica hacia 1950, y la prueba ofrecida son las marcas estratigráficas que determina ese cambio, son los residuos radiactivos del plutonio, tras los numerosos

5 En el 35 Congreso Internacional de Geología, celebrado en Sudáfrica en 2016, al Grupo de Trabajo del Antropoceno (AWG, por sus siglas en inglés) se le encomendó la tarea de examinar las evidencias científicas sobre el Antropoceno y presentar a la Subcomisión de Estratigrafía del Cuaternario una propuesta formal basada en sus propias investigaciones estratigráficas. Esta organización reporta a la Comisión Internacional de Estratigrafía, que depende de la Unión Internacional de Ciencias Geológicas (Trischler 2017).

ensayos con bombas atómicas realizados a mediados del siglo XX (Svampa 2018).

La ciencia geológica actual, entonces, debate acerca de la datación de Antropoceno, pero parece haber un consenso generalizado acerca de la necesidad de inclusión de una nueva época geológica caracterizada por el poder técnico humano, capaz de incidir sobre los procesos naturales.

El Antropoceno también ha adquirido una dimensión política y ética, para referirnos a la peculiar etapa histórica que estamos viviendo. Uno de los autores que ha trabajado en este sentido es el historiador ecomarxista Jason Moore. Según su postura, el Antropoceno, implica –además de un concepto propio de las ciencias geológicas– también una reconfiguración de la historia de la humanidad (Moore 2016). Pero, aceptar esta denominación (“Antropoceno”) implicaría caer en la trampa de un viejo truco del capitalismo: decir que los problemas del mundo son creados por toda la humanidad, cuando en realidad han sido creados por el capitalismo, y en este sentido, para escapar de la trampa, nuestro autor prefiere hablar de Capitaloceno. En efecto, en la época que va desde 1450 a 1750 vemos una revolución en la producción del medio ambiente sin precedentes desde la revolución neolítica con la aparición de las primeras ciudades. Esta revolución estuvo marcada, e incrementada en cantidad y calidad de efectos y velocidad de producción, por el cambio ambiental que emanó del capitalismo atlántico-céntrico. Una transformación de paisajes y ambientes muy rápida que afectó a todo el planeta, región tras región. En estos siglos se ve la dominancia de producción e intercambio de mercancías en la transformación del ambiente global, y especialmente en nuevas formas de entender la naturaleza como recursos para el desarrollo económico. Además entre 1450 y 1750 se produjo una inversión de un mecanismo que había durado miles de años: en las civilizaciones precapitalistas el crecimiento de la población iba sucedido de una expansión de asentamientos a la que seguían el comercio, los mercados y el intercambio y producción de bienes. A partir del siglo XVI ocurrió lo contrario, en vez de desplazarse la población, fueron las mercancías las que cambiaron de sitio primero y la población las siguió

(Wedekind y Milanez 2017). De allí la importancia de las fronteras agrícolas y mineras, las denominadas “fronteras de la modernidad”, que son los inputs desde donde se irradia poder económico a los centros industriales y financieros globales, a la vez que deterioro ambiental y pobreza (Tiapa 2018).

La primigenia dicotomía que intuía acercarse Potter en 1971 entre ecologismo-conservacionismo y la economía tecnocrática, la Ética de la Responsabilidad y el concepto de Antropoceno/Capitaloceno, excluyen la antigua dicotomía entre naturaleza y cultura, distinción ontológica profundizada por la modernidad y cuya consecuencia directa fue y es aún, la hegemonía del antropocentrismo, transmutor de la naturaleza en recursos naturales, corruptor de la Pacha en valor de cambio.

Luego de este recorrido podemos responder la pregunta que no se hace Informe FAO 2018: no se pregunta por la causa de la variabilidad climática y los eventos climáticos extremos, que son a su vez, causa principal del hambre de millones de personas. No lo hace porque responder tal pregunta sería aceptar el Capitaloceno y el cambio climático que el capitalismo de los países centrales han desatado sobre la faz de la tierra en su afán extractivista. La estrategia capitalista fue y es el ocultamiento del vínculo entre desastre climático-ambiental y Capitaloceno, ocultamiento que pareciera estar también presente en el Informe FAO 2018.

Desde la década de 1990, lo sabemos, poderosos grupos de presión se han movilizad para sembrar dudas sobre los “hechos” que comenzaban a tener consenso dentro de las comunidades de investigadores sobre el origen humano de las mutaciones climáticas. A pesar de la distinción entre hechos y valores, tan cara a los filósofos y a los éticos, los patrones de las grandes empresas amenazadas entrevieron de inmediato lo que estaba en juego. Notaron que, si se comprobaban los hechos –el origen fundamental de las mutaciones climáticas serían las emisiones de dióxido de carbono–, los políticos

movilizados por la inquietud del público, iban a exigir que se tomaran medidas de inmediato (Latour 2017: 39).

5. Algunas conclusiones

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), recomienda tomar en consideración, entre muchos instrumentos internacionales -comenzando por la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1984- aquellos emanados de la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).

El Informe FAO 2018, se limita a constatar la descripción de un mundo donde gran parte de la humanidad carece de uno de los derechos fundamentales para la vida: la alimentación. Además, constata que esa gran parte de la humanidad a la que se le niega la dignidad en tanto atribución universal de derechos humanos, habita los territorios históricamente expropiados por el sistema economía-mundo desde 1500 en adelante: África y América del Sur.

El Informe FAO 2018 alude a dos causas intermedias para explicar el hambre del Sur, nombrado con la forma eufemística de "inseguridad alimentaria grave", pero se queda allí, sin aventurarse a las preguntas por las causas de estas causas: el aumento de los conflictos y la violencia, y, la variabilidad del clima y la exposición a eventos climáticos extremos ¿Debería, haberse preguntado el Informe FAO 2018 por las causas de la violencia y de la variabilidad del clima? Creemos que sí. En tanto informe de un organismo internacional que tendrá, muy probablemente, incidencia directa en las políticas públicas de todos los países miembros de la ONU, debería haberse preguntado por las causas de fondo y ensayado algunas respuestas al menos, sobre todo, tomando en consideración el amplísimo desarrollo del conocimiento actual al respecto.

Este olvido de la tarea etiológica que un organismo internacional debería llevar a cabo, creemos que se sustenta en la históricamente conocida estrategia de naturalización de los perjuicios para ciertas zonas sacrificables del planeta, territorios

cuyos habitantes, personas humanas supuestamente dotadas dignidad humana, no pueden acceder a un derecho fundamental. En vistas a ello, ha sido fundamental para nuestro desarrollo un instrumento analítico potente: la Sociología de las Ausencias, propuesta por el sociólogo portugués Boaventura de Sousa Santos, en tanto es una "investigación que tiene por objetivo mostrar que lo no existente es activamente producido como no existente" (Santos 2010:22). De ahí que lo invisible al conocimiento (la causa de la pobreza, o del hambre) no se deba a errores o contingencias metodológicas, sino que muchas veces lo expulsado del universo de observación-pensamiento, está diseñado en su ocultamiento.

Creemos que la bioética, con el telón de fondo de la DBDH y el carácter ético-político que le es consustancial, debe asumir la tarea crítica de los documentos producidos por organismos internacionales, como en este caso, el Informe de la FAO 2018. Para ello, creemos que debe asentarse en su carácter de interdisciplina, tal como la propia DBDH de 2005 y la Carta de Buenos Aires de 2004 reconocen (Pfeiffer 2016).

También es importante recordar que

La bioética se ocupa no solo de los problemas éticos originados en el desarrollo científico y tecnológico; sino también de las condiciones que hacen a un medio ambiente humano ecológicamente equilibrado en la biodiversidad natural; y de todos los problemas éticos relativos a la atención y al cuidado de la vida y la salud (Carta de Buenos Aires 2004).

En tal sentido, en este artículo partiendo de la convicción de una bioética cuyo estatuto epistemológico estructural la sitúa como un saber propio de la transmodernidad, abierto a la multi y transdisciplinariedad (Wallerstein 2006), hemos intentado una análisis de la discursividad y de la construcción del sentido -y por ende también de la realidad- del crecimiento del hambre en el mundo por parte de la FAO, y nos hemos interrogado acerca de las causas profundas del hambre que dicho informe oculta. Tal cara velada hemos pretendido alumbrarla desde las categorías analíticas de Ética de la Responsabilidad, el Antro-

poceno, el Capitaloceno y el neoextractivismo, provenientes de campos de saber diversos pero a la vez complementarios con la bioética, como la filosofía, la geología, la historia, la economía y la ecología política.

Recibido 23-5-2019

Aprobado 17-7-2019

Bibliografía

- CARTA DE BUENOS AIRES, 2004. Disponible en: <http://www.unesco.org/uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/CartaBuenosAires-RED.pdf>
- CASTRO GÓMEZ, S., 2005, La hybris del punto cero: ciencia, raza e ilustración en la Nueva Granada (1750-1816), Editorial Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá.
- UNESCO, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, Disponible en: <https://redbioetica.com.ar/tag/declaracion-universal-sobre-bioetica-y-derechos-humanos/>
- FAO, FIDA y PMA, 2012. El estado de la inseguridad alimentaria en el mundo. El crecimiento económico es necesario pero no suficiente para acelerar la reducción del hambre y la malnutrición, FAO, Roma.
- , 2014. El estado de la inseguridad alimentaria en el mundo.
- Fortalecimiento de un entorno favorable para la seguridad alimentaria y la nutrición, FAO, Roma.
- FAO, 2016. El estado mundial de la agricultura y la alimentación. Cambio climático, agricultura y seguridad alimentaria, FAO, Roma.
- FAO, FIDA, UNICEF, PMA y OMS, 2018. El estado de la seguridad alimentaria y la nutrición en el mundo. Fomentando la resiliencia climática en aras de la seguridad alimentaria y la nutrición, FAO, Roma.
- FUNG RIVERON, T., 2002. La bioética ¿un nuevo tipo de saber? en ACOSTA SARRIEGO, J. (coord.), Bioética para la sustentabilidad, Centro Félix Varela- Ediciones Acuario, La Habana.
- GLOBAL WITNESS, 2018. At what cost? Irresponsible business and the murder of land and environmental defenders in 2017, Disponible en: <https://www.globalwitness.org/en/press-releases/2017-es-el-%C3%B1o-con-m%C3%A1s-muertes-registradas-de-personas-defensoras-de-la-tierra-y-el-medio-ambiente/>
- GROSFUGUEL, R., 2007. Descolonizando los universalismos occidentales: el pluri-versalismo transmoderno decolonial desde Aimé Césaire hasta los zapatistas en GROSFUGUEL, R. y CASTRO GÓMEZ, S. (comp), El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global, Siglo del Hombre Editores, Bogotá.
- HABERMAS, J., 2010. La idea de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos, Anales de la Cátedra Francisco Suárez, 44, Salamanca, pp.105-121.
- HERRERA LLAMAS, J.A., HERRERA AGUILAR, K. y HERRERA AGUILAR, Y., 2016. Eufemismos bioéticos de la pobreza: clase vulnerable colombiana entre las estadísticas y la realidad, Revista Latinoamericana de Bioética, 17(1), pp.80-101. doi: <http://dx.doi.org/10.18359/rbi.2203>
- JONAS, H., 1995, El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica, Editorial Herder, Barcelona.
- LATOURET, B. 2017, Cara a cara con el planeta: Una nueva mirada sobre el cambio climático alejada de las posiciones apocalípticas, Siglo XXI Editores, Bs As.
- MACHADO ARÁOZ, H. 2018, Potosí el origen. Genealogía de la minería contemporánea, PDTG-Derechos Humanos sin Fronteras, Lima.
- LEWIS, S. y MASLIN, M., 2015. Defining the Anthropocene, Nature, vol. 519, n° 2, pp.128-146.
- MEDINA, A., SANZ FERRAMOLA, R. y PESQUÍN, P., 2016, Bioética y geopolítica del conocimiento: procedencia y crítica decolonial, Revista Redbioética UNESCO, Año 7, Vol. 1, No. 13, enero – junio, Montevideo, pp.90-102.
- MOORE, J. (Ed.), 2016, Anthropocene or Capitalocene? Nature, History, and the Crisis of Capitalism (KAIROS), PM Press, Oakland.
- PFEIFFER, M.L., 2014. La bioética ¿para qué? De la utilidad de la bioética, Revista Redbioética UNESCO, Montevideo, Año 5, 1(9), pp.51-64.
- POTTER V.R., 1971. Biotechnology: Bridge to the Future, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey.
- , 1988. Global Bioethics, Michigan State University Press, Michigan.

- SANZ FERRAMOLA, R., 2018. Bioética global y derechos humanos en la fase superior del colonialismo, Revista Binacional Brasil-Argentina, RBBA, V.7 n° 2, Bahia, pp.15-36.
- SVAMPA, M., 2018. Imágenes del fin. Narrativas de la crisis socioecológica en el Antropoceno, Nueva Sociedad, N° 278, noviembre-diciembre, pp.151-164.
- , 2019. Las fronteras del neoextractivismo en América Latina. Conflictos socioambientales, giro ecoterritorial y nuevas dependencias, Universidad de Guadalajara-Bielefeld University Press, Alemania.
- SOUSA SANTOS, Boaventura de, 2006. Reinventar la democracia. Reinventar el estado, Buenos Aires, CLACSO. Disponible en: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/clacso/se/20100613090848/reinventar.pdf>
- , 2010. Descolonizar el saber, reinventar el poder, Trilce-Extensión Universitaria Universidad de la República, Montevideo.
- TIAPA, F., 2018. Alteridades geopolíticas y construcción de conocimiento en las fronteras de la Modernidad, Revista Antropologías del Sur, Año 5, N°10, pp.167-187.
- TRISCHLER, H., 2017. El Antropoceno, ¿un concepto geológico o cultural, o ambos? Desacatos, núm. 54, mayo-agosto, pp.40-57.
- VERÓN, E., 1987, La semiosis social, Gedisa, Barcelona.
- WALLERSTEIN, I. (Coord), 2006. Abrir las ciencias sociales, Informe de la Comisión Gulbekian para la reestructuración de las ciencias sociales, Siglo XXI Editores, México.
- , 2007. Universalismo europeo: el discurso del poder, Siglo XXI, México.
- WEDEKIND, J. y MILANEZ, F., 2017. Entrevista a Jason Moore: Del Capitaloceno a una nueva política ontológica, Revista Ecología Política, 53, junio 2017, Catalunya, pp.108-110.

De las líneas abismales a los dobles estándares morales. La matriz cultural de los ensayos con placebo en los países del Sur⁺

From the abysmal lines to the double moral standards. The Cultural Matrix of Placebo Trials in the Countries of the South

Javier Flax*

Resumen

En el presente artículo se muestra que los dobles estándares morales que se observan en la experimentación con seres humanos arraigan en una matriz cultural más profunda que Boaventura de Sousa Santos remonta a las “líneas abismales” de la conquista colonial. Este enfoque nos permitirá realizar un análisis crítico de algunos casos de experimentación contra placebo que contrarían la enmienda que en 1996 se realizara a la Declaración de Helsinki, de acuerdo con la cual si existe una medicación probada, no debe utilizarse placebo, lo cual luego fuera revertida por presión de los países centrales. Posteriormente, examinaremos el tratamiento que realiza Thomas Pogge en la experimentación del Surfaxin, donde concluye que es una obligación que los laboratorios utilicen medicación probada y no placebo porque son corresponsables de la pobreza de los países del Tercer Mundo, por su influencia en las actuales reglas de juego globales, como el Acuerdo sobre ADPIC.

Palabras clave: dobles estándares morales, líneas abismales, experimentación con humanos, experimentación contra placebo

Abstract

In the present article we expound that the double moral standards that are observed in the experimentation with human beings are rooted in a deeper cultural matrix that Boaventura de Sousa Santos trace back to the “abysmal lines” of the colonial conquest. This approach will allow us to perform a critical analysis of some cases of placebo-controlled studies that contradict the amendment made in 1996 to the Declaration of Helsinki, according to which if there is a proven medication, placebo should not be used, which then was thrown back by the pressure from the central countries. Later, we will examine the treatment carried out by Thomas Pogge in the experimentation on Surfaxin, in which he concludes that it is an obligation for laboratories to use proven medication

+ El presente artículo tiene como base la conferencia “Mueren dos personas y un boliviano. Notas para una bioética desde el Sur en clave biopolítica”, brindada en el contexto de las XVIII Jornadas Agora Philosophica 2018 “El concepto de persona. Perspectivas históricas y actuales, a las cuales fui amablemente invitado por sus organizadores.

* Doctor en Filosofía. Profesor e investigador en la Universidad Nacional de General Sarmiento. Profesor regular de Filosofía del Derecho (UNGS). Profesor Asociado regular, a cargo de una cátedra de Introducción al Pensamiento Científico en la Universidad de Buenos Aires. Profesor del seminario “Por una bioética del Sur” (UNGS). Miembro de la Asociación Argentina de Investigaciones Éticas. Fue director de la Carrera de Especialización en Filosofía Política y de la carrera de Filosofía de la UNGS. jflax@campus.ungs.edu.ar

and not placebo because they are co-responsible for the poverty of Third World Countries, due to their influence on the current global rules, such as the TRIPS Agreement.

Keywords: double moral standards, abysmal lines, experimentation with human beings, placebo-controlled studies

Resumo

Neste artigo mostra-se que o duplo padrão moral que é observado em experimentação humana está enraizado em uma matriz cultural mais profunda que Boaventura de Sousa Santos relaciona às "linhas abissais" de conquista colonial. Esta abordagem nos permitirá fazer uma análise crítica de alguns casos de experimentação contra placebo que se opõem à alteração que, em 1996, foi feita para a Declaração de Helsínquia, segundo a qual, se houver uma medicação comprovada, nenhum placebo deve ser utilizado e, que, em seguida, fora revertida pela pressão dos países centrais. Depois, iremos analisar o tratamento que faz Thomas Pogge em testes de Surfaxin, e que conclui que é uma obrigação que os laboratórios utilizem medicamentos testados e não placebo, uma vez que eles são co-responsáveis pela pobreza dos países do Terceiro Mundo, por sua influência sobre as regras atuais do jogo global, como o Acordo TRIPS.

Palavras-chave: duplo padrão moral, linhas abissais, experimentação com humanos, experimentação contra placebo

1. Introducción

Como es sabido, la enmienda de 1996 de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial con respecto a los ensayos clínicos limita el uso de placebo a aquellos casos en los que no hay ningún tratamiento probado. Caso contrario, el grupo de control debe recibir el mejor tratamiento probado. Esta enmienda dio lugar a una controversia entre quienes sostienen su corrección y quienes consideran que debe habilitarse el uso de placebo. Desde entonces presionaron mediante argumentos opinables hasta lograr una nueva enmienda de la Declaración de Helsinki que habilita el uso de placebo. Evidentemente, esas presiones para habilitar el uso de placebo o, incluso, medicación subdosificada en países del Tercer Mundo -que resultan inaceptables en los países desarrollados- responden a las necesidades de la gran industria farmacéutica. De ese modo se antepone el interés de la investigación tecnocientífica y su correlato mercantil al cuidado de las personas, revirtiendo el enfoque basado en los derechos humanos que venía construyéndose desde el Código de Nuremberg (Tealdi 2003). La controversia, en definitiva, se da entre

quienes sostenemos una moral única y quienes sostienen un doble estándar moral.

Ahora bien, como también veremos en el desarrollo del presente artículo, si bien se fue avanzando en instrumentos públicos internacionales de alcance universal para orientar la investigación clínica, los mismos fueron apareciendo en ocasión de escándalos morales de manipulación de pacientes en ensayos clínicos que respondían a un doble estándar moral. Es decir, desde el Código de Nuremberg a la actualidad en la práctica el doble estándar siempre estuvo vigente, aunque no se reconociera su *validez*.

La disputa actual es, entonces, por la validez o invalidez del doble estándar. Pero hay otras cuestiones que también requieren de la reflexión: ¿por qué unos médicos y unos científicos que se autointerpretan a sí mismos como sujetos morales no tuvieron inconveniente en incurrir en prácticas inaceptables? ¿Por qué no tienen inconvenientes en pretender validar en la actualidad esas prácticas, proponiendo que la experimentación con pacientes se trate como una investigación no-terapéutica y, en consecuencia, que no deba guiarse por los principios y normas de la ética biomédica?

En el desarrollo del presente artículo se verá que los denominados “dobles estándares morales” que subyacen a las prácticas de algunas instituciones de investigación que experimentan con la vida, arraigan en aspectos más profundos de nuestra cultura: lo que Boaventura de Sousa Santos denomina “líneas abismales”. En consecuencia, nuestro objetivo no consiste en reiterar aspectos muy bien tratados por diferentes autores en cuanto a los dobles estándares morales en la bibliografía disponible, sino en profundizar una dimensión menos frecuentada, a saber, aquella que tiene que ver con la matriz cultural que subyace al sostenimiento de los dobles estándares.

Como expresaba Paulo Freire, la opresión se puede sostener en buena medida porque la propia conciencia del oprimido se halla colonizada por el discurso del opresor. Quienes nos formamos en la lectura de la obra del gran filósofo y educador brasileño desde temprana juventud, no necesitamos citarlo al momento de realizar una actividad crítica en línea con una ética universal del ser humano. Por ello, desde la justicia distributiva nos involucramos con problemas actuales como la inequidad que generan las reglas de juego globales. Por ejemplo, las lesiones al derecho al conocimiento, al derecho a la salud y el derecho a la alimentación que genera el denominado *Acuerdo sobre Aspectos de la Propiedad Intelectual vinculados con el Comercio* (ADPIC) de la Organización Mundial de Comercio (Flax 2014;2016). Ahora bien, si la globalización que posibilitaron las TIC asumió la impronta neoliberal del *homo economicus* y de los mercados presuntamente autorregulados, ello fue posible porque se sostiene en una serie de creencias y ficciones naturalizadas como ideología, que se requiere desnaturalizar a través de la crítica (Flax 2009;2013). Lo que en clave de Freire debe quedar en claro es que esa ideología arraiga en estratos muy profundos de la cultura occidental, tanto para el opresor como para el oprimido en los entornos biopolíticos de las nuevas formas de dominación de las poblaciones. Si no comprendemos esa matriz cultural, incurriremos en un reduccionismo peligroso, dado que los mayores problemas que tiene hoy la bioética son problemas que deben contextualizarse en los entornos

biopolíticos de las nuevas formas de dominación de las poblaciones, las cuales suponen a las ciencias de la vida. En consecuencia, si no se los encara políticamente no hallarán solución, lo cual no significa que no tengan solución. Por supuesto, se requiere abordarlos desde la ética, pero si se los trata como si fueran meros dilemas descontextualizados –lo cual es muy frecuente en los enfoques bioéticos principialistas– se produce un ocultamiento cómplice de muchos abusos que se cometen actualmente, aunque fuera de manera inconsciente e ingenua.

Por ello partiré de lo que entiendo como un planteo biopolítico que realiza Boaventura de Souza Santos. Aunque Santos no proviene de esa tradición filosófica, converge indudablemente con la misma con su extraordinario artículo titulado *Más allá del pensamiento abismal. De las líneas globales a una ecología de saberes*, del año 2006, donde se refiere a los criterios de demarcación que elabora el pensamiento occidental moderno, tanto en términos epistemológicos como en términos de derecho. En lo que tiene que ver con este trabajo priorizaremos la cuestión jusfilosófica, aunque haremos alguna referencia a la cuestión del conocimiento.

Sin recurrir a expresiones como *biopolítica* o *biopoder*, Santos muestra cómo se ejerce el control de las poblaciones a través de la apropiación de sus cuerpos, los cuales son separados de su dignidad moral para instrumentalizarlos sin más. Por eso, creemos encontrar en su trabajo una clave para comprender cuestiones sumamente complejas que no se dejan reducir a la bioética, pero tampoco a una reflexión filosófica alienada o especializada en la economía, o en la política, o en el derecho o en la tecnociencia, sino que pretende traspasar los límites disciplinarios, atendiendo a una orientación emancipatoria o, como diríamos en estas latitudes, en términos de *liberación*, liberación de las viejas sujeciones coloniales que adoptan nuevas modalidades para someter a nuestras poblaciones.

Desde este enfoque, propondremos comprender los dobles estándares morales en ética biomédica desde un horizonte de sentido más profundo: no se trata de mera hipocresía, sino de una ma-

triz cultural arraigada que se remonta a las líneas abismales coloniales.

Será desde esa perspectiva que posteriormente mencionaremos algunos casos de dobles estánderes desde la ética biomédica y analizaremos particularmente uno por resultar particularmente clarificador, a saber, el tratamiento que le da Thomas Pogge a uno de esos casos –el del Surfaxin- desde un marco epistémico desde el cual puedan pensarse soluciones superadoras de las respuestas inconducentes, adaptadas a la tecnología dominante.

2. La reconstrucción schmittiana de las "líneas de amistad"

Para referirse a las "líneas abismales", Santos toma como punto de partida la conceptualización que realiza Carl Schmitt de las denominadas "líneas de amistad" en su libro *El nomos de la tierra*, referido a la toma y repartición originaria de la tierra y al orden jurídico consecuente: lo que Schmitt denominaba el "orden concreto". Esas líneas establecen una división del espacio global en dos espacios heterogéneos. Schmitt explica que esas líneas de amistad establecían que de un lado quedaba el mundo civilizado, regido por un orden jurídico que se debía acatar y, del otro lado, los países a conquistar.

Las líneas de amistad se pueden encontrar en algunos tratados entre dos o más países. A juicio de Schmitt, fue particularmente relevante el Tratado de Cateau-Cambresis, de 1559, firmado por Felipe II de España, Enrique II de Francia e Isabel I de Inglaterra, porque dio lugar a un nuevo orden mundial hegemónico por España que duró más de 100 años.

En *El nomos de la tierra*, Schmitt expresa que la división geométrica del espacio –que existe desde las culturas antiguas- en la modernidad colonial tiene su punto de partida en el Tratado de Tordesillas que establece una línea de distribu-

ción para la conquista, el saqueo y, por supuesto, para la evangelización. Pero las líneas de amistad tienen otro sentido porque habilitan a que dos países tengan buenas relaciones en un espacio, cumpliendo la legalidad establecida por el Derecho de Gentes –es decir, el derecho común a toda la humanidad- y puedan, a la vez, competir en otro espacio en el que la legalidad no rige, ni entre los conquistadores y mucho menos para los conquistados. De un lado queda la legalidad, del otro la piratería. Schmitt cita una de las famosas frases de Blas Pascal en las que éste expresa la situación con claridad meridiana:

Un meridiano decide sobre la verdad -y continúa- más allá del Ecuador no hay pecados...Tres grados de latitud trastocan la jurisprudencia por completo y un meridiano determina lo que es verdadero (...). Este es un gracioso tipo de justicia cuyos límites están marcados por un río: verdadero en este lado de los Pirineos, falso en el otro (Schmitt 1979:87).

Del otro lado de la línea de amistad rige el derecho del más fuerte y las relaciones de "libertad". Schmitt explica que:

La libertad consiste en que la línea delimita una zona de aplicación libre y desconsiderada de la violencia (...) De aquí tenía que surgir necesariamente la idea general de que todo lo que sucede "más allá de la línea" queda también fuera de las valoraciones jurídicas, morales y políticas que están reconocidas a este lado de la línea (Schmitt 1979:85).

Más allá de la línea, el hombre se convierte en un animal salvaje frente a los otros hombres.¹ El otro lado de la línea es lo que -cien años más tarde de la vigencia de las líneas de amistad- Hobbes denominaría "estado de naturaleza", a saber, un estado regido por la violencia y el saqueo, que –como mostramos en otro lugar- de natural no tenía nada (Flax 2009). Pero lo interesante del

1 Schmitt, a su vez se basa en Ferdinand Tönnies. "El mejor conocedor de Hobbes, Tönnies, ha demostrado en su magistral ensayo *Hobbes und das Zoon Politikon* ("Zeitschrift für Völkerrecht", XII, 1923, págs. 471 y sigs.) cómo fue Hobbes "interiorizando" cada vez más su concepción del estado de naturaleza en el curso de su evolución (...). En otros términos, la actitud moral que subyace a la filosofía política de Hobbes, la cual constituye el estrato más profundo de la mentalidad moderna, el ser rapaz al que hace referencia Leo Strauss en *La filosofía política de Hobbes* (Strauss 2006:49), corresponde más a los conquistadores que a los bandoleros de la anarquía del feudalismo de la edad media tardía.

planteo de Schmitt es que muestra que el inglés Thomas Hobbes toma esa noción, precisamente, de las líneas de amistad. A su juicio resulta claro que Hobbes no solo es influido por las guerras civiles confesionales europeas, sino por el Nuevo Mundo. “En el *Leviathan* –dice Schmitt–, los *americani* son mencionados expresamente como ejemplo del carácter del lobo del hombre en estado natural, y en el *Behemoth* se habla de las atrocidades de que se hicieron culpables los católicos españoles en el Imperio de los Incas”².

3. De Sousa Santos: la vigencia de las líneas abismales y un universalismo limitado que habilita el doble estándar

Santos se vale de la reconstrucción schmittiana y va más allá: sostiene que esas líneas continúan vigentes. De un lado rige lo que Santos denomina la “lógica de la regulación y la emancipación”, donde el derecho está vigente y del otro lado rige la “lógica de la apropiación y la violencia”, donde lo que vale es el derecho del más fuerte. Mediante las líneas, ya se plantean dos estándares: “A este lado de la línea se aplican la tregua, la paz y la amistad, al otro lado de la línea, la ley del más fuerte, la violencia y el saqueo” (Santos 2009:164).

Ahora bien, esto no es óbice para que el derecho de gentes se siga considerando universal. ¿Entonces por qué no se lo aplica del otro lado de la línea? Al respecto expresa Santos: “El hecho de que los principios legales vigentes en la sociedad civil, en este lado de la línea, no se apliquen al otro lado de la línea no compromete de modo alguno su universalidad” (Santos 2009:169). Es decir, no existe contradicción. Simplemente las normas no aplican porque los salvajes eran con-

siderados subhumanos por tener un alma vacía. Efectivamente:

En la base de sus refinadas concepciones de humanidad o dignidad humana, los humanistas alcanzaron la conclusión de que los salvajes eran subhumanos. ¿Tienen alma los indios? –era la cuestión. Cuando el Papa Pablo III respondió afirmativamente en su bula *Sublimis Deus* de 1537, lo hizo por convencimiento de que la población indígena tenía alma como un receptáculo vacío, un *anima nullius*, muy similar a la *terra nullius*. El concepto de vacío jurídico que justificó la invasión y ocupación de los territorios indígenas (Santos 2009:166).

Como es sabido, existieron diversos enfoques filosóficos al respecto. Por un lado Francisco de Vitoria consideraba que los indios eran hombres “como nosotros los europeos”-decía- “personas, no animales”, lo cual no fue obstáculo para que justificara el derecho de conquista por otra vía. Por su parte, Bartolomé de las Casas militaba esa visión en defensa de los derechos de los indios sin justificar el derecho de conquista. Pero el criterio que se impone en los hechos es el de Juan Ginés de Sepúlveda (1490-1573), preceptor de Felipe II. Sepúlveda se apoya en el Libro I de la *Política* de Aristóteles, en el cual efectivamente considera a los pueblos bárbaros “esclavos por naturaleza”. En términos de Sepúlveda esto será expresado de otro modo: “Los españoles están por encima de los bárbaros, como el hombre está por encima del mono”. Al respecto expresa Schmitt:

El hecho de privar a los indios, por tales razones, de la condición de seres humanos tenía, pues el sentido práctico de conseguir un título jurídico para la gran toma de la tierra y el avasallamiento de los in-

2 Santos es sumamente lúcido cuando expresa qué muestra y qué oculta el contractualismo jusnaturalista: “Desde mediados del siglo XVI en adelante, el debate legal y político entre los estados europeos concerniente al Nuevo Mundo está centrado en la línea legal global, esto es, en la determinación de lo colonial, y no en el orden interno de lo colonial. Por el contrario, lo colonial es el estado de naturaleza donde las instituciones de la sociedad civil no tienen lugar. Hobbes se refiere explícitamente a la “población salvaje en muchos lugares de América” como ejemplos del estado de naturaleza (1985: 187), y asimismo Locke piensa cuando escribe *Del Gobierno Civil*: “En el principio todo el mundo era América” (1946: §49). Lo colonial es así el punto oculto sobre el cual las concepciones modernas de conocimiento y derecho son construidas. Las teorías del contrato social de los siglos XVII y XVIII son tan importantes por lo que sostienen como por lo que silencian. Lo que dicen es que los individuos modernos, los hombres metropolitanos, entran en el contrato social para abandonar el estado de naturaleza y formar la sociedad civil. Lo que no dicen es que de este modo está siendo creada una masiva región mundial de estado de naturaleza, un estado de naturaleza al cual millones de seres humanos son condenados y dejados sin alguna posibilidad de escapar vía la creación de una sociedad civil” (Santos 2009:165).

dios, que, por cierto, también Sepúlveda considera como [merecedores de] servidumbre y esclavitud (Schmitt 1979:99).

En consecuencia, en términos de Santos, "La humanidad moderna no es concebible sin la subhumanidad moderna. La negación de una parte de la humanidad es un sacrificio, ahí se encuentra la condición de la afirmación de esa otra parte de la humanidad la cual se considera a sí misma como universal" (Santos 2009:168).

Y ahí viene la tesis de Santos:

Mi argumento en este texto es que esto es tan verdadero hoy en día como en el periodo colonial. El pensamiento moderno occidental avanza operando sobre líneas abismales que dividen lo humano de lo subhumano de tal modo que los principios humanos no quedan comprometidos por prácticas inhumanas. Las colonias proveyeron un modelo de exclusión radical que prevalece hoy en día en el pensamiento y práctica occidental moderna como lo hicieron durante el ciclo colonial. Hoy como entonces, la creación y la negación del otro lado de la línea son constitutivas de los principios y prácticas hegemónicas (Santos 2009:168).

4. El sacrificio de una parte de la humanidad: indefensión y sometimiento al mercado global.

Para Santos, en los años 50's y 60's del siglo XX hubo un proceso de descolonización en términos territoriales que redujo enormemente el espacio colonizado, el cual antes de la Segunda Guerra Mundial correspondía al 85% de la superficie de la tierra. Pero desde el avance neoliberal a partir de los '70, se produce un retorno de lo colonial y el colonizador pero de otro modo. Ahora hay una línea abismal serpenteante en la que la apropiación/violencia se mezcla con la regulación/emanipación. Pero ahora el colonizador retorna bajo la forma de actores no estatales, es decir como corporaciones privadas que "obtienen el control sobre las vidas y el bienestar de vastas poblacio-

nes, sea el control de la salud, la tierra, el agua potable, la semillas, los bosques o la calidad del medio ambiente" (Santos 2009:174).

Cuando el estado pasa a cumplir solamente sus funciones mínimas y se desresponsabiliza social y ambientalmente, los sectores más débiles quedan a la misericordia de la parte más fuerte. Al respecto expresa Santos que:

Esta última forma de ordenar conlleva algunas semejanzas inquietantes con el orden de apropiación/violencia que prevalece al otro lado de la línea. He descrito esta situación como el auge de un fascismo social, un régimen social de relaciones de poder extremadamente desiguales que concede a la parte más fuerte un poder de veto sobre la vida y el sustento de la parte más débil (Santos 2009:174).

Santos asimila el nuevo fascismo social al estado de naturaleza:

El fascismo social es una nueva forma de estado de naturaleza y prolifera a la sombra del contrato social de dos modos: poscontractualismo y precontractualismo. Poscontractualismo es el proceso por medio del cual grupos sociales e intereses sociales que hasta ahora fueron incluidos en el contrato social son excluidos de éste sin alguna perspectiva de retorno: trabajadores y clases populares están siendo expelidos del contrato social a través de la eliminación de derechos sociales y económicos, por lo tanto se convierten en poblaciones descartables (Santos 2009:176).

En términos de Arendt, se convierte a vastos sectores de la población en inútiles, innecesarios, superfluos, es decir, en meros zoé. Vuelve el sometimiento, la opresión y la explotación de aquellos para quienes los derechos humanos no valen, porque son considerados subhumanos. En consecuencia, no importa sacrificar una parte de la población subhumana para beneficio de aquellos que se reconocen a sí mismos como plenamente humanos. Ni siquiera se requiere recurrir a

la coerción para que funcionen las nuevas formas de dominación, dado que la desigualdad imperante conduce a una aceptación sumisa. La parte más débil acepta las condiciones de la parte más fuerte por despótica que sea. Se trata de la aceptación resignada de las condiciones asimétricas que impone el mercado. No hacer falta recurrir abiertamente a la violencia porque actualmente la violencia está instalada como violencia estructural, correlativa de la polarización social. El Estado no puede o no quiere –según sea el caso– brindar protección a los sectores más débiles. Es decir, queda fuera de consideración el principio de *favor debilis* y los desprotegidos quedan en una situación de indefensión o desamparo.

Para finalizar este apartado, no está de más aclarar que la distinción entre hombres y no-hombres, sub-humanos o infra-hombres no tiene por objeto “la gran toma de la tierra”. En el contexto de la globalización bajo las reglas del neoliberalismo ya no hace falta tanto el control territorial como el control de las poblaciones a través del control de sus subjetividades.

5. La línea epistemológica: de un lado los sujetos de conocimiento; del otro lado, los “objetos” de experimentación. La instrumentalización de los pobres.

Como expresamos antes, las líneas abismales no son sólo jurídicas, sino también epistemológicas. Si hasta acá consideramos el derecho, ahora tenemos que señalar cómo ese derecho impacta en el conocimiento científico, el cual –expresa Santos– que “fue diseñado originalmente para convertir este lado de la línea en un sujeto de conocimiento, y el otro lado en un objeto de conocimiento” (Santos 2009:186).

En nuestro país, Argentina, podemos brindar más ejemplos que los que sería deseable. Sin duda, el denominado “Caso de Azul” es un antecedente que merece ser recuperado del olvido. El caso es analizado por Stella Maris Martínez- Coordinadora de la Comisión de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario- en su artículo “Aprendiendo de un inci-

dente olvidado: el episodio de Azul”, cuya lectura completa recomendamos.

En Argentina en 1986 se realizó una investigación a campo abierto en la localidad de Azul, sin informar a las autoridades sanitarias ni a quienes eran sujetos de experimentación. Resumiendo sucintamente, lo que ocurrió fue que en secreto se trajo a nuestro país, por valija diplomática, una de las primeras transformaciones transgénicas de un virus desarrollado por el Instituto Wistar de USA para realizar experimentaciones a campo abierto, sobre las cuales no se informó a las autoridades sanitarias de nuestro país. Al virus de la viruela le implantaron el ADN de la rabia por ingeniería genética y se lo inocularon a 20 vacas. Se trataba de comparar tres grupos diferentes de vacas: unas inoculadas con el virus de la rabia, otras con el virus modificado de viruela-rabia y un tercer grupo de vacas no fueron inoculadas. Las vacas inoculadas con el virus modificado estaban a cargo de cuatro peones rurales que no fueron informados del experimento ni, por lo tanto, de sus riesgos. Sus familias tomaban la leche y vendían el excedente en la ciudad. A su vez, al ser un experimento a campo abierto, otros animales estaban en contacto con las vacas inoculadas con el virus experimental e iban y venían con el riesgo de los consiguientes contagios.

Las autoridades argentinas se enteraron a través de un investigador argentino que se desempeñaba en el Instituto Wistar, quien las puso al tanto del experimento y de los riesgos del mismo. El investigador fue inmediatamente despedido. Los peones no tuvieron atención médica hasta que intervino el gobierno argentino a través del SENASA. El director de la investigación por el Instituto Wistar era Hilary Koprowski, quien expresó que esa experimentación se realizó para ayudar a la Argentina con su problema de rabia bovina. Pero en realidad se hizo así para bajar los costos de la experimentación al mínimo y, a la vez, aprovechar la falta de regulaciones en nuestro país para experimentaciones biotecnológicas, dado que en USA también había rabia bovina, pero ese tipo de experimentación estaba prohibido en ese país, precisamente por el riesgo sobre personas y animales. Otra vez Hilary Koprowski fue el protagonista de una falta grave a la ética biomédica.

Pero, ese tipo de faltas no son casos aislados y arraigan en una matriz cultural de larga duración³.

Otros países protegen a la propia población de los riesgos inherentes a algunas investigaciones, para lo cual las trasladan a países como Argentina y otros de América Latina, de menor calidad institucional. Que la experimentación suponía riesgos potenciales se infiere de las experimentaciones posteriores en otros países que se hicieron tomando recaudos sumamente estrictos. Cabe señalar que por entonces 100 científicos argentinos publicaron en la revista *Nature* una protesta contra el experimento de Azul y sus graves fallas éticas.

A ésta y a otras experimentaciones realizadas en secreto les cabe el Principio de Publicidad que enuncia Kant en *La Paz Perpetua*: "Aquellas acciones referidas a otros hombres cuyas fundamentos no soportan ser publicadas, deben considerarse injustas".

6. Las líneas abismales como antecedente de los dobles estándares en los ensayos clínicos

En el campo de la bioética, como en otros campos, se hace referencia a los dobles estándares morales. Normas que se pretenden válidas universalmente no valen para algunas poblaciones. No se trata meramente de la hipocresía moral que reconoce la validez de una norma, pero hace una aplicación discrecional de la misma, sino que se justifica que en algunos casos la norma sea válida y en otros no. Incluso el segundo enunciado del imperativo categórico kantiano: "Obra de tal modo que tomes a la humanidad tanto en tu persona como en la de los demás siempre como un fin y no solamente como un medio" podría ser

bastardeado al considerar subhumana a una parte de la población.

Tal es lo que ocurre con la experimentación de medicamentos con seres humanos mediante ensayos clínicos controlados con placebo. Este tipo de experimentación comenzó a realizarse por lo menos desde la década del '30 del Siglo XX. Es bien conocido el ejemplo de la experimentación secreta promovida por el Servicio de Salud Pública de Estados Unidos que se realizó entre 1932 y 1972 con población pobre y negra infectada con sífilis en Tuskegee, la cual se tuvo que interrumpir cuando la prensa lo hizo público, porque la opinión pública no toleraba tamaño horror de tener a personas desarrollando una enfermedad sin ser tratada con la medicación existente. Si bien es opinable si es o no equiparable a la experimentación que se llevó a cabo durante el régimen nazi, no es aceptable por al menos dos razones: a) a mediados de la década del '40 se hizo accesible el uso de la penicilina. Por lo cual, debería haberse suministrado a los enfermos de sífilis; b) en 1947 el Código de Nuremberg estableció el consentimiento informado de los pacientes. Sin embargo, la investigación continuó hasta 1972, siguiendo así un doble estándar. Esta experiencia dio lugar al *Informe Belmont*, para regular éticamente la experimentación con seres humanos.

Mientras tanto, la Asociación Médica Mundial había elaborado un Código Internacional de Ética Médica en 1949. Pero a partir de las malformaciones generadas por la talidomida -consumida por las embarazadas como un calmante inocuo- se hizo necesario un código más pormenorizado que tuviera capacidad para modelar las prácticas. Así fue que en 1964 se consensuaron los *Principios Éticos para la Investigación Médica en Humanos o Declaración de Helsinki*, atendiendo a los problemas que genera la experimentación con personas⁴.

3 Como vimos en otro lugar (Flax 2016:62) cuando el premio Nobel César Milstein cedió resultados de sus investigaciones a Hilary Koprowski, éste último se apropió de los conocimientos generados por Milstein y su instituto de investigación, quienes se los proporcionaron por su perspectiva cooperativa en torno al conocimiento. Pero Koprowski abusó de la confianza y aprovechó un descuido de Milstein, quien en una oportunidad omitió pedirle el acuerdo de no patentamiento. Fue entonces que Koprowski se apropió mediante una serie de patentamientos de conocimientos que no había producido y que hoy producen utilidades anuales por 23 mil millones de dólares sólo por tratamientos, de acuerdo al documento "Patentes: de Aristóteles a Bill Gates" elaborado por el Grupo de Gestión de Políticas Científicas: <https://www.blogger.com/profile/07560127815009107889>

4 Cabe aclarar la experimentación con animales también genera daños innecesarios, lo cual dio lugar a varias iniciativas como *Declaración Universal de los Derechos del Animal*, promovida por la UNESCO y proclamada por la ONU en 1978 y a dife-

En los años '90 se generó un nuevo escándalo moral a partir de experimentaciones en África con embarazadas con VIH financiadas por los Institutos Nacionales de Salud de USA para prevenir la transmisión del VIH. De los 18 ensayos clínicos, 15 que correspondían a países denominados en vías de desarrollo se diseñaron y realizaron contra placebo, mientras que en Estados Unidos y Tailandia el grupo de control recibía la medicación indicada⁵. Con lo cual, expresan Nurria Homedes y Antonio Ugalde en su excelente libro *Ética y ensayos clínicos en América Latina*, que nos sirve como fuente, “se establecían dos estándares éticos: uno para el mundo industrializado y otro para los países en vías de desarrollo” (Homedes y Ugalde 2012:25), es decir, uno para los países centrales y otro para los países dependientes.

El escándalo generado llevó a que en 1996 se realizara una enmienda a la *Declaración de Helsinki* en la cual se limita el uso de placebo exclusivamente para los casos en los cuales no haya ningún tratamiento probado. Caso contrario, la experimentación se tiene que realizar mediante controles contra otras medicaciones. Es decir, ambos grupos deben recibir tratamiento: uno con la droga en experimentación y otro con el mejor tratamiento ya probado. Por otro lado, se debe asegurar que los beneficios de los nuevos medicamentos lleguen también a aquellos países en los que se desarrolló la investigación, dado que lo que suele ocurrir es que los riesgos y los daños se producen a la población de unos países más

allá de la línea, mientras se beneficia la población de otros países, más acá de la línea, como ocurre en general desde que existe el colonialismo⁶. Es decir –como diría de Sousa Santos- se sacrifica a una parte de la humanidad, en pro de la otra.

Sin embargo, apenas se realizó la enmienda mencionada a la *Declaración de Helsinki*, varios de los estados centrales, de sus agencias y de sus agentes, comenzaron a defender argumentativamente el uso del doble estándar⁷. Debe tenerse en cuenta que el registro y la aprobación de un medicamento por parte de las autoridades sanitarias de un país requiere que se demuestre tanto su eficacia frente a determinada patología, como la ausencia de riesgos para su buen uso. También debe tenerse en cuenta que luego del patentamiento de un principio activo, empieza a correr el tiempo de duración de la misma, lo cual –dentro de la actual lógica competitiva de las patentes- supone tratar de realizar los ensayos clínicos en el menor tiempo posible, lo que puede llevar a comportamientos incompatibles con las reglas bioéticas, como veremos a través de algunos casos, en los que para facilitar las contrastaciones se usó placebo con personas que debían recibir el tratamiento existente ya probado.

En la actualidad algunos defienden que el estándar de tratamiento depende del contexto de la investigación y que las intervenciones desplegadas en el mundo desarrollado “no pasarían por el filtro costo-efectividad-sustentabilidad en países en desarrollo”. Tal es la postura que sostiene Z. Bhutta, como puede leerse en el artículo

rentes legislaciones nacionales. Algunos países particularmente protectores de los derechos de los animales, no tienen inconveniente alguno en aplicar el doble estándar en experimentos con humanos en países más allá de la línea.

- 5 ACTG 076, un régimen especial de administración de zidovudina que se había adoptado en los países centrales en 1994, porque se había demostrado que disminuía en un 66% la transmisión perinatal de VIH. Cabe señalar que los investigadores de Harvard querían que en Tailandia también se usara placebo (Homedes y Ugalde 2012:25)
- 6 Este aspecto también fue considerado por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO del año 2005. En consecuencia, establece en su Artículo 15 – Aprovechamiento compartido de los beneficios:
 1. Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas: a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos; b) acceso a una atención médica de calidad; c) suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación; d) apoyo a los servicios de salud; e) acceso a los conocimientos científicos; etc.
- 7 Entre los argumentos más destacados se puede mencionar que no corresponde a los investigadores resolver los problemas de desigualdad del mundo, pero el más contundente consiste en plantear que si se aplica al menos a una parte de los afectados la medicación, la situación de esa población será mejor que si los ensayos se hacen en otros países siguiendo la recomendación de la Declaración de Helsinki; es decir, al menos tendrán tratamiento la mitad de los afectados, cuando de otro modo no hubieran tenido asistencia alguna ni se los sometía a ningún riesgo adicional. Se trata de argumentos económicos que no consideran ni la autonomía de las personas ni los criterios de justicia.

"Doble estándar" que Dirceu Greco publica en el *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (Greco 2008:370). Como expresaba Marcia Angell en su clásico artículo referido a los ensayos de Whalen sobre el VIH ya mencionados:

No se debería argumentar que era ético porque esa era "la norma local de atención" en África Subsahariana. Por razones discutidas por Lurie y Wolfe, ese razonamiento es erróneo. Como fue mencionado anteriormente, la Declaración de Helsinki requiere grupos de control que reciban el "mejor" tratamiento actual, no el local...El cambio de palabras entre "el mejor" y "el local" puede ser imperceptible pero las implicancias son profundas. La aceptación de ese relativismo ético puede resultar en la masiva explotación de poblaciones vulnerables del Tercer Mundo para programas de investigación que no podrían llevarse a cabo en los países que los auspician (Angell 1997: 848).

Si volvemos para atrás en la argumentación, cuando Schmitt se refiere a la línea de amistad, pone de manifiesto esta doble moral. Menciona autores del siglo XVII como Arthur Duck, en 1650, al que vincula con la antigua tradición que limita la validez del derecho al suelo propio y se caracteriza como "moral interna", la cual se expresaba en la antigua frase "todo derecho sólo es derecho en el lugar justo".

Las presiones de los Estados centrales y de la *Big Pharma* para flexibilizar la enmienda contra el uso de placebo, lograron finalmente una contrarreforma de la Declaración de Helsinki para flexibilizar el uso de placebo aun cuando existirían tratamientos aprobados⁸. Incluso hay países que directamente no tienen en cuenta la Declaración de Helsinki. La FDA, por ejemplo, recurre la *Guía de Buenas Prácticas Clínicas*, la cual es cuestionable en varios sentidos⁹. En general, el criterio predominante es mantener el doble estándar y evitar brindar informaciones a los afectados. Mientras tanto, siguieron las experimentaciones con placebo en los países pobres o dependientes¹⁰. Y ello es así porque se requiere disponer de

8 En el año 2002 se añadió una clarificación que especificaba las circunstancias en las cuales podía utilizarse placebo, aun cuando hubiera medicamentos aprobados. Como expresaron algunos especialistas latinoamericanos como Juan Carlos Tealdi y Volnei Garrafa (Homedes y Ugalde 2012:27) finalmente se dejaba el uso de placebo a criterio de los Comités de Ética. Esta controversia entre países ricos y países pobres llevó a que la Confederación Médica Latinoamericana y del Caribe rechazara los cambios propuestos en la DH por lesionar los derechos humanos. De todos modos, en el año 2008 se aprobó una nueva versión de la DH flexibilizada, con los votos en contra de Brasil y otros 23 países. Sin embargo, un aspecto que mantuvo la DH (y se halla muy enfatizado en la Declaración de la UNESCO) es que exige un registro de los EC en una base de datos pública antes de comenzar el reclutamiento de voluntarios y exige la publicación de resultados, aspectos que la Big Pharma no estaba dispuesta a conceder.

9 Por ello siguen en general la *Guía de Buenas Prácticas Clínicas* promovida por la Federación Europea de Industrias y Asociaciones Farmacéuticas, conjuntamente con EEUU y Japón. Desde el año 2008 la FDA dejó de lado la DH y estableció que los estudios que se realicen fuera de EEUU lo hagan de acuerdo con la Guía de Buenas Prácticas Médicas. Esta guía no exige varios requisitos que establece la DH como: que se limite el uso de placebo; que se asegure que los objetivos del estudio son relevantes para la población donde se van a realizar los EC; que se informe sobre el financiamiento y los conflictos de interés, que se dé a conocer el diseño del estudio; que se informe sobre los resultados de forma precisa, incluidos los resultados negativos; que se asegure el acceso a las terapias al finalizar el EC para quienes fueron sujetos de experimentación (Homedes y Ugalde 2012:34). Esto se explica por la dependencia que pasó a tener la FDA de la industria, la cual es descrita pormenorizadamente por Marcia Angell en el capítulo "Entregando la FDA a la industria farmacéutica" (Angell 2006:228 y ss.).

10 En el año 2012 de manera tardía y luego de que interviniera la justicia, la ANMAT (Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica de la Argentina) multó al laboratorio GlaxoSmithKline y a los médicos responsables de los ensayos clínicos (EC) para la aprobación de una vacuna (Synflorix) para prevenir la neumonía adquirida y la otitis aguda. Al respecto, Cecilia Pourriex expresa: "Ya desde el año 2004, esta investigación fue cuestionada en Córdoba, donde se sancionó a un importante número de profesionales ejecutores del protocolo y se clausuró el centro médico donde se hacían las pruebas. Se los acusó de las siguientes irregularidades: firmas del consentimiento informado de analfabetos que desconocían el motivo de los experimentos, firmas de los mismos profesionales que avalaban las pruebas como testigos. Estos últimos -que conseguían los sujetos de investigación de las instituciones públicas donde trabajaban- cobraban entre 380 y 400 dólares por cada niño incorporado."

Lo más grave fue que la experimentación se hizo contra placebo y murieron 12 bebés que no habían recibido la vacuna. Más allá de todas las irregularidades que hubo, lo que interesa acá es que la ANMAT no había cuestionado el uso de placebo, acatando el doble estándar dando por supuesto que éste es aceptado internacionalmente, cuando en realidad los países latinoamericanos se opusieron. El artículo de Porriex propone que "Con carácter urgente se necesita un organismo nacional que coordine en forma centralizada a organismos provinciales para ejercer un control y seguimiento de los ensayos aprobados."

voluntarios y, a la vez, acortar los plazos de los ensayos clínicos. Como expresa Marcia Angell:

Los ensayos clínicos reducen los veinte años de vigencia de la patentes, es decir, el tiempo en que puede venderse la droga sin competencias. Por esa razón, a las compañías les urge tanto quitarse de encima los ensayos y dar comienzo a la comercialización de la droga. Y eso significa que deben encontrar voluntarios con mucha prisa De hecho, la escasez de sujetos humanos es la mayor causa de demora en introducir nuevos medicamentos en el mercado (Angell 2006:49 y 51).

Así fue que en el año 2001 varios periódicos publicaron que un laboratorio norteamericano estaba por cometer un nuevo atropello probando medicamentos contra placebo en países pobres. Se trataba de un surfactante sintético de nueva generación que venía a reemplazar al surfactante de origen animal para tratar el síndrome de dificultad respiratoria (SRD), el cual es una de las principales causas de muerte de los bebés prematuros y la principal en América Latina. Por ello una ONG norteamericana, Public Citizen, exhortó al gobierno de EEUU para que exija a un laboratorio medicar a los bebés de Bolivia, Ecuador, México y Perú con el surfactante tradicional y no con placebo. Expresaban que era inaceptable e ilegal no hacerlo teniendo al alcance la medicina efectiva. También que Las empresas van a los países con gente más vulnerable y pruebas menos costosas: es como hacer investigación en las cárceles y, estos bebés, son prisioneros económicos. Sostenían además que en Estados Unidos habría disturbios en las calles si se sacrificara a un niño para probar que una droga funciona.

Efectivamente, una de las principales normas de la bioética incluida en el Código de Nuremberg y en la Declaración de Helsinki es que no se puede sacrificar a las personas en pos del avance científico. Pero se ve que para el laboratorio Discovery y la FDA, si bien esa norma era válida para el Norte, no lo era para el Sur, poblado

por quienes parecen no llegar a tener el estatus de personas por ser considerados infra-humanos. Un médico del Hospital Garrahan: Pedro de Sarasqueta, al ser consultado sobre el tema expresó que “la comparación de un fármaco cuyos efectos terapéuticos son ampliamente conocidos y, en este caso, salva la vida de muchos bebés, con un placebo es sencillamente un experimento de tipo nazi” (La Nación 2001).

Se había planificado experimentar contra placebo con 650 niños en los países mencionados. Lo cual significa que 325 no recibirían ninguna medicación. Atendiendo al conocimiento estadístico disponible se prevé que fallece un 43% de los bebés con SRD que no reciben el tratamiento con los surfactantes existentes, es decir, unos 140 bebés.

7. El análisis de Thomas Pogge y la injusticia global

El filósofo y ciudadano norteamericano Thomas Pogge publica un artículo titulado “Probando drogas para países ricos en poblaciones pobres de países en desarrollo” en el cual analiza el diseño de un ensayo clínico multicéntrico en América Latina. En ese trabajo tomó el caso del Surfaxin para realizar un interesante análisis moral que reproducimos muy sucintamente. En primer lugar, plantea los hechos:

Considérese a los investigadores de Lab-D: introducen un tubo por la garganta de un niño recién nacido y llenan sus pulmones de placebo, aun cuando disponen de Surfaxin (y posiblemente de otras medicinas de avanzada para el tratamiento del SDRA). Hacen esto 325 veces y observan luego cómo estos niños luchan por respirar y cómo aproximadamente 140 de ellos mueren dolorosamente mientras sus padres desesperados esperan, rezando por sus vidas. Los investigadores, ciertamente, han tomado las medidas necesarias para no enterarse de cuáles de los 650 niños están siendo tratados de este

Efectivamente, la ausencia de una instancia nacional posibilita que proliferen comités de ética pantalla que no verifican la calidad de los consentimientos informados (CI) ni realizan un seguimiento de la investigación en cuanto al cumplimiento de las normas éticas. Los pormenores del caso pueden verse en Pourrioux, Cecilia (2014).

modo. Pero igualmente piensan tratar así a la mitad de ellos. Y esto presumiblemente después de haber prestado el juramento hipocrático (Pogge 2009:272).

Las alternativas de experimentación son cuatro, que resultan de combinar las variables país rico, país pobre, contraste contra placebo, contraste contra medicación probada.

Cuadro 1

Alternativa a	País rico	Uso de placebo
Alternativa b	País pobre	Uso de placebo
Alternativa c	País rico	Uso de medicación probada
Alternativa d	País pobre	Uso de medicación probada

- La alternativa a) sería experimentar en un país rico contra placebo. Esto es inaceptable en esos países.
- La alternativa b), la del diseño original del experimento consiste en experimentar contra placebo en países pobres, lo cual es denunciado como inmoral porque condena a muerte a unos 140 chicos del grupo de control que recibe placebo.
- La alternativa c) es lo que finalmente ocurrió. Frente a las acusaciones de inmoralidad, se experimentó el Surfaxim en países ricos usando el surfactante de origen animal ya probado y de uso corriente en esos países. Recurrir a esta alternativa dejó sin medicación alguna a todos los niños pobres que iban a participar del ensayo y que no podían en sus países acceder a medicación alguna. Con toda probabilidad, murieron 280 niños pobres.

Sin embargo, desde una perspectiva liberal – considera Pogge- la alternativa c) en principio no debería considerarse inmoral porque correspon-

de a la libertad del laboratorio experimentar en un lugar o en otro.

A su vez, al rechazarse por inmoral la experimentación contra placebo en países pobres –en línea con la enmienda de la Declaración de Helsinki en la versión de 1996- la consecuencia fue que ninguno de los niños de los países mencionados pudo acceder a la medicación.

Esto conduce al argumento principal de quienes defienden los ensayos con placebo: la situación de esa población será mejor porque al menos tendrá tratamiento la mitad de los afectados, cuando de otro modo no hubieran tenido asistencia alguna. Por lo tanto, para ese interesado punto de vista, debe aceptarse la investigación contra placebo, dado que los investigadores no son responsables de las desigualdades del mundo.

Pero en realidad existe otra alternativa, la alternativa d), la cual consiste en experimentar en países pobres usando el surfactante probado. Esto beneficiaría a los niños de los países pobres y salvaría la vida de 280 niños.

La pregunta es si existe o no una obligación moral del laboratorio de experimentar debidamente en los países pobres, es decir, contra una medicación ya probada. Pogge llega a la conclusión de que efectivamente es una obligación moral, mediante un argumento político: los investigadores y los accionistas del laboratorio sí tienen una obligación hacia los países pobres y es una obligación de justicia. Para Pogge la obligación de justicia se deriva de que en realidad el laboratorio y sus accionistas tienen una enorme responsabilidad por la situación de carencia de los países pobres. Si no fuera por las maniobras de lobbying de la Big Pharma que llevaron al Acuerdo sobre ADPIC de la Organización Mundial de Comercio, Bolivia y los otros países pobres donde se iba a realizar la experimentación tendrían el surfactante de uso corriente ya probado y otros medicamentos esenciales a precios razonables¹¹.

11 El Acuerdo sobre Aspectos de la Propiedad Intelectual vinculados con el Comercio de la Organización Mundial de Comercio son reglas de juego impuestas por el Grupo de los Siete (G-7), es decir, por los países más desarrollados del mundo que fundaron la OMC, organización que no pertenece a Naciones Unidas. A nuestro juicio tienen por objeto imponer las reglas de juego del libre comercio en condiciones asimétricas, de modo de mantener las ventajas en términos de intercambio que le

Al respecto expresa Pogge:

La injusticia económica que se manifiesta en la horrible situación de los niños de Bolivia que padecen SDRA no se desarrolló independientemente del Lab-D. Por el contrario, el Lab-D está causalmente involucrado en el alto precio de las drogas, así como en la pobreza extrema que persiste en muchos países en desarrollo, entre los que se cuenta Bolivia. Las compañías farmacéuticas norteamericanas han realizado una fuerte presión en favor de los acuerdos ADPIC existentes, que les permiten obtener patentes por largos periodos de tiempo sobre las drogas que desarrollan y cobrar, de este modo, precios de monopolio por esas drogas durante muchos años en todas partes del mundo. En la medida en que Lab-D ha contribuido a estos esfuerzos de presión interesada —ya sea directamente o por medio de comités de acción política o asociaciones de la industria— comparte responsabilidad por los altos precios que las drogas avanzadas tienen en los países en desarrollo. Y en la medida en que el orden económico global que existe actualmente contribuye, mediante sus tendencias fuertemente centrífugas, a que persista la pobreza extrema en numerosos países en desarrollo, los estados más poderosos que desempeñan un papel predominante en el diseño y la imposición de ese orden comparten, junto con sus corporaciones y sus ciudadanos, la responsabilidad por esa pobreza (Pogge 2009:274).

De este modo, Pogge introduce la dimensión política para considerar cuestiones bioéticas.

8. Alternativas políticas emancipatorias para las poblaciones del Sur.

Está claro que es promisorio que un filósofo del Norte como Pogge se ocupe de los problemas de la pobreza global, aunque uno no coincida con algunas de sus propuestas, como las patentes tipo 2, por no ser compatibles con la arquitectura abierta del conocimiento (Flax 2016). Pero es encomiable que un filósofo del Norte asuma que la pobreza en el mundo no es responsabilidad de los pobres, sino de las reglas de juego globales, impuestas por los países ricos.

Sin embargo, no puedo coincidir con Pogge cuando expresa en la Introducción de su libro *Hacer justicia a la humanidad* que:

Aunque es descorazonador ver a qué bajo precio son vendidos los pobres del mundo, no deja de ser esperanzador comprender lo mucho que podría mejorar el mundo sin imponer a los poderosos, costos suficientes como para motivar su resistencia. Es cierto que las grandes corporaciones, sus inversionistas y los gobiernos trabajan ingeniosa y metódicamente para controlar los recursos, las economías, los ejércitos y los sistemas políticos de los países pobres, en detrimento de la mayoría de sus ciudadanos. Pero su objetivo no es oprimir y empobrecer a los vulnerables; más bien, están en un juego competitivo de los unos contra los otros. Su impacto en las poblaciones pobres no es un objetivo, es un efecto colateral de escasa relevancia para ellos (Pogge 2009:15).

Lo plantea como si las grandes corporaciones fueran sujetos sujetos a una lógica inmodificable, cuando él mismo reconoce que las reglas de juego globales fueron impuestas por esas mismas corporaciones.

brindan sus ventajas comparativas, incluida la brecha tecnocientífica. Recordemos la denuncia de Joseph Stiglitz referida al *lobbying* en torno a las patentes farmacéuticas: "Entre 1998 y 2004, las empresas farmacéuticas gastaron 759 millones de dólares para influir en 1.400 disposiciones del Congreso de Estados Unidos; la industria farmacéutica se sitúa a la cabeza de dinero invertido en grupos de presión y en el número de personas que integran esos grupos (3.000). Su éxito es un reflejo de su inversión: como vimos en el capítulo 4 ["Patentes, beneficios y personas"], el gobierno de Estados Unidos ha sido el adalid de sus intereses en muchas negociaciones comerciales." (Stiglitz 2006:246). A estas cuestiones nos referimos en *Patentes de medicamentos y derechos humanos* (2016).

Si bien creo que estas expresiones de Pogge son en buena medida retóricas, por la estrategia que tiene para –digamos- “convertir a los gentiles”, (bastante fenicios, por cierto) sin embargo, no podemos dejar de afirmar que el daño que los países centrales generan en los países periféricos, no son efectos colaterales. Como expresaba la teoría de la dependencia –y sigue siendo vigente- ellos seguirán siendo centrales en la medida en que sigamos siendo periféricos. Para ello se requiere mantener la actual división internacional del trabajo que relega a nuestros países a un papel subalterno acompañado de sumisión, abusos y opresión. Que la generación de riqueza que posibilita el capitalismo sea un juego, no se traduce automáticamente en justicia distributiva. Los términos de intercambio siempre favorecen a unos en detrimento de otros. Baste mencionar –para no irnos del tema- que el laboratorio transnacional que le vendía a Bolivia medicación para el Chagas, una pandemia peor que el SDR, llegó a venderlo en 2002 a un precio 21 veces mayor que a Brasil –como denunció la organización Médicos Sin Fronteras- y, cuando quiso, ese laboratorio dejó de fabricar el medicamento, dejando a los chagásicos librados a su suerte.

¿Eso significa que los razonamientos morales y los argumentos prudenciales de Pogge no sean necesarios? El problema es que son insuficientes si no tienen un sustento político. Los esfuerzos que hicieron en su momento países como Brasil, Argentina y otros para modificar algunas reglas de juego globales desde una organización regional, desde la cooperación Sur-Sur, desde el multilateralismo requieren comprender que no se puede “convertir a estos gentiles” sin acumulación de poder. A modo de ejemplo, dentro de las preocupaciones de Pogge, nuestros países del Sur lograron que la OMC modifique el Acuerdo sobre ADPIC –impuesto por los países del G-7- en el sentido de autorizar la flexibilización de patentes mediante las licencias obligatorias para las patentes en casos de crisis sanitarias, para poder producir medicamentos como genéricos, a precios sensiblemente menores. Pero no se logró solo argumentativamente, sino construyendo un bloque político -para que los argumentos sean

considerados- y desconociendo de hecho las licencias en situaciones críticas.

Entre los objetivos constitutivos de la UNASUR, además de defender los procesos democráticos en Suramérica -obligando al gobierno de EEUU a cambiar sus tácticas golpistas, reemplazando al Departamento de Estado por el Departamento de Justicia- una de las primeras iniciativas que tomó fue constituir el Instituto Suramericano de Gobierno en Salud – (ISAGS) uno de cuyos objetivos consiste en coordinar la compra de medicamentos en común por parte de nuestros países, de modo que no siguiera ocurriendo que los precios abusivos dejen a nuestras poblaciones a merced de la pobreza y las enfermedades, para convertirse en objetos de experimentación con estándares incompatibles con una moral universal de este lado de la línea abismal¹².

Las actuales reglas de juego en torno a las patentes generan al menos tres tipos de condicionamientos interrelacionados que deben revertirse:

1. El doble estándar que acepta el uso de placebos aun cuando hay un tratamiento probado, el cual tiene por objeto acelerar los ensayos clínicos para el mayor aprovechamiento de las patentes.
2. Las barreras a la investigación que genera el secreto y la competencia que establece el sistema de patentes en contra de la arquitectura abierta del conocimiento.
3. Los precios exorbitantes de los medicamentos por los monopolios que generan las patentes.

En consecuencia, se requiere romper con la lógica perversa que establecen esas reglas de juego, lo cual se puede hacer a través de diferentes iniciativas.

A– Como señalan diferentes autores concedores de la cuestión se forma en el exterior a nuestros investigadores de manera tal que acepten el doble estándar, poniendo a los objetivos de la investigación por encima de las personas. Miguel Kottow sostiene que

12 <http://isags-unasur.org/wp-content/uploads/2018/04/isags-sercop-compra-publica-de-medicamentos-digital.pdf>

La ética de los países desarrollados está impregnada de conceptos que respaldan el doble estándar, y varios bioeticistas se han dejado tentar a desarrollar argumentos que lo apoyan. También existen diversas iniciativas académicas provenientes del primer mundo por impartir en países menos desarrollados, también en Latinoamérica, cursos de capacitación en ética de la investigación: el Centro Internacional Fogarty del NIH, por ejemplo ha iniciado un programa que provee a representantes de países en desarrollo de entrenamiento en ética, particularmente en ética de investigación norteamericana. Este entrenamiento no garantiza que los comités locales de ética se preocuparán más de proteger a sus conciudadanos que de cooperar con investigadores foráneos sólidamente financiados (Kottow 2005).

En ese sentido, se requiere potenciar la educación universitaria de nuestros estudiantes universitarios de grado en una ética biomédica desde el Sur para que los futuros científicos y profesionales tengan una comprensión temprana de estas problemáticas, de modo tal que no sean tan fácilmente seducidos si llegan a ese tipo de posgrados donde se los pretende entrenar en el enfoque de los dobles estándares que arraigan en las antiguas líneas abismales.

B - Se requiere potenciar la constitución de fondos de investigación de arquitectura abierta orientados en términos de autonomía científica y tecnológica que oriente la investigación en nuestros países para atender las patologías de nuestras poblaciones (Flax, 2019). A modo de uno de los tantos ejemplos que podríamos brindar podemos recordar el caso de la enfermedad de Chagas. Durante años dependimos de dos medicamentos que proveían dos laboratorios transnacionales que dejaron de proveerlos cuando dejó de ser un negocio con las tasas de ganancias exorbitantes a las que estaban acostumbrados. Esto generó un desabastecimiento incalificable. Hoy uno de esos medicamentos –el benznidazol- se produ-

ce en nuestra región e incluso se lo exporta a precios accesibles a países del Primer Mundo¹³. Sabemos asimismo que en la actualidad se explora una versión nanométrica del nifurtimox que permitiría revertir la forma crónica de la enfermedad, para la cual las formas tradicionales de ambas medicaciones resultan inocuas¹⁴.

C - Retomando el caso que analiza Pogge –como síntoma de la mayoría de los casos- el consentimiento de los padres de los bebés resulta completamente insuficiente, aun cuando estuvieran correctamente informados. Resulta claro que si participar en el ensayo clínico es la única posibilidad para acceder a un tratamiento, incluso sabiendo que en la mitad de los casos se proporcionará placebo, los padres aceptarían las condiciones porque considerarían que al menos tienen una posibilidad de acceder a algún tratamiento. Pero esa aceptación no es en realidad cabalmente voluntaria. Como expresa Ruth Macklin:

El consentimiento no debe ser sólo informado, sino también voluntario. El problema surge al cuestionar si los pacientes pueden negarse fácilmente a participar en una investigación cuando su propio médico también es el investigador. Y en situaciones en las que los recursos son escasos (que se dan incluso en países ricos), si los pacientes no disponen de acceso a una asistencia médica avanzada fuera del ensayo clínico, resulta cuestionable si su consentimiento para participar en un estudio de investigación para la prueba de un medicamento que necesitan puede ser plenamente voluntaria (Macklin 2010:21).

Resulta claro que las dificultades para el acceso a los tratamientos y a los medicamentos por los precios exorbitantes que habilitan las posiciones monopólicas generan las condiciones para disponer de una población explotada que se someta a ensayos clínicos inaceptables en otras latitudes.

Mientras tanto –como expresa Santos- en el propio Norte la línea abismal entre regulación/emancipación y apropiación/violencia se resquebraja y

13 <https://www.mundosano.org/argentina-exporta-medicamento-para-chagas/>

14 <https://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-271238-2015-04-24.html>

sus propias poblaciones comienzan a tener dificultades para acceder a medicamentos básicos –como ocurre con el sofosbuvir- que a pesar de ser considerados esenciales por la OMS, tienen precios abusivos gracias a los monopolios que generan las reglas de juego globales. Que las poblaciones del Norte compartan los mismos problemas que las poblaciones del Sur quizás sea una oportunidad para avanzar en una comprensión global de la necesidad de superar las líneas abismales y los dobles estándares para asumir de una vez por todas en las declaraciones, en los pactos internacionales, pero también en las prácticas, la moral universal de los derechos humanos.

Recibido 30-3-2019

Aprobado 14-5-2019

Bibliografía

- ANGELL, M., 2006. La verdad acerca de la industria farmacéutica, Norma, Barcelona.
- , 1997. The Ethics of Clinical Research in the Third World, The New England Journal of Medicine, Volume 337, Number 12.
- DE SOUSA SANTOS, B. (2009) "Más allá del pensamiento abismal", en Una epistemología del Sur, México, CLACSO-Siglo XXI.
- FLAX, J., 2009. Las limitaciones de la matriz hobbesiana en la actualidad política, Revista Doispontos, Curitiba, São Carlos, vol. 6, n. 3 – especial, abril, pp.99-133
- , 2013. Ética, política y mercado. En torno a las ficciones neoliberales, UNGS, Los Polvornes. Disponible en <https://redbioetica.com.ar/etica-politica-mercado/>
- , 2014. Patentes: un conflicto entre el derecho a la propiedad y el derecho al conocimiento en FLAX, J., Política científica, interdisciplina y derechos humanos, Buenos Aires, Biblos.
- , 2016. Patentes de medicamentos y derechos humanos, Revista RedBioética/UNESCO, UNESCO, Oficina de Montevideo, Año 7, 1 (13): enero - junio.
- , 2019. Autonomía científica, interdisciplina y derechos humanos, segunda edición, Apagogué, Buenos Aires.
- FREIRE, P., 1975. Pedagogía del oprimido, Siglo XXI, Madrid.
- GRECO, D., 2008. Doble estándar en TEALDI, J.C. (dir.), Diccionario Latinoamericano de Bioética, Red-Bioética, UNESCO, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. Disponible en <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>
- HOMEDES, N. y Ugalde, A. (coords.), 2012. Ética y ensayos clínicos en América Latina, Lugar Editorial, Buenos Aires.
- KOTTOW, M.H., 2005. Conflictos en ética de investigación con seres humanos, Cadernos de Saúde Pública, vol.21, N°3, Rio de Janeiro May/June.
- MACKLIN, R., 2010. La ética y la investigación clínica, Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols iLucas, N°23, Barcelona.
- MARTÍNEZ, S.M., 2003. Aprendiendo de un incidente olvidado: el episodio de Azul, Revista Médica de Rosario, Círculo Médico de Rosario.
- POGGE, T., 2009. Hacer justicia a la humanidad, FCE, México.
- POURRIEUX, C., 2014. Ética de la investigación frente a intereses empresariales en la industria farmacéutica: Un caso en Argentina, Revista RedBioética/UNESCO, Año 5, Vol. 2, No. 10, julio – diciembre, pp.94-99.
- SCHMITT, C., 1979. El nomos de la tierra. En el Derecho de Gentes del Jus Publicum Europaeum, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid.
- STIGLITZ, J., 2006. Cómo hacer que funcione la globalización, Taurus, Buenos Aires.
- TEALDI, J.C., 2003. Ética de la investigación: el principio y el fin de la bioética. Summa Bioética, Órgano de la Comisión Nacional de Bioética, México, Año I, Número Especial, Septiembre, pp.69-72.
- , (Dir.), 2008. Diccionario Latinoamericano de Bioética, UNESCO- Redbioética- Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. Disponible en <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>
- UNESCO, 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, Portal UNESCO. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Bioética y migración: análisis de la situación chilena

Bioethics and Migration. Chilean Situation Analysis

Alexis Garrido *
Arlette Leal **

Resumen

La inclusión de la bioética a temáticas de las ciencias sociales, se muestra como un desafío dentro del contexto actual, tanto a nivel nacional como entre Estados. En este sentido, se busca desarrollar un acercamiento teórico y conceptual de la bioética y la migración en el marco de los derechos humanos, con la finalidad de impulsar el debate en torno a la toma de decisiones de políticas públicas, como las políticas migratorias. Como ejemplo de lo anterior, se realiza un análisis del caso de Chile, el cual presenta un crecimiento importante en el número de migrantes entre 1990 y 2018. Además, posee una institucionalidad de bioética que se encuentra en desarrollo a la par con el cambio de paradigma de su política migratoria.

Palabras clave: bioética, migración, derechos humanos, Chile

Abstract

The inclusion of bioethics in social science topics, is shown as a challenge within the current context, at national level and between states. In this sense, it seeks to develop a theoretical and conceptual approach to bioethics and migration within the framework of human rights, with the purpose of promoting the debate around public policy decisions, such as migration policies. As an example of the above, an analysis of the case of Chile is carried out, as this country presents an important growth in the number of migrants between 1990 and 2018. It also has a bioethics institution that is developing along with a shift of paradigm on immigration policy.

Keywords: bioethics, migration, human rights, Chile

Resumo

A inclusão da bioética nos tópicos das ciências sociais é apresentada como um desafio no contexto atual, tanto nacional quanto entre os estados. Nesse sentido, esse artigo busca desenvolver uma abordagem teórica e conceitual da Bioética e da Migração no âmbito dos Direitos Humanos, com o objetivo de promover o debate em torno de decisões de políticas públicas, como as políticas migratórias. Como exemplo, é feita uma análise do caso do Chile, país que apresenta um importante crescimento no número de migrantes entre 1990 e 2018. Além disso, o Chile conta com uma

* Analista en Políticas y Asuntos Internacionales de la Universidad de Santiago de Chile. Coordinador Alterno Área Ciencias Sociales y Económicas, y Humanidades del Comité de Ética Institucional – U. de Santiago. alexis.garrido@usach.cl

** Analista en Políticas y Asuntos Internacionales, investigadora del Centro de Estudios Migratorios de la Universidad de Santiago de Chile y Consultora en la Oficina Clúster de la UNESCO para el Caribe, Jamaica. arlette.leal@gmail.com

institucionalidade bioética que está se desenvolvendo junto com a mudança de paradigma da sua política de imigração.

Palavras-chave: bioética, migração, direitos humanos, Chile

1. Introducción

La migración es un proceso natural y constante en el desarrollo humano, desde que la humanidad es humanidad ha buscado nuevos lugares para desarrollarse y avanzar como sociedad. Con el desarrollo y el avance de los Estados Naciones, hemos puesto reglas y barreras para el ingreso de nuevas poblaciones a nuestros territorios, dichas reglas se basan en lo que las sociedades conciben como correcto y necesario. La pregunta es si dichas concepciones se ajustan al "deber ser", es decir, lo que debe ser correcto para la humanidad en su conjunto.

En este sentido, los derechos humanos se presentan como un mínimo común que las sociedades se han fijado para determinar lo incorrecto, en otras palabras, la barrera que no podemos cruzar sin hacer daño al ser humano. Pero no nos presentan lo correcto que debemos hacer o el camino que debemos seguir para impulsar sociedades justas e inclusivas con los migrantes.

Es en estos contextos donde debemos buscar en otras disciplinas para encontrar respuestas a los problemas complejos que nos presenta el desarrollo humano. La ética, encontró una rama en las ciencias médicas que buscó limitar y encauzar: la investigación científica para el desarrollo con respeto a la vida. Un avance médico no puede ser a costa del bienestar de un individuo y/o grupo expuesto a cualquier tipo de investigación científica, sin importar las consecuencias de las acciones que se realizan en nombre de la ciencia y/o de la sociedad. Esto se llamó bioética, la que luego se extendió más allá de la biomedicina a todos los ámbitos del bienestar humano, animal y del medio ambiente en general.

Este análisis multidisciplinario que permite cuestionar lo correcto e incorrecto de la intervención humana, puede ser perfectamente aplicado al análisis de las formas como intervenimos en la

migración, buscando que las decisiones que tomamos en esta área no atenten contra la dignidad, el bienestar, la vida o incluso roce ámbitos violentos como el racismo o cualquier tipo de discriminación injustificada.

Para apreciar su aplicación, se analizará la política migratoria de Chile desde el prisma de la bioética, debido al importante crecimiento del número de migrantes y el inminente cambio de su política migratoria. Se hará en el contexto de la posibilidad que los comités ético científicos puedan trabajar en áreas que exceden la investigación biomédica, como las ciencias sociales y las políticas públicas, y en este caso la política migratoria.

2. Bioética

Esta disciplina, rama de la ética, nace como estudio del "deber ser" en los estudios médicos y luego amplía su ámbito de acción a toda la vida tanto humana, animal y el medio ambiente. Se presenta como el análisis de la investigación y la ciencia a la luz los valores y principios morales, mostrando mínimos comunes de lo correcto y lo incorrecto (Reich 1978). Tuvo como origen los años '60, en el escenario de auge de movimientos sociales y civiles, que cuestionaron el avance de la ciencia y su impacto en la humanidad. Van Rensselaer Potter (1970) - quien fue el primero en utilizar el término- le llamó *ciencia de la supervivencia*, en referencia a la necesidad de velar por un avance científico que no afectara a la humanidad.

La bioética propicia debates desde diversas perspectivas, no obstante, no debe ser confundida con biomedicina, cuyo campo de acción se acota a dicha ciencia, sino que la primera es aplicada a todos los campos de la vida en general (Márquez et al. 2011). De modo que podemos considerar que la bioética se extendió desde un análisis y juicio sobre las consecuencias de los cambios científicos y tecnológicos, fundamentalmente en los aspectos clínicos, hacia ámbitos del derecho

y de las políticas gubernamentales, abarcando perspectivas multidisciplinarias (Callahan 1995).

De esta manera, la bioética es un saber aplicado, al ser una ayuda para resolver conflictos socio-políticos, otorgando preminencia valórica a la vida humana, antes que a los avances científicos, insertando la ética en toda actividad humana (Sadaba 2007:98-99). Para ello el campo de la bioética presenta reflexiones disciplinarias que “propician un debate que involucra sobre todo a la sociedad civil como actora y gestora de los cambios requeridos para la consecución de una calidad de vida y una justicia social que ampare tanto a las generaciones presentes como a las futuras” (Bernal y Bernal 2013:19).

No obstante, existe un debate entre quienes consideran la posibilidad de establecer una moral común para toda la humanidad (Beauchamp & Childress 2009) y quienes contrariamente, como Engelhardt (1995), analizan los dilemas éticos en un contexto de sociedades seculares, pluralistas, distinguiendo a los amigos morales, personas que comparten un mismo contenido en sus valores comunes, y los extraños morales, quienes al carecer de una moral en común de contenido deben resolver sus conflictos morales mediante acuerdos comunes. Para este último autor, el principio rector es la autoridad del consentimiento o permiso como fuente de autoridad aplicable a los contenidos morales de quienes deciden colaborar con el fin de llegar al consenso. En una comunidad de extraños morales, los Estados administran recursos públicos, pero deben contar con el permiso, por tanto la mayor máxima es el principio de permiso y no los derechos.

Posteriormente, Engelhardt (2006) profundiza en su análisis y se opone el alcance de cualquier consenso moral universal como es el de los derechos humanos, debido a la imposibilidad para él de que las distintas comunidades morales puedan llegar a acuerdos sobre definiciones de cuestiones morales comunes. De esta manera, critica la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), y su propósito de promover la bioética con alcance de validez moral

universal. Engelhardt concibe a la bioética global como acuerdos pacíficos entre participantes en un mercado de intereses morales.

En contraposición a la posición de Engelhardt la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos reconoce el surgimiento de problemas éticos frente a los adelantos de la ciencia y la tecnología y sostiene que los Estados deben procurar la protección de la dignidad de la persona humana frente a los avances de la ciencia (UNESCO 2005). Propicia así el *respeto a la vulnerabilidad humana* y la *integridad personal*, por lo que el conocimiento científico y tecnológico debe considerar y proteger a los individuos o grupos vulnerables; promueve la *igualdad, justicia y equidad*; hace especial referencia a los criterios éticos en la asignación y distribución en recursos en salud y al reconocimiento de la salud como derecho humano fundamental; sostiene la *no discriminación y no estigmatización*, es decir que ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo; también el respeto a la diversidad cultural y el pluralismo, en el marco de una sociedad global cuyo eje articulador es la tolerancia (Hooft 2005) y su norma de conducta el respeto a los derechos humanos.

Los conceptos antes expuestos por Hooft (2005) se pueden llevar al ámbito de las políticas públicas, especialmente a las políticas migratorias como respuesta bioética. La dignidad humana, ha sido tratada más que como un derecho en sí, como la fuente y base de los derechos del hombre. El concepto de dignidad humana: “se describe como un principio jurídico, tomado de una nota característica del ser del hombre que fundamenta una serie de derechos, o para ser más precisos, fundamentan el propio derecho” (Serrano 2005:75). Es decir, son los mismos derechos humanos, los encargados de hacer efectiva la protección de la dignidad humana (Bernal y Bernal 2013:46). De esta forma, entendemos a los derechos humanos como el mayor esfuerzo de codificación de una ética universal (Kottow 2012:42).

3. Migraciones

De acuerdo con lo expuesto anteriormente, la migración se presenta como un proceso natural que los Estados Naciones buscan guiar u orientar a partir de políticas públicas.

A raíz de esto, es importante definir los principales conceptos de esta área. La Organización Internacional para las Migraciones (OIM), en el informe "Migrations" de 2018, define a un migrante como, "Cualquier persona que se desplaza de un lugar a otro, fuera de su residencia habitual. Esto, puede ser cruzando una frontera internacional o dentro de un mismo Estado" (OIM 2018).

En esta misma línea, un refugiado, en términos generales, es una persona que huye de condiciones que amenazan su vida (Shacknove 1985). En sentido específico la definición de refugiado que se mantiene hasta el día de hoy es,

Aquella persona que se moviliza por fundados temores de ser perseguido por motivos de raza, religión, nacionalidad, pertenencia a determinado grupo social u opiniones políticas se encuentre fuera del país de su nacionalidad y no pueda o, a causa de dichos temores, no quiera acogerse a la protección de tal país (ONU 1951:2).

Se puede decir que, tanto el migrante como el refugiado se trasladan de un lugar a otro, pero sus motivaciones difieren sustancialmente. El migrante se puede desplazar por razones económicas, redes migratorias, fuga de cerebros, entre otras. El refugiado principalmente, huye de su país de origen al sentirse amenazado.

Otra línea de análisis de migraciones, tiene que ver con el "tráfico de personas" o "tráfico ilícito de migrantes". Este el cual se define en la Convención de las Naciones Unidas Contra la Delincuencia Organizada Transnacional y sus Protocolos (2004), como: "la facilitación de la entrada ilegal de una persona en un Estado Parte del cual dicha persona no sea nacional o residente permanente, con el fin de obtener, directa o indirectamente, un beneficio financiero u otro beneficio de orden material" (ONU 2004:57).

Por otra parte, el término de "trata de personas", se entiende como,

La captación, el transporte, el traslado, la acogida o la recepción de personas, recurriendo a la amenaza o al uso de la fuerza u otras formas de coacción, al rapto, al fraude, al engaño, al abuso de poder o de una situación de vulnerabilidad...(ONU 2004:44).

Para que sea posible tanto el tráfico ilícito de migrantes como la trata de personas debe haber un tercer actor involucrado que facilite las condiciones de intercambio y se beneficie directa o indirectamente, en desmedro de la vulnerabilidad de los humanos sometidos a él.

Para entender de manera general la motivación de estos flujos migratorios, es necesario mencionar las principales teorías migratorias, que han sido estudiadas a lo largo de la historia.

Una de las primeras teorías que se enmarca en la lógica de costo-beneficio, es la *teoría económica neoclásica*. Ésta, se basa en principios de "elección racional, maximización de la utilidad, los rendimientos netos esperados, la movilidad de factores y las diferencias salariales" (Arango 2003:3). Esta teoría recoge aspectos micro y macro, es decir, combina factores a nivel individual y estructural (Díaz 2007). De esta teoría se desprenden modelos modernos en donde la lógica de expansión del sector moderno permite atraer mano de obra ilimitada del sector tradicional (Lewis 1954). Esto permite observar los factores pull – push (Lee 1966), que incentivan a la continuidad del flujo migratorio (Díaz 2007).

En cuanto a la *teoría de mercados de trabajo duales*, propuesta por Michael Piore en 1983, establece que "las economías muy desarrolladas necesitan trabajadores extranjeros para ocupar los trabajos que soslayan los trabajadores autóctonos" (Arango 2003:13). También la *teoría de la nueva economía de las migraciones laborales* de Oder Stark de 1991 mantiene como premisa que, cuanto más desigual sea la distribución de ingresos en una comunidad determinada mayores serán los incentivos para migrar (Arango 2003:12).

Por otra parte, teorías inspiradas en lógicas marxistas, como la *teoría de la dependencia*, establece que los países periferia o subdesarrollados se encuentran subordinados por los países centro o desarrollados (Díaz 2007). De esta teoría se desglosa la noción de un moderno sistema mundial a través de la *teoría del sistema-mundo* de Wallerstein de 1974, la cual está compuesta por un centro, una periferia y una semi-periferia. Esta teoría remarca los desequilibrios y desigualdades que ha generado el sistema capitalista, permitiendo que se perpetúen los incentivos para emigrar (Wallerstein 1974).

En cuanto a los nuevos estudios del proceso migratorio, el aumento de flujos migratorios se centra en la familia o semejantes como unidad de toma de decisiones (Greenwood 1985). En este caso, la lógica de “las redes migratorias” se define como un conjunto de relaciones interpersonales que vincula a los migrantes con parientes, amigos o compatriotas, que les brindan apoyo de distintas formas (Arango 2003). También se dan dos fenómenos concretos, la fuga de cerebros o de talentos y las remesas. El fenómeno conocido como “fuga de cerebros” se ha definido como “el reclutamiento internacional y la migración de trabajadores altamente calificados” (Cabieses & Tunstall 2012:161) para subsanar la falta de oferta que generan los sistemas locales de formación en áreas altamente especializadas (Pellegrino 2001:131). De esta forma “en América Latina se desarrollan políticas de retención, de retorno incentivado y actividades de valorización de las diásporas clasificadas” (Lema 2007: 13).

En el caso de las remesas, estas se definen como transferencias de recursos económicos desde lugares donde residen los migrantes (Stefoni 2011), “las remesas tienen un impacto en la dinámica macroeconómica y microeconómica de los países receptores [dependiendo] directamente del significado económico que ellas asuman en cada momento” (Canales 2008:12). Actualmente, en gran parte de América Latina y el Caribe, las remesas son un elemento importante dentro de las economías nacionales.

Distintas teorías se han enfocado en explicar las migraciones, basadas en épocas y regiones del

mundo específicas. En el caso de América Latina, según Solimano (2008), las migraciones tienen causas de tipo económica y social, destacando brechas salariales, de ingresos y de oportunidades en relación con países que poseen mayores oportunidades económicas.

4. Bioética, derechos humanos y migración

El objetivo de enlazar bioética, derechos humanos y migración busca analizar el tema de las políticas migratorias desde elementos comunes éticos que hagan referencia a la dignidad humana en el marco de los derechos humanos. La pertinencia de este acercamiento teórico se basa en la importancia de los flujos migratorios actuales, que, según los datos de la OIM, en 2017, se estimó en más de 258 millones migrantes en el mundo (OIM 2018). Asimismo, 68,5 millones de personas se encontraban desplazadas forzosa-mente debido a la persecución, los conflictos o la violencia generalizada (ACNUR 2017). Por esta razón, es necesario reflexionar a partir de las nuevas tendencias globales sin dejar el juicio ético de lado. En esta misma línea, “El debate sobre los derechos humanos ofrece un amplio marco para la reflexión y constituye una guía útil para promover medidas que atiendan las necesidades sociales” (Márquez et al. 2011:184).

El derecho a la protección de la vida humana, constituye el derecho insignia de la bioética (Almazán 2011:25). Derecho y bioética se entrelazan, pues uno de los productos del derecho es la orden normativa que incide en la vida del hombre (García 2004). En la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 de las Naciones Unidas, se promueve la relación de los derechos humanos con la migración al establecer en el artículo 13 que, “Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia en el territorio de un Estado. Toda persona tiene derecho a salir de cualquier país, incluso del propio y a regresar a su país” (ONU 1948).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) materializa los derechos humanos desde el derecho a la salud, y lo interpreta como un deber

de los gobiernos que han de establecer políticas públicas destinadas a todas las personas para el acceso en la atención de salud en un plazo breve (Nygren-Krug 2002:9-10). En el caso del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), este tiene como objetivo garantizar que todos los refugiados puedan ver respetados sus derechos de acceso a servicios esenciales de salud pública (ACNUR 2018).

Las declaraciones internacionales sobre derechos humanos, así como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos son compromisos no vinculantes para los Estados, y aunque tienen alto valor jurídico como *soft law*, su objetivo es principalmente ético (Almazán 2011).

Lo que se pretende del derecho en último término es garantizar a los individuos el respeto a su dignidad en el marco de la convivencia social en el Estado. En este sentido puede afirmar, que los derechos humanos son el máximo logro alcanzado por el derecho, pues se constituyen en la regla moral de éste (Martínez 2011). Los derechos humanos, caben dentro del campo de aplicación de la bioética. Los flujos migratorios, corresponden a una problemática global, que la bioética puede ofrecer las herramientas necesarias para tratarlas (Maldonado 2001).

5. Migraciones en Chile

En Chile el mayor porcentaje de migrantes se alcanzó en 1907 (4,1% de la población). En la década de los '60, se observa un incremento de extranjeros residentes, con presencia de latinoamericanos, asiáticos y árabes. Dentro de la región, Chile se ha caracterizado por ser un país expulsor de población, más que receptor (Jiménez y Bebianno 2012).

Conforme al estudio de CELADE y CEPAL de María Verónica Cano, Magdalena Soffia Contrucci y Jorge Martínez (2009) se estableció que entre 1970 y 1980, Chile enfrentó una crisis económica y política que desincentivó notoriamente la inmigración. Durante el Régimen Militar de 1973 de Augusto Pinochet, el carácter expulsor fue aún más notorio. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) y la Dirección para la Comunidad

de Chilenos en el Exterior (DICOEX), entre 1971 y 1980 emigraron cerca de 500.000 chilenos, el 36,7% de los residentes actualmente en el exterior.

En la década de los '90, con la restitución de la democracia, el balance negativo de las migraciones en Chile, se revierte, algunos exiliados políticos regresan y la inmigración de personas provenientes de países limítrofes como Argentina, Perú y Bolivia, es evidente durante estos años, la economía chilena retoma el crecimiento, y se observan muchos agentes económicos que comienzan a inmigrar para mejorar su calidad de vida, también se observan las migraciones en red, por lazos familiares existentes (Cano et al. 2009).

De acuerdo con los datos del censo del año 2002, Chile obtuvo un 75% de crecimiento en la llegada de migrantes en comparación con el censo de 1992 según el informe de la División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas, reveló que Chile es el país de Sudamérica donde más creció el número de migrantes entre 1990 y el 2013 (ONU 2013).

Actualmente, en Chile, las últimas cifras entregadas por el Departamento de Extranjería y Migración (DEM) dependiente del Ministerio del Interior y Seguridad Pública, indican que, en los últimos 13 años, la presencia de ciudadanos extranjeros ha aumentado un 123% (Concha y Mansilla 2017:508). Asimismo, en la información entregada en la Memoria Anual del año 2018 del DEM, sobre los migrantes en Chile, se evidencia que actualmente predominan las siguientes poblaciones de migrantes en el país: Venezuela con 288.233 personas, Perú con 223.923 personas, y Haití con 179.338 personas (DEM 2018). Desde el último censo del año 2017 realizado por el INE, se estima que existe un total de 1.251.225 de personas extranjeras residentes habituales en Chile. Si se compara con la población de inmigrantes internacionales efectivamente censada en 2017 y las actuales cifras de inmigrantes, se observa un crecimiento de 67,7% entre abril de 2017 y diciembre de 2018 (INE 2019).

Los datos anteriores, demuestran la importancia de abordar la temática de las migraciones a partir de políticas públicas que resguarden los derechos y deberes de los migrantes. En este sentido Velasco (2009) señala que el papel de los Estados resulta decisivo en los procesos migratorios.

6. Política migratoria de Chile

Tras el golpe de Estado de 1973, la política migratoria se torna restrictiva, esto se manifiesta claramente en el Decreto de Ley N°1.094 aprobada por la Junta Militar en 1975, la cual sigue vigente. Esta Ley de Extranjería se encuentra supeditada al Ministerio del Interior y Seguridad Pública, y se basa principalmente en artículos que detallan la entrada, residencia y deberes del migrante. En primer lugar, deben cumplir con ciertos requisitos emanados por el decreto de ley relativos al visado, y se les puede prohibir la entrada cuando atenten a la seguridad nacional o no cumpla con dichos requisitos. Dentro de los residentes estos podrán ser, “Residente sujeto a contrato”, “Residente estudiante”, “Residente temporario” y “Residente de asilo político o refugiado” (Decreto Ley N°1.094 1975).

Más tarde, a partir de 1990 durante el transcurso de la democracia a través de los gobiernos de la Concertación (coalición política centro-izquierda), realizaron modificaciones como; la Reforma Legal del presidente Aylwin, la Regularización Migratoria y Modernización de Gestión llevada a cabo por el presidente Frei, la Propuesta de Explicitación de Política, Compromisos Internacionales y la Modernización de Gestión realizada durante la presidencia de Ricardo Lagos. Estas medidas, no realizaron cambios sustanciales, pero a pesar de esto, apuntaron a la apertura frente a los temas migratorios. (Cano et al. 2009).

Durante el gobierno de Michelle Bachelet el año 2006 (coalición política centro-izquierda), se acentúa este ánimo en pos de la reestructuración de la política migratoria chilena, así lo refleja el Instructivo N°9 sobre la Política Nacional Migratoria, promulgado el 2008 por la presidenta, quien, a partir de la realidad migratoria, establece forta-

lecer la gobernabilidad (Presidencia de la República de Chile 2008; Stang 2016).

Con la llegada de Sebastián Piñera a la presidencia (coalición política centro-derecha), durante el año 2013 somete al Congreso Nacional una iniciativa presidencial del Proyecto de Ley de Migración y Extranjería, Boletín 8970-06 (Presidencia de la República de Chile 2013), esto significa el reconocimiento y necesidad por cambiar la Ley de Extranjería de 1975, con el nuevo proyecto de ley, se continúa por la línea restrictiva, debido a que priman cuestiones como la seguridad nacional o el resguardo del orden público, donde el inmigrante es visto ante todo como un agente económico (Stang 2016). En esta oportunidad Sebastián Piñera reconoce la importancia del cambio de la ley, pero aun así el trabajo en este nuevo proyecto no avanzó lo suficiente como para concretar una nueva política.

Con el regreso de Bachelet el año 2014, se desestima el proyecto de Sebastián Piñera, y se plantea entonces modificar la legislación migratoria, la cual debe ser vista bajo una perspectiva de inclusión, integración regional, avalada por los derechos que aseguren la inserción efectiva de esta población al país y que permita una coordinación dinámica, cooperadora y eficiente de todos los entes públicos relacionados con la política migratoria (Bachelet 2013). Sin embargo, este proyecto no avanzó lo suficiente durante su mandato.

No obstante, en el segundo gobierno de Sebastián Piñera, se prioriza fuertemente el tema migratorio expresando que existe una situación migratoria desordenada la cual se evidencia en el escaso control, de más de 250.000 migrantes irregulares, los cuales ingresaron como turistas quedándose de forma irregular o cambiando su estatus migratorio. De esta manera, se crearon seis nuevas visas: la Visa de Responsabilidad Democrática para venezolanos, la Visa Temporaria de Orientación Nacional, la Visa Temporaria de Orientación Internacional, la Visa temporaria de Oportunidades, la Visa Consular de Turismo Simple para Haití y la Visa Temporaria de Reunificación Familiar de Haití (DEM 2018). Además, se creó el Plan Humanitario de Regreso orde-

nado, el cual consta en devolver a extranjeros a sus países de origen de manera voluntaria, con la prohibición de volver a Chile en un plazo de 9 años. Adicionalmente se hicieron indicaciones al Proyecto de Ley de Migraciones y Extranjería que se había presentado durante su primer gobierno, en el cual se enfatiza el fortalecimiento de la institucionalidad encargada de la ejecución de políticas públicas en torno a las migraciones y la conformación de un Servicio Nacional de Migraciones con presencia en todas las regiones del país (DEM 2018). Actualmente el proyecto de ley se encuentra en trámite en el Senado, luego de ser aprobada por la cámara de diputados durante el 2018. Esta política migratoria se caracteriza por alcanzar un nuevo estatus de migración segura, ordenada y eficaz (Piñera 2018).

Al observar la política migratoria en Chile desde la década de los '70 en adelante, se puede decir que ha predominado el carácter restrictivo, como ejemplo la Ley de Extranjería de 1975. Si bien hubo ánimos de tornar esta política a un sentido abierto en los gobiernos de centro-izquierda, esto no se concretó en su totalidad.

Como antesala a la siguiente sección, podemos observar que la política migratoria chilena carece de elementos básicos de derechos humanos y bioética. El Decreto Ley N°1.094, detalla los deberes y obligaciones del migrante, sin mención a sus derechos, viendo al extranjero sólo como un agente económico.

7. La ética en los servicios públicos a migrantes en Chile: hacia una institucionalidad en bioética centrado en un paradigma de los derechos humanos

Hay que tener en consideración que uno de los primeros acercamientos de los inmigrantes con el país receptor, es la institucionalidad. Desde una perspectiva institucional, podemos apreciar como ésta se ve tensionada con la recepción masiva de migrantes, debido a que tiene que hacer frente a nuevas demandas y exigencias de modificaciones (Zapata 2000).

Ministerio del Interior y Seguridad Pública: el Decreto Ley de Extranjería 1.094 concibe a este ministerio como la principal institución en materia regulación de los extranjeros y cuyo paradigma natural es el de la seguridad nacional. La importancia de crear una nueva ley migratoria en Chile, radica en que el migrante no debe ser visto como una amenaza, sino como una persona con derechos y deberes. Desde esta óptica, la bioética debe primar en la institución, ya que la ética aplicada comienza desde el aspecto normativo.

Departamento de Extranjería y Migración del Ministerio del Interior y Seguridad Pública, esta institución tiene como objetivo ayudar en el cumplimiento legislativo en torno a la migración. Es el primer contacto directo con el migrante, y se encarga de analizar solicitudes de residencia permanente o temporal, solicitudes de refugio y nacionalización (DEM 2018).

El Instituto Nacional de Estadísticas del Ministerio de Economía, este organismo público tiene por función de levantar información de estadísticas y transparentar distintos procesos con la finalidad de difundir información a través de bases de datos, informes, publicaciones, entre otros. Dentro de esta información, se encuentran datos relativos a los migrantes en Chile, esta información permite el desarrollo continuo de los lineamientos de las políticas públicas en materia de migración y refugio.

Educación pública para niños y niñas migrantes: la educación es una de las principales fuentes de integración para los niños, niñas y adolescentes migrantes. Chile ha fomentado desde 1996 la educación intercultural (relacionada con los pueblos originarios), pero debido al nuevo contexto que refleja un mayor aumento de flujo migratorio dentro del país, es necesario también incentivar la educación multicultural, que permita enriquecer el encuentro entre distintas culturas. Sádaba (2012) enfatiza que lo humano es anterior y fundamento del derecho, por esto es preciso reconocer y respetar al otro, en base al "encuentro de culturas". Asimismo, Rodrigo Sandoval (2017), ex Jefe Nacional del DEM, establece el avance en integración con la comunidad migrante respecto a dos hitos en esta materia:

- Programa de Regulación de Estudiantes “Escuelas Somos Todos”: en concordancia con la Convención de los Derechos del Niño se regularizó el acceso a la educación pública a los niños y niñas sin importar la condición migratoria de sus padres en las Municipalidades de Santiago, Antofagasta, Recoleta y Quilicura.
- Convenio para el acceso a la educación parvularia con la Junta Nacional de Jardines Infantiles (JUNJI). Está dirigido a hijos e hijas menores de 5 años de mujeres migrantes o refugiadas, independiente de la condición migratoria en que niños y niñas se encuentren.

Salud pública para migrantes: el acceso a salud. De acuerdo con el DEM, se establece que el acceso es proporcionado a toda persona que sea menor de 18 años, independiente de la condición migratoria de sus padres. Sin embargo, el beneficio no brinda ayuda de tipo psicológica, condición indispensable ya que los menores se reinsertan en otro país lejano a su entorno cotidiano, el cual puede provocar algún tipo de impacto psicológico. En el caso de las personas mayores de 18 años, desde el año 2014, pueden acceder al Fondo Nacional de Salud (FONASA), mientras realizan su trámite de visado. El mayor problema se presenta para aquellos migrantes indocumentados, los cuales no tienen un respaldo legal para poder ser atendidos (DEM 2016).

8. La institucionalidad en bioética

Nace en 2006 con la promulgación de la Ley 20120, *Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana*. Pero la tardía implementación de esta ley por parte de las autoridades estancó el desarrollo de la institucionalidad bioética. Esta institucionalidad tardía se explica principalmente por la responsabilidad del poder legislativo, la cual tiene como antecedente que el Reglamento de la Ley 20.120, Decreto N°114 del 2010, se promulga 4 años después de la Ley 20.120, pero que entraría en vigor recién en 2012. La otra responsabilidad es del poder ejecutivo cuando después de un año

en julio de 2013 se inicia el proceso de implementar la ley 20.120 con la regulación a nivel nacional de los *Comités Ético Científicos* (CEC) a partir de la Norma General Técnica 151 de 2013, *sobre estándares de acreditación de los CEC*.

Asimismo, la redacción de la Ley 20.120 y su Reglamento Decreto N°114, afirma no solo la idea de proteger a los seres humanos que participan en una investigación científica biomédica, sino también en cualquier investigación científica en que participen seres humanos (Ley N° 20.120, 2006).

En la actualidad existen 44 CEC registrados en la Oficina de Bioética dependiente del Gabinete de la Subsecretaría de Salud Pública, del Ministerio de Salud, pero solo 37 CEC están acreditados y por tanto tienen la facultad de permitir investigaciones científicas en el ser humano. De estos, 13 CEC acreditados pertenecen a establecimientos educacionales universitarios públicos y privados y 24 CEC funcionan en establecimientos de salud públicos y privados (MINSAL 2019).

El proceso de institucionalizar la bioética conforme a la Ley 20.120, todavía es una tarea pendiente del poder ejecutivo, ya que en la actualidad aún falta por crear la *Comisión Nacional de Bioética* (Ley N° 20.120 2006).

La importancia para Chile de esta última etapa, referida a consolidar una institucionalidad en bioética, será la función que tendrá la Comisión Nacional de Bioética: asesorar a los distintos poderes del estado en los asuntos éticos que se presenten como producto de los avances científicos y tecnológicos (Ley N° 20.120 2006).

Si bien la Comisión Nacional de Bioética apunta en última instancia a la disciplina de las ciencias de la salud y, por ende, a investigaciones biomédicas, deja en claro que su punto de origen es la bioética que exige una estructura de entidad colegiada, pluridisciplinaria y pluralista, de una conformación similar a la de los CEC, en primera instancia, la bioética como disciplina debería, poder seguir ampliando su campo de acción a otras áreas de investigación disciplinar tales como las ciencias sociales. Su desarrollo debe seguir el rumbo de la tendencia institucional de la bioética

en Chile, en donde no solo está inserta en los establecimientos de salud, sino además en las universidades como instituciones educativas.

La bioética como disciplina transversal y flexible que centra su objeto en los dilemas éticos en general y en resguardar la vida integral de los seres humanos, no solo sería una disciplina de integración de los saberes en pos de resolver conflictos éticos en la sociedad, sino que también puede convertirse en vehículo que institucionalice la toma de decisión desde los derechos humanos, en especial al momento que finalice el cumplimiento total de la Ley 20.120, es decir, con la *Comisión Nacional de Bioética*. En efecto la institucionalidad en bioética se pueda amplificar a otros organismos públicos.

Uno de los nuevos dilemas éticos emergentes que debiesen ser tratados al momento de crearse la Comisión Nacional de Bioética, debe ser el tema de la migración, puesto que los proyectos de investigación científica biomédica y de las ciencias sociales, deben visibilizar el fenómeno de la migración con sus distintas particularidades culturales. Frente a ellos los CEC que evalúan los proyectos de investigación en seres humanos deben resguardar los derechos de los migrantes en conformidad con las distintas situaciones de vulnerabilidad que viven en Chile, producto de su condición socioeconómica, educacional, cultural y lingüística.

La consideración de la centralidad de la bioética puede ser el inicio de que el levantamiento de información sobre la realidad de los migrantes por parte de los CEC sea fundamental en la función de la Comisión Nacional de Bioética. Será necesario contar con ello al momento de asesorar a los distintos poderes del estado en los asuntos éticos que se presenten como producto de los avances científicos y tecnológicos. De esta manera la política de migración estaría de acuerdo con los principios y los fines de la bioética.

9. Conclusiones

En la actualidad la migración es un tema nacional contingente y seguirá en la agenda de los gobiernos porque es parte de un fenómeno propio de la

globalización. Esto plantea desafíos, que no pueden ser superados a la luz de un marco legislativo de carácter restrictivo promulgado durante el régimen militar, en donde predominaban principios de seguridad nacional y orden social, dejando completamente de lado los derechos de los inmigrantes. Los cinco gobiernos democráticos de las coaliciones centro-izquierda y los dos gobiernos de la coalición centro-derecha a pesar de haber generado cambios respecto en la legislación migratoria, no logran romper con esta tendencia instaurada por la dictadura cívico-militar con el Decreto Ley de Extranjería de 1975. Asimismo, en el proyecto de ley de migración y extranjería que se encuentra en trámite en el Senado, aunque se vislumbra la incorporación del principio universal de la bioética que reconoce la dignidad de las personas y por ende los derechos humanos de las personas migrantes, se halla limitada por la doctrina de seguridad nacional.

En temas migratorios, la bioética, dentro del marco de los derechos humanos, puede ayudar a la integración de los distintos migrantes que llegan a Chile, y un primer paso es cambiar el eje restrictivo del Decreto Ley N°1.094. Los fundamentos desde la institucionalidad deben centrarse en la inclusión, integración regional y protección de los derechos humanos de los migrantes que aseguren una inserción efectiva.

El enlace entre la bioética y la migración son principios universales de derechos humanos, que reconoce que se debe resolver un dilema ético social existente causado por la dinámica global de las migraciones y que afecta la distribución de los bienes y servicios públicos, tanto en educación como en salud. En un contexto democrático consolidado frente a la problemática del aumento significativo de la población migrante, Chile no puede seguir actuando bajo los lineamientos de la doctrina de seguridad nacional. Una de las alternativas de superarla sería la bioética, en la medida en que se sostiene sobre la dignidad y los derechos humanos.

Si bien la institucionalidad en bioética tuvo su punto de partida en establecimientos de salud y resguardando los derechos de los sujetos participantes de una investigación científica biomédica.

La tendencia de los CEC es romper esas barreras, abriéndose camino hacia instituciones educativas como son los 13 CEC acreditados en Chile insertos en universidades públicas y privadas.

Consecuentemente, el camino hacia el desarrollo de una bioética en un contexto de globalización y de flujos dinámicos de seres humanos, se puede ver propiciada o incluso forzada por sociedades altamente pluralistas y complejas de “extraños morales” que deben cohabitar y consensuar de forma pacífica, como lo concibe Engelhardt (1995). Por otro lado, los Estados como parte de la sociedad internacional, tienen la obligación de seguir los “valores morales” comprometidos en acuerdos vinculantes como la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y sus propias manifestaciones de voluntad establecidas en “soft law” (acuerdos no vinculantes) como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005.

Recibido 30-6-2019

Aprobado 14-8-2019

Bibliografía

- ACNUR - Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados, 2017. Tendencias Globales. Desplazamiento Forzado en 2017.
- , 2018. Public Health 2018 Annual Global Overview. Recuperada el 14 de agosto de 2019: <https://his.unhcr.org/ar2018/>
- ALMAZÁN, J., 2011. Bioética, dignidad y derechos humanos, en MARQUEZ O., HUITRÓN G., VEYTIA M. (coordinadores), La bioética en el siglo XXI: una práctica en la incertidumbre, Ed. CIGOME, Toluca, México, pp.15-30.
- ARANGO, J., 2003. La explicación teórica de las migraciones: Luz y sombra, Revista Migración y Desarrollo, octubre 2003, N°1, México, pp.1-33.
- BACHELET, M., 2013. Programa de Gobierno Michelle Bachelet 2014-2018. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: http://www.subdere.gov.cl/sites/default/files/noticias/archivos/programamb_1_0.pdf
- BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J.F., 2009. Principles of biomedical ethics, 6th ed, Oxford University Press, New York.
- BERNAL, M.J. y BERNAL, D.R., 2013. Claves para comprender la Bioética, Editorial Universidad de Boyacá, Boyacá, Colombia.
- CABIESES, B. & TUNSTALL, H., 2012. Immigrant health workers in Chile: is there a Latin American “brain drain”? Rev Panam Salud Pública, vol 32, N° 2, pp.161-7.
- CALLAHAN, D., 1995. Bioethics en WARREN, R. (Ed), Encyclopedia of Bioethics, Rev. Ed. (Nueva York, 1995), citado por FRANCESC ABEL y FABRE, I., 2001, Bioética: Orígenes, presente y futuro, Madrid: Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética.
- CANALES, A., 2008. Remesas y desarrollo en América Latina: Una relación en busca de teoría, Revista Migración y Desarrollo, N°11, Universidad de Guadalajara, México, pp.5-30.
- CANO, M. V., CONTRUCCI M. S. y MARTÍNEZ, J., 2009. Conocer para legislar y hacer política: los desafíos de Chile ante un nuevo escenario migratorio, Naciones Unidas, CELADE-CEPAL, Santiago, Chile.
- CONCHA, N.L. y MANSILLA, M. A., 2017. Pacientes ilegítimos: Acceso a la salud de los inmigrantes indocumentados en Chile. Salud colectiva, vol 13, N° 3, pp.507-520.
- DEM - Departamento de Extranjería y Migración, 2016, Migración en Chile 2005-2014. Ministerio del Interior y Seguridad Pública [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: <https://www.extranjeria.gob.cl/media/2019/04/Anuario.pdf>
- , 2018. Memoria Anual 2018, Migraciones Chile.
- DÍAZ, G., 2007. Aproximaciones metodológicas al estudio de las migraciones internacionales, Revista UNISCI Discussion Papers, octubre 2007, N° 15, Universidad Complutense de Madrid, España.
- ENGELHARDT, H. T., 1995. Los fundamentos de la Bioética, ediciones Paidós Ibérica, Barcelona, España.
- , 2006. Global Bioethics: The collapse of consensus, ed. M & M Scrivener Press, San Francisco, United States.
- GARCÍA, S., 2004. Bioética y Derecho en Bioética, legislación, políticas públicas y derechos humanos, editorial Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México D. F.

- GONZÁLEZ, J., 2004. Valores éticos de la ciencia en VASQUEZ, R. (comp), *Bioética y Derecho*, 2ª Edición, ITAM/FCE, México.
- GREENWOOD, M., 1985. Human Migration: Theory, Models, and Empirical Studies, *Journal of Regional Science*, Noviembre 1985, Vol 25, N°4, Wiley Periodicals, Inc., United States, pp.521-544.
- HOOFT, P.F., 2005. *Bioética, derecho y ciudadanía. Casos Bioéticos en la jurisprudencia*, ed. 1, editorial Temis, Bogotá, Colombia.
- INE - Instituto Nacional de Estadísticas, 2019. *Estimación de Población Extranjera en Chile, Estadísticas Migratorias*.
- JIMÉNEZ, M. y BEBIANNO, M., 2012. *Migración Internacional en las Américas: Segundo Informe del Sistema Continuo de Reportes sobre Migración Internacional en las Américas (SICREMI)*, Organización de los Estados Americanos, Washington, USA.
- KOTTOW, M., 2012. Vulnerabilidad entre derechos humanos y bioética. Relaciones tormentosas, conflictos insolutos, *Revista de la Facultad de Derecho*, N°69, Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú, pp.225-44.
- LEE, E., 1966. *A Theory of Migration en Demography*, vol. 3, 1, pp.47-57
- LEMA, F., 2007. Migraciones calificadas y desarrollo sustentable en América Latina. *Revista Educación Superior y Sociedad*, Vol 12, N°1, UNESCO-IESALC, Venezuela, pp.107-124.
- LEWIS, W., 1954. *Economic Development with Unlimited Supplies of Labour*, Manchester School of Economic and Social Studies, N° 22, pp.91-139.
- LEY N°20.120, 2006. Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana, *Diario Oficial de la República de Chile*. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=253478>
- MALDONADO, C.E., 2001. Comunidad de esencia y comunidad de problemas de la bioética y los derechos Humanos en ESCOBAR, J., MALDONADO, C., RODRIGUÉZ, P., et al. (comp), *Bioética y Derechos Humanos*, 2ª Ed., Ediciones el Bosque, Bogotá, Colombia, pp.97-128
- MÁRQUEZ, O., VEYTIA, M., HUITRÓN, G., et al., 2011. Ética y derechos humanos, un cambio de paradigma en la atención de la salud, en MÁRQUEZ, O., HUITRÓN G. y VEYTIA, M. (coords), *La bioética en el siglo XXI, Una práctica en la incertidumbre*, Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca, México, pp.183-202.
- MÁRQUEZ, O., VEYTIA, M., GUADARRAMA, R., et al., 2011. Introducción a la bioética, en MÁRQUEZ O., HUITRÓN G. y VEYTIA, M. (coords), *La bioética en el siglo XXI, Una práctica en la incertidumbre*, Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca, México, pp.203-222.
- MARTÍNEZ, V., 2011. Bioética y derechos humanos en MÁRQUEZ, O., HUITRÓN G. y VEYTIA, M. (coords), *La bioética en el siglo XXI, Una práctica en la incertidumbre*, Universidad Autónoma del Estado de México, Toluca, México, pp.237-242.
- MINSAL – Ministerio de Salud, 2013. *Aprueba norma general 151 sobre estándares de acreditación de los Comités Ético Científicos*, Resolución 403, Subsecretaría de Salud Pública. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/e52b95d04dafbcece04001016401571d.pdf>
- , 2019. *Nómina nacional de Comités Ético Científico acreditados*, Subsecretaría de Salud Pública. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: http://ish.redsalud.gob.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2019/05/2019.05.13_CEC-Acreditados-Web-Minsal-al-23-04-19.pdf
- NYGREN-KRUG, H., 2002. Veinticinco preguntas y respuestas sobre salud y derechos humanos. ONU - Organización Mundial de la Salud. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42592/9243545698_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- OIM - Organización Internacional para las Migraciones, 2018. *Migrations*. [Versión electrónica]. Recuperada el 16 de agosto de 2019: <https://www.un.org/en/sections/issues-depth/migration/index.html>
- ONU – Organización de las Naciones Unidas, 1948. *La declaración de Derechos Humanos*, Asamblea General de las Naciones Unidas. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
- , 1951. *Convención sobre el estatuto de los refugiados*, Asamblea General de las Naciones Unidas. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: <https://www.refworld.org/es/docid/47160e532.html>
- , 2004. *Convención de las Naciones Unidas Contra la Delincuencia Organizada Transnacional y sus Protocolos*, Oficina de las

- Naciones Unidas Contra la Droga y el Delito. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: <https://www.unodc.org/documents/treaties/UNTOC/Publications/TOC%20Convention/TOCebook-s.pdf>
- , 2013. Informe de la División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de la ONU, para el Diálogo de Alto Nivel sobre Migración Internacional y Desarrollo.
- PELLEGRINO, A., 2001. Éxodo, movilidad y circulación: nuevas modalidades de la migración calificada, *Revista Notas de Población/CELADE-CEPAL*, año XXVIII, N° 73, Santiago de Chile, pp.129-162.
- PIÑERA, S., 2018. Declaración Pública de S.E. el presidente de la República, Sebastián Piñera: Chile, Política de Migraciones y Pacto de Marrakech. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: <https://prensa.presidencia.cl/fotonoticia.aspx?id=88801>
- PODER EJECUTIVO DE LA NACIÓN, 2010. DECRETO N°114/2010. Aprueba reglamento de la Ley N°20.120, sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana, *Diario Oficial de la República de Chile*. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1032919>
- , 1975. DECRETO LEY N°1094/1975. *Diario Oficial de la República de Chile*, Santiago, Chile.
- POTTER, V.R. 1970. Bioethics, the Science of Survival, *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 14, n° 1, pp.127-153.
- PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE CHILE, 2008. Imparte Instrucciones sobre la "Política Nacional Migratoria" N°9, presidenta Michelle Bachellet. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: <https://transparenciaactiva.presidencia.cl/Otros%20Antecedentes/16.-%20Inst.%20N%C2%BA%209.pdf>
- , 2013. Mensaje de S.E. el presidente de la República con el que inicia un proyecto de ley de migración y extranjería, *Boletín N°8970-06*, presidente Sebastián Piñera. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: https://www.camara.cl/pley/pley_detalle.aspx?prmID=9377&prmBOLETIN=8970-06
- REICH, W. T., 1978. *Encyclopedia of Bioethics*, 2° Ed. The Free Press, New York.
- SADABA, J., 2007. Bioética, inmigración y mestizaje (El caso europeo. El caso español), *Revista Colombiana de Bioética*, Julio-Diciembre 2007, Vol 2, N°2, Universidad el Bosque, Bogotá, Colombia, pp.95-119.
- SANDOVAL, R., 2017. Una política migratoria para un Chile cohesionado en CABIESES, B., BERNALES, M. y MCINTYRE, A.M. (comp), *La migración internacional: como determinante social de la salud en Chile: evidencia y propuestas para políticas públicas*, Ed. Universidad del Desarrollo, Chile, pp.39-49.
- SERRANO, J.M., 2005. Retos jurídicos de la Bioética, Ed. Ediciones Internacionales Universitarias, España.
- SHACKNOVE, A., 1985. Who is a Refugee? *University of Chicago Press*, 95(2), pp.274-284.
- SOLIMANO, A., 2008. Introducción y síntesis en SOLIMANO, A. (coord.), *Migraciones internacionales en América Latina: booms, crisis y desarrollo*, Ed. Fondo de Cultura Económica, Santiago, pp.13-27.
- STANG, M.F., 2016. De la Doctrina de la Seguridad Nacional a la gobernabilidad migratoria: la idea de seguridad en la normativa migratoria chilena, 1975-2014, *Revista Latinoamericana Polis*, agosto 2016, Vol 15, N°44, Universidad de los Lagos, Santiago de Chile, pp.83-107.
- STEFONI, C., 2011. Migración, remesas y subdesarrollo. Estado del arte de la discusión y perspectivas, *Revista de la Universidad Bolivariana Polis*, diciembre 2011, Vol 10, N° 30, Santiago de Chile, pp.495-521.
- UNESCO – Organización de las Naciones Unidas para la Educación, La Ciencia y la Cultura, 2005. Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos. [Versión electrónica]. Recuperada el 07 de agosto de 2019: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- VELASCO, J. C., 2009. Transnacionalismo migratorio y ciudadanía en mutación, *Revista Claves de Razón Práctica*, noviembre 2009, N°197, Madrid, España, pp.32-41.
- WALLERSTEIN, I., 1974. *The modern world-system: Capitalist Agriculture and the origins of the european world-economy in the sixteenth century*, Academic Press, New York.
- ZAPATA, R., 2000. La época de la inmigración y su tratamiento politológico: una nota bibliográfica, *Revista Española de Ciencia Política*, N° 3, España, pp.167-180.

Perspectivas bioéticas Sur Sur. Hacia una bioética latinoamericana

South South Bioethical Perspectives. Towards a Latin American Bioethics

Miguel Kottow *

Resumen

La globalización neoliberal ha continuado en dividir el mundo en un Norte próspero y hegemónico, frente a un Sur debilitado y herido por una historia de colonialismo y neocolonialismo. Esta hegemonía es primordialmente económica y política, mas también es cultural, imponiendo y proponiendo una cosmología y una axiología eurocéntrica o, más ampliamente, Noratlántica.

Junto con propulsar al Sur a emprender el desarrollo hacia una sociedad productiva y consumista, el Norte ha desarrollado una bioética de corte individualista, principialista, con pretensiones de anclar en una ética y una moral común universal. Después de varios decenios, las regiones del Sur despiertan a la necesidad de contraponerse a esta bioética de cauce central –*mainstream bioethics*–, para construir una bioética acorde con sus culturales autóctonas, respetando la diversidad cultural que existe entre las regiones del Sur Sur.

Palabras clave: bioética, Norte-Sur, colonialismo, globalización, culturas autóctonas

Abstract

Neoliberal globalization has continued to divide the world into a prosperous and hegemonic North dominating over a South immersed in colonial and neocolonial subjugation. Global dominance is not only economic and political, but it also is of a cultural nature, imposing and proposing Eurocentric, even North-Atlantic world-view and values.

As the South is driven to develop a productive and consumerist society, the North has developed a individualistic, principlist bioethics that pretends to be based on universal ethics and common morality. After many decades, the South has aroused to the need of confronting mainstream bioethics, and developing a bioethics attuned to local cultures and respect the cultural diversity that exists among the various regions of the South South.

Keywords: bioethics, North/South, colonialism globalization, indigenous cultures

Resumo

A globalização neoliberal continuou a dividir o mundo em um norte próspero e hegemônico, enfrentando um sul enfraquecido e ferido por uma história de colonialismo e neocolonialismo. Essa hegemonia é principalmente econômica e política, mas também é cultural, impondo e propondo

* Profesor Titular, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. mkottow@gmail.com

uma cosmologia e uma axiologia eurocêntrica ou, mais amplamente, do Atlântico Norte. Juntamente com impulsionar o Sul a empreender o desenvolvimento em direção a uma sociedade produtiva e consumista, o Norte desenvolveu uma bioética de um corte individualista e principialista, com pretensões de ancorar uma ética e moralidade comum universal. Após várias décadas, as regiões do sul despertam a necessidade de se opor à bioética do canal central - a bioética dominante -, para construir uma bioética de acordo com suas culturas autóctones, respeitando a diversidade cultural que existe entre as regiões sul-sul.

Palavras-chave: bioética, Norte-Sul, colonialismo, globalização, culturas autóctones

Notas preliminares de geopolítica

Con las independencias nacionales logradas en el siglo XIX en Latinoamérica, más tardíamente en el continente africano, el colonialismo no desapareció, solo cambió de faz en forma de neocolonialismo comandado por Europa y por lo que Sartre llamó "la super-europea monstruosidad: América del Norte", una potencia por Dussel denominada Noratlántico.

A mediados del siglo pasado se estableció una división política entre el conjunto de países occidentales –Primer Mundo–, el bloque comunista –Segundo Mundo– y el conjunto de naciones no alineadas –Tercer Mundo–. Con el desplome de la mayoría de los países comunistas, prevaleció la distinción económica entre naciones desarrolladas y sub-desarrolladas, estas últimas clasificadas como "en desarrollo" a diferencia de las que están sumidas en el sub-desarrollo –que llegaron a constituir el Cuarto Mundo–. La dicotomía vertical del mundo en Occidente y Oriente se desvanece con la hegemonía indiscutida del neoliberalismo capitalista que se extiende de forma desigual en la actual división geopolítica del Norte próspero y el Sur compuesto de naciones y regiones históricamente subyugadas por regímenes coloniales: una región geográfica que podría identificarse como el Sur herido, al reconocer que el hemisferio Sur también alberga naciones prósperas –Australia, Nueva Zelanda–, así como hay regiones desmedradas en el Norte –México, bolsillos de pobreza crónica en naciones prósperas–. Las demarcaciones geopolíticas se erosionan al compás de las olas migrantes que generan severas turbulencias pues al no ser bienvenidas en sus lugares de arribo, quedan condenadas a

engrosar el polo negativo de las inequidades socioeconómicas.

Los imperios colonizadores se despliegan con fuerza desde fines del siglo XV, conformando una globalización eurocéntrica que dio paso a la globalización mundial plutocrática que acentúa aún más las inequidades entre poderosos y desposeídos, cuyo trasfondo es una dominación neocolonial que reemplaza las armas por la hegemonía económica y sus consecuencias de inequidad.

Será más esclarecedor hablar de una realidad que las regiones del Sur comparten, bajo la sigla NELI: Naciones de Empoderamiento Limitado e Insuficiente. El empoderamiento no solo es económico, también político, social y contractual, y es limitado e insuficiente para participar en forma eficiente y eficaz en el programa de resolución de problemas nacionales que cada nación considere auténticamente propios, lo cual no necesariamente sigue la senda del "desarrollo" que lleva a una sociedad de exacerbada productividad y consumista aunque severamente deficitaria en la resolución de temas sociales.

Globalización y globalismo

La economía neoliberal globalizada fomenta el despliegue de sociedades productoras de bienes materiales que satisfacen a quienes tienen los recursos para adquirir y consumirlos, en un circuito sobrecalentado de oferta/consumo que tiene, entre otras muchas secuelas, el aumento de inequidades intra e intersociales, y el deterioro ecológico a nivel mundial. Si bien el estatus "en desarrollo" asignado a los países de economías rezagadas, tiene fuerza disuasiva y diseña una meta seductora es, no obstante, un camino

que acarrea lastres de consecuencias deletéreas para los más desaventajados. Los recursos financieros provienen de la inversión extranjera que obviamente cautela sus propios intereses corporativos, reforzados por la banca internacional cuyos préstamos se condicionan por el "consenso de Washington": reducción del estado, privatización de empresas estatales y desestatización de servicios sociales básicos como medicina, educación, previsión. Se impone la mercantilización de servicios sociales básicos que escapan a la tuición de estados insolventes y a las construcción de un bien común, un capital social que sea capaz de resguardar a la ciudadanía.

La institución [Banco Mundial] evolucionó a ser parte del así llamado "consenso de Washington" que impone en muchas naciones duras condiciones a préstamos y su devolución, condiciones que interfieren en forma creciente en su capacidad de gestión estatal.

La globalización es impulsada desde la razón instrumental, dimensionada en términos económicos sustentados por pensamientos ideológicos –globalismo– y éticos de carácter holístico –ética global–. La ideología del globalismo se da en forma de tres matices siempre presentes, pero muy diversamente enfatizados: 1) El globalismo celebra un neoliberalismo defensor del capitalismo llamado "salvaje" pues no se somete a domesticación ética alguna, autoproclamándose heredero de Adam Smith quien, por el contrario, requería la supervisión moral del mercado y la virtud burguesa de fomentar el bien común; 2) El globalismo es anti-nacionalista, generado por la eurocéntrica obsesión de que la cultura europea inspirada en valores universales debía propender a un cosmopolitismo sin fronteras; 3) El globalismo aparenta preocupación por los riesgos y las destrucciones de la globalización, sugiriendo una política precautoria públicamente expuesta y sometida a escrutinio democrático para tomar decisiones políticas sobre "ciencia, técnica, y utilización de capital" (Safranski 2004). La participación pública en movimientos expansivos de la globalización es fácil de presentar a sabiendas que es una idea inviable, como queda en evidencia por la destrucción ecológica que no amaina, pese a

encuentros cumbres infructuosamente llamando a acciones preventivas y protectoras.

El denuedo por universalizar la cultura Noratlántica hacia el Sur colonizado, intenta presentar como propósito común la meta de una civilización dedicada a la producción de bienes materiales y energizada por la innovación tecnocientífica que manipula el mercado para seducir al consumo. La participación en la globalización se mide crudamente mediante indicadores económicos, clasificando a las naciones según sus ingresos en altos, medianos o bajos (*high, upper middle, lower-middle* y *low income countries*). Como estas categorías solo se refieren a ingresos, sin contemplar distribución, se mantiene el carácter neocolonial del Sur sumido en inequidades documentadas por altísimos índice Gini, confirmando que la vía del desarrollo se valida en términos materiales que benefician a las clases sociales privilegiadas, las necesidades básicas de la población quedando con cobertura precaria.

La desenfrenada globalización alimentada por un pensamiento político neoliberal y una estrategia económica de capitalismo descarnado, ha despertado creciente desazón ante los enormes e irreversibles daños ecológicos producidos, y la exacerbación de desigualdades intra e intersociales. A la cuantiosa y persistente cantidad de personas que sufren hambre, desnutrición, enfermedad y muerte prematura, carentes de expectativas de mejorar su sino, se agregan grandes movimientos migratorios que abultan los bolsillos de miseria escondidos entre los resquicios de prosperidad de las naciones más desarrolladas. El giro demográfico hacia un aumento rasante del envejecimiento poblacional crea preocupación y malestar comunes a sociedades ricas y pobres, pues una sociedad de producción y consumo no puede resguardar a quienes se han vuelto improductivos, reducidos a consumos austeros y carentes de protección social. La desazón generalizada frente al futuro incierto de la humanidad se despliega como una ética global que se desgasta en generalidades, presume de fundamentos anclados en valores universales y postulados morales, así como de derechos humanos proclamados como universales aunque criticados por su acendrado individualismo.

La agenda de una ética global parece confluir con los reclamos del Sur por más justicia, más equidad en salud, y mayor protección medioambiental. Sin embargo, los llamados por una ética holística siguen propiciando valores del Norte próspero, que se precia de insertarse en un debate pluralista que no es tal, pues lo hegemónico se impone sobre los marginados imposibilitados de presentar paritariamente sus culturas autóctonas.

La perspectiva de una ética global aspira a un universalismo de base, una moral común a la cual todos puedan consentir, al mismo tiempo que reproduce el ninguneo de tradiciones y prácticas autóctonas e indígenas. Hay una contradicción entre aspirar a una ética global y reconocer que las diversidades culturales requieren aceptación de la diferencia, basadas en plurales visiones de mundo que son violadas al plantear fundamentos morales uniformes y universalmente comunes.

Hay que señalar, como lo hemos estado haciendo, que el eurocentrismo, por su génesis y función, es también una ideología política; es parte de un proyecto político imperial que se ha globalizado con el nombre de sistema capitalista mundial. Es más, la expansión del capitalismo necesita y supone la expansión del eurocentrismo como la ideología que sanciona como “universales” los “valores”, los estilos de vida, los “modelos” a imitar, etc. del capitalismo, a pesar que sus defensores lo nieguen, es una praxis constante (Méndez 2012:60).

“Tenemos el derecho a ser iguales cada vez que la diferencia nos inferioriza y a ser diferentes cuando la igualdad nos descaracteriza” (Santos 2005^a:284).

Una globalización cultural supone cierta universalidad de valores y visiones de mundo, que se contraponen al trabajo antropológico, etnográfico y fenomenológico que detecta la existencia de diversas cosmologías. Las inequidades acentuadas por la globalización no se limitan a la realidad económica, pues su origen colonial eurocéntrico se basaba no solo en el poder sino también en una tarea misionera de reclutamiento cultural a

través de la conversión religiosa del Otro y la obturación de su cosmovisión. El Otro es aniquilado o subyugado y asimilado, en todo caso silenciado.

“África necesita desarrollar teorías éticas adecuadamente afinadas a fin de ofrecer solución a la agobiante situación de deshumanización que afecta al continente” (Andoh 2011).

Severo diagnóstico que habla desde el Sur herido, desde una mirada propia, posada en lamento y esperanza, que alza la voz frente al discurso triunfante de las “conquistas” tecno-científicas, del “progreso” de la humanidad y de la “autonomía democrática” del neoliberalismo. Queda a la vista que hay más de un modo de ver la realidad y de enfrentar los problemas y dificultades por establecer una convivencia respetuosa en reconocer los esfuerzos comunicativos y las interacciones paritarias concordadas por deliberación.

Postcolonialidad

Bien se entiende que el Sur herido se refiere a regiones con un pasado común de colonialismo explotador, un presente de neocolonialismo hegemónico y una posición de desmedro en la expansiva globalización económica. Los estudios postcoloniales de recientes decenios han estudiado a cabalidad la dominación del Norte y sus persistentes efectos deletéreos sobre el mundo de los desposeídos (Quijano 2014:285).

El Sur global no es entonces un concepto geográfico, aun cuando la gran mayoría de estas poblaciones viven en países del hemisferio Sur. Es más bien una metáfora del sufrimiento humano causado por el capitalismo y el colonialismo a nivel global y de la resistencia para superarlo o minimizarlo. Es por eso un Sur anticapitalista, anticolonial y anti-imperialista. Es un Sur que existe también en el Norte global, en la forma de poblaciones excluidas, silenciadas y marginadas como son los inmigrantes sin papeles, los desempleados, las minorías étnicas o religiosas, las víc-

timas de sexismo, la homofobia y el racismo (Santos 2011:35).

Los estudios de la postcolonialidad han reconocido la persistencia de la brecha Norte-Sur en forma de un neocolonialismo que intenta enmascarar las diferencias promoviendo el proyecto común de sociedades desarrolladas y aquellas en vías de desarrollo, aunque en realidad las brechas de equidad persisten y aumentan bajo regímenes de hegemonía que complementan la violencia cruenta con una de orden estructural y cultural, conformando el "triángulo de violencia" descrito por Johan Galtung y sintetizado en la naturalización de los llamados "determinantes socioeconómicos".

Es la ideología eurocéntrica - como lo ha demostrado Samir Amin (2009)- la que a fin de cuenta crea el espejismo de que desarrollarse en sentido capitalista y "ser" como se es en la lógica capitalista son una necesidad vital para todos los pueblos (Méndez 2012:59).

En síntesis, el colonialismo sale de escena después de la primera ola de descolonizaciones (los Estados Unidos, Haití y los países latinoamericanos) y de la segunda ola (la India, Argelia, Nigeria, etc.), mientras que la colonialidad sigue viva y fuerte en la actual estructura global (Mignolo 2010, citado por Méndez 2012:54).

Desde el Sur es posible reconocer que el desfreno neoliberal ha sido especialmente sentido en Latinoamérica en tanto es la región con las más drásticas inequidades del globo. Para el Sur africano, el anti-nacionalismo golpea al "nacionalismo negro" con tanto fervor defendido por Franz Fanon, para quien una liberación nacional del colonialismo debía ser alcanzada por cualquier medio. Para "Los condenados de la tierra" de Fanon la lucha revolucionaria es ante todo nacionalista (Fanon 1965). Entre estudiosos de la postcolonialidad se da, en oposición a Fanon, una crítica al nacionalismo -en especial desde la India- como mecanismo de las élites por estabilizar su *status quo* hegemónico.

El acicate para la "filosofía de la liberación" de Enrique Dussel (1995) es la pobreza colonial. Común a todo el Sur es la crítica al desorden social y a la destrucción ecológica producida por una globalización desbocada y auto-referente, del todo indispuerta a mirar las lesiones letales que provoca a la humanidad. No obstante, el discurso post-colonial no es unitario, centrado en nacionalismo anti-imperialista en África, en un desarrollo de corte neoliberal en Latinoamérica.

Entiendo por epistemología del Sur el reclamo de nuevos procesos de producción y de valoración de conocimientos válidos, científicos y no científicos, y de nuevas relaciones entre diferentes tipos de conocimiento, a partir de las prácticas de las clases y grupos sociales que han sufrido de manera sistemática las injustas desigualdades y las discriminaciones causadas por el capitalismo y por el colonialismo (Santos 2011:27).

Postcolonialidad latinoamericana

Los movimientos del continente latinoamericano, más allá de los contextos, construyen sus luchas con base en conocimientos ancestrales, populares, espirituales que siempre fueron ajenos al cientismo propio de la teoría crítica eurocéntrica. Por otro lado, sus concepciones ontológicas sobre el ser y la vida son muy distintas del presentismo y del individualismo occidental (Santos 2011:27).

La España borbónica desarrolló una biopolítica que determinó inclusiones/exclusiones en base a criterios biológicos, o *dispositivos de blancura*, cuidando vida y salud de la población indígena en aras a la obligación de trabajar al servicio de una economía política mercantilista -enriquecimiento del centro soberano-, plasmada en el "pacto colonial" que sellaba la dependencia económica de la periferia conquistada. A la acumulación de bienes materiales por medio del comercio y la industria, se agrega la doctrina de la fisiocracia que releva la importancia de la agricultura en la generación de nuevas riquezas, desarrollada en respeto del orden natural donde el estado se

remite a un pasivo *laissez faire, laissez passer* que llegará a ser la consigna del neoliberalismo (Castro-Gómez 2010). La fisiocracia inaugurada en las colonias es doblemente opresiva, pues la usurpación de tierras somete al campesino despojado a un estado de servidumbre dependiente, afirmando la inequidad entre un dominante Norte eurocéntrico, y un Sur indígena subyugado. “En grandes partes de Latinoamérica el uno por ciento de los terratenientes poseen el sesenta por ciento de la tierra los sistemas de tenencia de tierras agrícolamente productivas y el cien por ciento de las mejores tierras” (Berger 1985:210).

El terrateniente se adapta al despliegue de los monocultivos que benefician al capitalismo corporativo, reduciendo al campesinado a una “pobreza absoluta, sin tierras, semillas o esperanzas”, obligado a migrar a la ciudad para sobrevivir (Berger 1985:210).

Deliberación

Desde sus inicios la bioética se nutre de argumentos en apoyo de valores, que son intercambiados por el método de la deliberación buscando puntos de concordancia que permitan llegar a una meta de acuerdos. El arribo a un consenso no solo es irreal, mas también indeseable, pues en el debate de posiciones plurales el consenso implicaría ceder en valores fundamentales y no transables. El refinamiento del encuentro deliberativo es elaborado por John Rawls y Norman Daniels en el “equilibrio reflexivo”, y por la ética discursiva basada en una comunidad de comunicación –K-O. Apel, J. Habermas–, así como su elaboración hispanohablante como ética comunicativa –A. Cortina–. En mayor o menor grado, todas las disquisiciones sobre razón práctica deliberativa despersonalizan a los deliberantes, ocultándolos tras un velo de ignorancia cayendo, en el caso de Habermas, en una abstracción que se descontextualiza y desarraiga de todo contexto, “desatendiendo las condiciones socio-históricas que han originado las lenguas nacionales en su estado actual, la heterogeneidad de los juegos de lenguaje vigentes y las considerables diferencias sociales en los esquemas de uso del lenguaje”

como señala Crossley (2004:93) en apoyo de las críticas de Bourdieu a Habermas.

El mismo Habermas reconoce que su visión es limitada y eurocéntrica, y duda que sea útil al Tercer Mundo: “Esta respuesta significa que la racionalidad comunicativa de Habermas, a pesar de su proclamada universalidad, excluye de hecho la participación efectiva a unas cuatro quintas partes de la población del mundo” (Santos 2011:29). Basada en un intercambio de argumentos, la deliberación presupone dialogantes paritarios, con similar empoderamiento y competencias conducentes al mutuo reconocimiento y respeto por el Otro.

Hemos pretendido bosquejar la manera de analizar la cuestión para así introducir las condiciones históricas de una teoría del diálogo, que no caiga: 1) en el optimismo fácil del universalismo racionalista abstracto (que puede confundir universalidad con eurocentrismo y desarrollismo modernizador), en el que puede derivar la actual “Escuela de Frankfurt”, 2) ni en la irracionalidad, incomunicabilidad o inconmensurabilidad del discurso de los post-modernos. La Filosofía de la Liberación afirma la razón como facultad capaz de establecer un diálogo, un discurso intersubjetivo con la razón del Otro, como razón alternativa (Dussel 1994:168).

El poder hegemónico impone su autoridad concentrando el empoderamiento económico, político y cultural en manos de una capa social denominada elite, que domina sobre poblaciones desempoderadas, marginales, deficitarias en autonomía y derechos, constituyéndose en la masa poblacional de los subalternos. La pensadora y activista india Gayatri Chakravorty Spivak (1988) sintetiza el drama de la “subalternidad” con la pregunta “¿Pueden los subalternos hablar?” y la contesta negativamente. El subalterno no puede hablar ni es posible empoderarle para desarrollar un discurso válido y relevante que las elites hegemónicas no pueden entender, a menos que desplieguen un “movimiento ético” que los disponga a aprender del subalterno.

Tanto Spivak como Dussel, entre otros, destacan que sacar al subalterno de su mudez forzada requiere un movimiento ético de comprensión hacia la cultura del subalterno, del Otro. En Latinoamérica, la idea del subalterno es trabajada por B. de Sousa Santos como la sociología de las ausencias y la necesidad de un diálogo intercultural mediante la hermenéutica diatópica basada en la ética de comprensión del Otro.

En la modernidad occidental, la escala dominante aparece bajo dos formas principales: lo universal y lo global. El universalismo es la escala de las entidades o realidades que se refuerzan independientemente de contextos específicos. Por eso, se adjudica precedencia sobre todas las otras realidades que dependen de contextos y que, por tal razón, son consideradas particulares o vernáculas. La globalización es la escala que en los últimos veinte años adquirió una importancia sin precedentes en los más diversos campos sociales. Se trata de la escala que privilegia las entidades o realidades que extienden su ámbito por todo el globo y que, al hacerlo, adquieren la prerrogativa de designar entidades o realidades rivales como locales. En el ámbito de esta lógica, la no existencia es producida bajo la forma de lo particular y lo local. Las entidades o realidades definidas como particulares o locales están aprisionadas en escalas que las incapacitan para ser alternativas creíbles a lo que existe de modo universal o global (Santos 2011:32).

Bioética contemporánea

La historia y la definición de bioética tienen numerosas versiones y diversas interpretaciones, desde: "En un sentido estrecho, bioética es simplemente un nuevo campo más que emerge frente a grandes cambios científicos y tecnológicos" (Callahan 1995 citado en Gaines & Juengst 2008), hasta "Bioética es el estudio de la acción humana sobre la vida en sentido amplio (vegetal, animal y humana) para analizar implicaciones éticas" (Postigo 2015). La fascinación de la bioé-

tica ha llevado a muchos de sus cultores a ser más fervientes tecnófilos que el "público general" (Elliot 2005:21), desviándose a ser una "ética de la *techne*, más que una ética del *bíos*" (Turner 2007:238).

La consolidación de la bioética como disciplina propia ocurre en el decenio (1960-70) de los movimientos emancipatorios militando por la igualdad y la abolición de discriminaciones contra mujeres, etnias, minorías religiosas, anclando en debates sobre multiculturalismo, tolerancia, relativismo cultural, en su gran mayoría basados en nociones de moralidad común, equilibrio reflexivo y paradigmas compartidos de razonamiento moral. Se instala y persiste una bioética de corte individual, racional, deliberante, respetuosa de derechos más que de deberes, basada en ambiciones de universalidad y de una "moral común": los principios *prima facie* del principialismo son, para muchos, universalmente válidos y de carácter reconocidamente "imperialista" (Garrafa & Lorenzo 2008), aunque sujetos a especificaciones y jerarquizaciones multiculturales (Dawson & Garrard 2006).

El origen y la presencia académica y social de la bioética es un emprendimiento occidental –*Western bioethics*– que pretende validez universal, a pesar de importantes críticas que niegan esta universalidad basada en autonomía individual y énfasis en derechos, siendo "inmoral imponer" esta bioética dominante a "etnias minoritarias en Occidente y al vasto mundo no-occidental" (Chattopadhyay y De Vries 2008:108).

La bioética gusta de hablar sobre justicia distributiva, pero irónicamente es parte integral de las injusticias de la industria de salud occidental. En la actualidad, el mercado bioético de Occidente está copado de una diversidad de 'queques' multicolores con sus opulentos clientes (diagnóstico genético pre-implantacional, perfeccionamiento neural, genética, nanotecnología, etc.), a tal punto que pocos notan la falta de "pan" (p. ej. temas de inequidad social en salud, pobreza, atención médica básica, sida, violencia, etc.), que afecta a

la mayoría de los pobres y necesitados (Chattopadhyay y De Vries 2009).

Establecida la hegemonía de la bioética que no por ser secular es menos dogmática que las versiones religiosas, se generaliza una extensa difusión hacia culturas reconocidas como “no-occidentales”, mediante instrumentos didácticos y de extensión sustentados por abundantes recursos del Fogarty International Center anidado en los National Institutes of Health (NIH). El trabajo de indoctrinación bioética en culturas foráneas –tanto localmente indígenas como aquellas históricamente integradas en tradiciones y religiones de populosas culturas Orientales de China o India-, ha sido criticado como invasivo y neocolonial. Este trabajo se realiza con múltiples iniciativas que, financiada por instituciones europeas y norteamericanas, desarrollan programas de formación que, “llámense asociación, colaboración o patrocinio”, tienen altas probabilidades de dominación hegemónica, debido a la disparidad de poder ante regiones de menor desarrollo económico (Fayemi & Macaulay-Adeyelu 2016).

La vertiginosa expansión académica de la bioética, gavillada como disciplina por una acelerada construcción anglohablante, no tuvo reparos en declararse portadora de valores y verdades universales basados en una moral pública común e iniciando un desarrollo misionero predicando una ética aplicada validada por estar, supuestamente, inscrita en la naturaleza humana. Nace así una espuria bioética del Sur al amparo de las solícitas enseñanzas alentadas desde el Norte. Lo hace para sumarse con ahínco a la *mainstream bioethics*, siguiendo sus devaneos hasta convertirse en una actividad académica servicial a intereses corporativos, a las filigranas tecnocientíficas que nos anuncian la intervención en, y el control de, todos los procesos de la naturaleza incluyendo el perfeccionamiento de lo humano.

Hacia una bioética del Sur

Con todo lo deseable que sería proyectar una bioética que legítimamente representase el Sur herido por su pasado colonial y su presente neocolonial y subalterno al expansivo proceso de globalización, este enfoque se debilita por algu-

nas inconsistencias intrínsecas. La visión eurocéntrica que durante siglos ha fundamentado su hegemonía en una epistemología racional y científica como único camino privilegiado hacia el entendimiento veraz de la realidad, y en la universalidad de sus conceptos de moral común, de valores fundamentales y de la doctrina de derechos humanos, se enfrentada a críticas y disonancias. Estas provienen de otras culturas no-occidentales, así como de minorías étnicas silenciadas por siglos de colonización y dominación. Los intentos de desacreditar y embotar las culturas locales, hasta ahora logrados mediante la exclusión del Otro y el silenciamiento del subalterno, se debilitan. Eso es debido a la emergencia del multiculturalismo estimulado por masivos movimientos migratorios y las fallas estructurales del neoliberalismo globalizado que siguen golpeando con el mazo de la injusticia a los desposeídos y desprotegidos. Han comenzado a roerse los fundamentos de seguridad y privilegio de las naciones del Norte, también amenazadas por problemas ecológicos y por crecientes inequidades intergeneracionales en un mundo que envejece sin protección social. “Las iniciativas para levantar una bioética en el mundo en desarrollo se encuentran marcadas por desafíos éticos complejos” (Rennie & Mupenda 2011:154).

La perspectiva de una bioética que no sea un campo unitario sino un conglomerado de enfoques subsumidos bajo la misión general de mejorar las decisiones de la ética biomédica, reduce la probabilidad de encontrar o emplear uno o diversos principios universales como un núcleo normativo para la bioética. ... Aun cuando presumimos estar abordando universales tales como una ética universal, de hecho estamos replicando nuestro conocimiento ético local enmascarado como ideología universal (Gaines & Juengst 2008:315 y 324).

La construcción de una bioética desatiende el rol de factores sociales y culturales, en parte porque propician un “ideal universal de principios éticos”, y por ello consideran que estas variaciones pueden ser vistas como “epifenómenos” sin im-

portancia. Más allá de ello, la bioética es reticente ante la "invocación" de factores sociales y culturales que podrían llevar a "significaciones locales" y, por ende, a un relativismo moral con consecuencias potencialmente desastrosas (Hedgecoe 2004:125).

Uno de los principales ejes de pensamiento del filósofo mexicano Luis Villarino se refiere a la interacción entre universalismo y culturas indígenas:

Lo que es particular es *la manera* como aprehendemos y comprendemos los valores, no estos como tales... Los valores son efectivamente universales pero no existe cultura universal, cada cultura particular es un modo de aprehender, comprender y realizar los valores universales. (Ramírez 2018:17).

Los factores sociales y culturales constituyen el contexto en que se realizan las prácticas sociales de diversos grupos y sociedades- Para pensar una bioética regional es preciso abrirse a una epistemología enfocada en conocer la realidad social y las prácticas locales.

Una práctica, pues, está constituida por un conjunto de seres humanos quienes, a su vez, dan lugar a un complejo de acciones, orientadas por representaciones –que van desde modelos y creencias hasta complejas teorías científicas– y que tienen una estructura axiológica, es decir, normativo-valorativa. ... La conclusión es que diferentes grupos de seres humanos pueden llegar a distintos cuerpos de creencias acerca del mundo, las cuales les permiten actuar adecuadamente con su entorno, y no existe un conjunto absoluto de criterios o principios que permitan dirimir la cuestión de cuáles de esas diferentes creencias son las correctas, las únicas correctas. Dicho de otra manera, existen diferentes maneras legítimas de conocer la realidad (Olivé 2005:141 y 145).

Hay diversos procesos que marcan la oportunidad de quebrar el silencio de los subalternos e iniciar una bioética autóctona empoderada para

llevar adelante un diálogo paritario Sur-Norte que delibere sobre consonancias y disonancias: la globalización muestra fracturas y es denunciada por los altos costos ecológicos y sociales que provoca; por su parte, el Sur herido por siglos de dominación se vuelve consciente que debe desarrollar una voz bioética propia que no se conforme con oposición sino que busque convivencia paritaria con la bioética de otras latitudes.

Al privatizar áreas sensibles del bien común que son funciones del estado, la globalización neoliberal ha sido notoriamente negligente y perjudicial en lo concerniente a atención médica, prevención sanitaria e investigación biomédica, golpeando con especial rigor a los desposeídos y a los estados de menor solvencia. El giro de la "nueva salud pública" produce un encarecimiento de la prevención de enfermedades y promoción de vida saludable que ahora son responsabilidad de los individuos. Esta situación no considera que los más pobres carecen de empoderamiento y capacidad económica para financiar una medicina preventiva también encarecida por exploraciones diagnósticas costosas, exámenes preventivos a intervalos periódicos que los convierten en pacientes sanos susceptibles de caer en categorías nosológicas mal definidas, de reciente creación y dudosos fundamentos empíricos. Al responsabilizar al individuo por el cuidado de su salud quedan enfatizados los factores proximales de riesgo, mientras el nivel distante de riesgos de las determinantes socioeconómicas queda intocado bajo la influencia de los intereses de capitales corporativos (Lantz 2018).

Los intereses corporativos de la industria farmacéutica han logrado salvaguardar y blindar sus prácticas monopólicas a costa de la inaccesibilidad de productos innovadores, en naciones de recursos públicos limitados y falta de poder adquisitivo por sus poblaciones desposeídas. Más allá de las restricciones impuestas por TRIPs-plus y por leoninos contratos (FTA= Free Trade Agreements), la industria farmacéutica ha propiciado la "exclusividad de datos" que impide el uso de datos clínicos relevantes por la competencia y para la elaboración de genéricos, estableciendo una nueva e impermeable barrera de accesibilidad de fármacos para países "en desarrollo" (Di-

pendaele, Cockbai & Sterckx 2017). Estos datos exclusivos son producidos por estudios clínicos realizados en países de menor desarrollo con probandos locales, que son los que menos beneficios reciben de la investigación.

La investigación biomédica con seres humanos, muy especialmente los estudios clínicos, han sido durante décadas materia de declaraciones, reglamentaciones, así como estímulos para “prominentes debates éticos en los cuales hay una relativa pero conspicua ausencia de participación por las naciones de ingresos bajos” (Rennie & Mupenda 2015:3). Un elemento adicional de explotación proviene de la práctica del *off-shoring* y la mercantilización de la investigación por encargo a las CROs (Contract Research Organizations). Los productos exitosamente investigados son registrados en naciones con alto poder adquisitivo y a precios tan elevados que los hacen inaccesibles para los menos pudientes, incluso cuando han sido sometidos a los riesgos de participar en estudios de cuyos resultados no beneficiarán (Homedes y Ugalde 2015). La globalización de la investigación con participantes humanos se lleva a cabo en un mundo interconectado pero culturalmente diverso, marcado por inequidades políticas, sociales, económicas y médicas entre sociedades y al interior de ellas (Rennie & Mupenda 2011:3).

Tal como es errada la referencia a una Bioética Occidental presuntamente dotada de alcance universal, también es erróneo hablar de una bioética global del Sur Sur, por cuanto ello ocultaría diferencias culturales y de contexto entre las diversas regiones del Sur. Desde el continente africano emergen importantes pensamientos que reclaman el desarrollo de una bioética propia anclada en valores locales fundamentales –*dharma*, *niti*, *Ubuntu*– y posibles modos bien de enfrentamiento, bien de asociación con una bioética foránea predominante (Andoh 2011; Chattopadhyay 2011; Ssesbunnya 2017).

El pensamiento filosófico muestra profundas diferencias entre África y Latinoamérica, respetando la causa común de construir una bioética regionalmente autóctona empeñada en desprenderse de la *mainstream bioethics*. La brega descoloni-

zadora difiere en las regiones del Sur que se liberan de un dominio británico y francés, de aquellas que se independizan del colonialismo español, lo que llevará a enfoques muy diversos entre la bioética africana y la de Latinoamérica.

Esbozos para una bioética del Sur latinoamericano

Los latinoamericanistas no han logrado acordar si es posible enmarcar una identidad propia –indígena, mestiza, sincrética con influjo europeo o anglosajón–, ni despejar la incógnita de si acaso existe una filosofía propiamente latinoamericana, o si no es más que “más que “el fervor de traer sin meditación el pensamiento filosófico extranjero” desplegando, como dice el pensador mexicano Carlos Pereda, filosofías “sucursaleras”.

Hay, no obstante, algunos brotes autóctonos que es conveniente poner en la palestra de un debate regional: 1) La bioética de intervención, inspirada en buena medida por la filosofía y la pedagogía de la liberación, se ha propuesto un activismo político que brega contra la pobreza y las inequidades, y se sitúa en oposición a la hegemonía del Norte y la explotación de los “países periféricos”; 2) La bioética de protección asume la defensa de los desvalidos y vulnerados, presentando un camino de empoderamiento para los subyugados que requieren apoyo para empezar a ejercer su autonomía y desarrollar un discurso ético propio, sin esperar la supuesta justicia global que los teóricos imaginan vendrá en el futuro; 3) La bioética que se propone un despliegue sinérgico con los derechos humanos, apoyada en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005) y destacando que Latinoamérica ha sido, y continúa siendo, víctima de violación de derechos primarios e incumplimiento de derechos políticos, económicos y culturales; 4) Casi todas las naciones de la región han sufrido violencias políticas y la presencia de discriminaciones étnicas y de género, dando voz a un pensamiento bioético que denuncia violencias bélicas, sociales, y familiares que se extienden hacia la violencia estructural del neocolonialismo ejercido por la globalización contemporánea; 5) Es asimismo necesario resaltar algunas propuestas de autoría

regional que proponen una bioética hermenéutica y, en otra variante, una hermenéutica profanadora de ciertos conceptos que cursan en la bioética como sagrados pero necesitan ser desacralizados para someterlos a debate y revisión, como son, por ejemplo, autonomía, libertad, persona, igualdad de oportunidades, progreso, desarrollo (Junges 2016). "Tenemos el derecho a ser iguales cada vez que la diferencia nos inferioriza y a ser diferentes cuando la igualdad nos descaracteriza" (Santos 2005a:284).

Una bioética latinoamericana ha de ser representativa y relevante para las diversas etnias de la región en línea con la hermenéutica diatópica que forma parte del diálogo intercultural presentado como epistemologías del Sur (Santos 2011).

Tal y como Santos (2005a:134) la define formalmente, la hermenéutica diatópica es "un ejercicio de reciprocidad entre culturas que consiste en transformar las premisas de argumentación (*tópoi*) de una cultura determinada en argumentos inteligibles y creíbles en otra cultura". Teniendo en cuenta que todas las culturas presentan carencias y son incompletas por sí mismas, como también lo son los *tópoi* sobre los que construyen sus discursos, el objetivo principal de la hermenéutica diatópica es el "de llevar al máximo la conciencia de la incompletud recíproca de las culturas a través del diálogo con un pie en una cultura y el otro pie en la otra" (Aguiló Bonet 2010:155).

Alcanzar una cierta cohesión de pensamientos bioéticos regionales es condición previa para emprender la hermenéutica intercultural que se oponga menos a todos los contenidos de la bioética dominante que a su hegemonía y supuesta validez universal. El proyecto de bioética latinoamericana puede alcanzar representatividad regional y relevancia social al centrarse en tres niveles de diálogo intercultural. Primeramente, al reconocer que nuestro Sur vive en un contexto socioeconómico neoliberal que mantiene a su población en situación de desmedro y subalternidad frente a prácticas médicas y de investigación biomédica provenientes del Norte próspero: la medicalización, la mercantilización y el predominio de la medicina liberal administrada, las estra-

tegias de investigación biomédica que se llevan a cabo en el Sur pero benefician preferentemente los intereses corporativos del Norte, la desprotección ecológica de regiones más pobres que lleva a la pasividad de la "indefensión aprendida". Estas prácticas son culturalmente apoyadas por una bioética de cauce central impregnada de los valores Noratlánticos sumariamente descritos por el principalismo de Georgetown el cual, aun cuando haya reconocido que sus cuatro ejes bioéticos no son sino principios *prima facie*, siguen considerándolos nucleares para el despliegue de los valores neoliberales y supuestamente universales de la globalización. En este contexto, los esfuerzos bioéticos latinoamericanos, más que empecinarse en posiciones "anti", debieran propender a una interculturalidad que acepte la convivencia sin hegemonía de diversas visiones de la realidad contemporánea.

En segundo término, los diversos gérmenes del pensamiento latinoamericano deben deliberar entre sí, vale decir, reconocer que muchas prácticas sociales foráneas no solo son impuestas, sino también aceptadas en nuestro medio. Reconocer también que el mismo está cooptado por el consumismo aun cuando una buena parte de la población no puede acceder a los seductores bienes ofrecidos en el mercado. La hermenéutica bioética ha de indagar cómo la aceptación parcial y matizada ha de ser modulada en culturas que mantienen valores tradicionales, desplegando, dicho sumariamente, una coherencia valórica entre prácticas neoliberales y culturas locales.

En tercer lugar, pero con similar premura, la bioética empeñada en una hermenéutica diatópica, habrá de ejercer una ecología de saberes, donde las etnias de Latinoamérica tengan presencia discursiva que les permitan integrar sus prácticas y valores en su propio proyecto país. Es el ya mencionado movimiento ético requerido para escuchar la voz de los subalternos e incorporarla a nuestra deliberación bioética.

La disposición a dar más robustez y capacidad perlocutiva –de estimular la acción– al proyecto de una bioética latinoamericana, requiere una infraestructura más sólida de la actual. El número bajo de publicaciones periódicas hispanohablan-

tes dedicadas a la bioética necesita ser ampliado para dar cabida a textos seleccionados por su calidad y su compromiso de fortificar la perspectiva bioética de la región. Las reuniones presenciales nacionales y regionales han de ser llamadas a dedicar parte importante de sus programas a privilegiar aportes significativos para una bioética regional. Dado que la participación en programas presenciales de docencia y de debate son onerosos para individuos e instituciones académicas, será de provecho utilizar los medios para crear una red de debate preferentemente accesible a personas y centros demostradamente idóneos en materias bioéticas.

En sinergia con un sólido escenario académico, la bioética con énfasis latinoamericano ha de insertarse en las instituciones donde desarrolla actividades programáticas de participación en comisiones, comités, asesorías y, asunto fundamental, la docencia de pregrado, postgrado y extensión. Es a este nivel donde es preciso bregar contra la hegemonía de la bioética foránea y la persistente invocación de los principios Noratlánticos –de Georgetown y de Europa–, para introducir el pensamiento latinoamericano que ha de irse consolidando.

El optimismo tecnofílico de la razón instrumental insiste en que los problemas sociales se irían solucionando a medida que desarrollo y progreso generen una cornucopia de bienes cuyo consumo culminará en el bienestar de la humanidad bajo la guía de una bioética global. Sin embargo esa bioética hasta ahora es insensible a enfoques plurales, poco atenta a la diversidad de influencias contextuales que restringen y niegan empoderamiento a los desposeídos. El argumento es similar a la seducción que ejerce el “progreso” cuando promete que los problemas ecológicos que provoca la técnica serán resueltos por más y mejor técnica.

Nada de esta seductora teoría se ha cumplido, ni será realidad a menos que las diversas regiones del Sur tomen en sus manos la orientación de un desarrollo acorde con sus ejes culturales. Que emprendan, asimismo, con decisión y prontitud, un discurso bioético propio que releve los valores autóctonos de las diversas regiones que

lo componen y establezca los instrumentos para hacerse oír y respetar.

Recibido 30-5-2019

Aprobado 12-7-2019

Bibliografía

- AGUILÓ BONET, A.J., 2010. Hermenéutica diatópica, localismos globalizados y nuevos imperialismos culturales: orientaciones para el diálogo intercultural, Cuadernos Interculturales, 8: 14, Primer Semestre, pp.145-163.
- ANDOH, C.T., 2011. Bioethics and the Challenges to Its Growth in Africa, Open Journal of Philosophy, 1(2), pp. 67-75.
- BERGER, J., 1988. Pig earth, The Hogarth Press, London.
- CASTRO-GÓMEZ, S., 2010. Siglo XVIII. El nacimiento de la biopolítica, Tabula Rasa 17 (Enero-Junio), pp.31-45.
- CHATTOPADHYAY, S., 2011. Facing up to the hard problems: Western bioethics in the Eastern Land of India en MYSER, C. (ed.), Bioethics around the World, Oxford University Press, Oxford New York, pp.19-38.
- CHATTOPADHYAY, S. & DE VRIES, R., 2008. Bioethical Concerns are Global, Bioethics in Western, Eubios Journal of Asian International Bioethics, 18(4), pp.106–109.
- CROSSLEY, N., 2004. On systematically distorted communication: Bourdieu and the soci-analysis of publics en CROSSLEY, N. & ROBERTS, J.M. (eds.), After Habermas. Blackwell Publishing, Oxford Malden, pp. 88-112.
- DAWSON, A. & GARRARD, E., 1986. In defence of moral imperialism: four equal and universal prima facie principles, Journal of Medical Ethics 96; 32, pp.200-204.
- DEVEAUX, M. & WALKER, K., 2013. Introduction, Journal of Global Ethics, 9(2), pp.111–114.
- DIPENDAELE, L., COCKBAIN, J. & STERCKX, S., 2017. Raising the barriers to access to medicine in the developing world – the relentless push for data exclusivity, Developing World Bioethics, 17 (1), pp.11-21.

- DUSSEL, E., 1994. El encubrimiento del Otro, Plural editores, La Paz.
- , 1995. Introducción a la filosofía de la liberación, 5ª. Ed., Editorial Nueva América, Bogotá.
- ELLIOTT, C., 2005. Adventure! Comedy! Tragedy! Robots!, *Journal of Bioethical Inquiry* 2(1), pp.18–23.
- FANON, F., 1965. Los condenados de la tierra, 2ª ed., Fondo de Cultura Económica, México D.F.
- FAYEMI, A.K. & MACAUAY-ADEYELURE, O.C., 2016. Declonizing Bioethics in Africa, *BeOnline* 3(4), pp.68-90.
- FLICKER, S., TRAVERS, R., GUTA, S., MCDONALD, S. & MEAGHER, A., 2007. Ethical Dilemmas in Community-based Participatory Research: Recommendations for Institutional Review Boards, *Journal of Urban Health*, 84(4), pp.478–493.
- GAINES, A.D. & JUENGST, E.T., 2008. Origin Myths in Bioethics: Constructing Sources, Motives and Reason in Bioethic(s), *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 32, pp.303-327.
- GARRAFA, V. e LORENZO, C. , 2008. Imperialismo moral e ensaios clínicos multicêntricos em países periféricos, *Cadernos de Saúde Pública*, 24 (10), pp. 2219-2226.
- HEDGECOE, A., 2004. Critical bioethics: Beyond the social science critique of applied ethics, *Bioethics*, 18,pp.120-143.
- HOMEDES, N.y UGALDE, A., 2015. Availability and Affordability of New Medicines in
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Bulletin: Latin American Countries where Pivotal Clinical Trials were Conducted*, 93(10),pp.674–683.
- JUNGES, J.R., 2016. Hermenéutica como profanación de los nuevos sagrados: desafío y tarea para la bioética, *Revista bioética*, 24(1),pp.22-28.
- LANTZ, P.M., 2018. The Medicalization of Population Health: Who will Stay Upstream? *The Milbank Quarterly*, 97 (1), pp. 36-39.
- MÉNDEZ REYES, J., 2012. Eurocentrismo y modernidad. Una mirada desde la Filosofía Latinoamericana y el Pensamiento Descolonial, *Omnia*, 18(3), pp.49-65.
- MOYN, S., 2018. Not Enough. Human Rights in an Unequal World., The Belknap Press, Cambridge.
- O'CONNELL, P., 2011. The Death of Socio-economic Rights, *The Modern Law Review*, 74(4), pp.532–554.
- POSTIGO E., 2015, Bioética definición: ¿Qué es bioética? Concepto de Bioética y corrientes actuales. Acceso 20.03.19. Disponible en <https://www.bioeticaweb.com/concepto-de-bioactica-y-corrientes-actuales/>
- QUIJANO, A., 2014. Colonialidad del poder y clasificación social, CLACSO, Buenos Aires.
- RAMIREZ, M., 2018. Luis Villoro: filósofo mexicano universal, *Devenires XIX*, 38, pp.13-32.
- RENNIE S. & MUPENDA, B., 2011. The Ethics of Globalizing Bioethics. *Ethics in Biology, Engineering and Medicine*, 2(2), pp.147-156.
- SAFRANSKI, R., 2004. *Wieviel Globalisierung verträgt der Mensch?*, Carl Hanser Verlag, München Wien.
- SANTOS, B.de, 2011. Epistemologías del Sur, *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 16(54), pp.17-39.
- SSEBUNNYA, G.M., 2017. Beyond the sterility of a distinct African bioethics: Addressing the conceptual bioethics lag in Africa, *Developing World Bioethics*, 17(1),pp. 22-31.
- SPIVAK, G.C., 1988. Can the subaltern speak? Acceso 10.03.2019. Disponible en <http://jan.ucc.nau.edu/~sj6/Spivak%20CanTheSubalternSpeak.pdf>.
- TURNER, L., 2005. From the Local to the Global: Bioethics and the Concept of Culture, *Journal of Medicine and Philosophy*, 30, pp.305-320.

Decolonizando saberes para intervenir en las prácticas.

Bioética, derechos humanos e identidad de género

Decolonizing Knowledge to Intervene in Practices.

Bioethics, Human Rights and Gender Identity.

*María Marta Mainetti **

*Susana La Rocca ***

*Juan Pablo Issel****

Resumen

Este trabajo forma parte de una investigación realizada en el marco del proyecto “Desaprendizajes éticos en la sociedad del conocimiento”, cuyo objetivo es indagar acerca de los cambios éticos y culturales requeridos para consolidar nuevos derechos en salud. Analizamos esta problemática desde la categoría de “desaprendizaje ético” que puede ser incluida dentro del giro epistemológico decolonial y las perspectivas éticas de Karl Otto Appel, representante de la ética dialógica, discursiva, comunicativa y de Enrique Dussel, exponente de la ética de la liberación. El desaprendizaje ético implica destituir las viejas estructuras de comprensión del mundo e instalar nuevas desde el reconocimiento de derechos humanos. Indagamos acerca de las prácticas docentes de la escuela media con respecto al derecho a la identidad de género, pudiendo dar cuenta de cómo estas prácticas pueden impedir o replicar la inequidad entre sujetos poseedores de derechos y sujetos ignorantes de tenerlos.

Palabras clave: identidad de género, decolonialidad, bioética, derechos humanos

Abstract

This work is part of an investigation carried out within the framework of the “Ethical unlearning in the knowledge society” project, whose objective is to investigate the ethical and cultural changes required to consolidate new rights in health. We analyze this problem from the category of ethical unlearning that can be included within the decolonial epistemological turn and the ethical perspectives of Karl Otto Appel, representative of the dialogical, discursive, communicative ethic and of Enrique

* Licenciada en antropología, magíster en bioética, doctora en ciencias de la vida. Profesora titular de antropología. Codirectora del grupo de investigación: Ética, Lenguaje y Epistemología (ELE) de la Facultad de Psicología, de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Mar del Plata. mmmainetti@hotmail.com

** Profesional en filosofía, magíster en epistemología, exprofesora titular de epistemología. Codirectora del grupo de investigación: Ética, Lenguaje y Epistemología (ELE) de la Facultad de Psicología, de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Mar del Plata. laroccasusana@yahoo.com.ar

*** Licenciado en psicología. Profesor adjunto de epistemología e integrante del grupo de investigación: Ética, Lenguaje y Epistemología (ELE) de la Facultad de Psicología, de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Mar del Plata. juanpabloissel@yahoo.com.ar

Dussel, exponent of the ethics of liberation. Ethical unlearning implies removing the old compression structures of the world and installing new ones from the recognition of human rights. We inquire about the teaching practices of the middle school with respect to the right to gender identity, being able to account for how these practices can prevent or replicate the inequality between rights holders and subjects ignorant of having them.

Keywords: gender identity, decoloniality, bioethics, human rights

Resumo

Este trabalho faz parte de uma investigação realizada no marco do projeto "Desaprendizados éticos na sociedade do conhecimento", cujo objetivo é indagar a respeito das mudanças éticas e culturais requeridas para consolidar novos direitos em saúde. Analisamos esta problemática desde a categoria de desaprendizado ético que pode ser incluída dentro do giro epistemológico decolonial e as perspectivas éticas de Karl Otto Appel, representante da ética dialógica, discursiva, comunicativa e de Enrique Dussel, expoente da ética da libertação. O desaprendizado ético implica destituir as velhas estruturas de compressão do mundo e instalar novas desde o reconhecimento de direitos humanos. Indagamos sobre as práticas de ensino do ensino médio em relação ao direito à identidade de gênero, sendo capazes de explicar como essas práticas podem impedir ou replicar a desigualdade entre os detentores de direitos e os sujeitos ignorantes de tê-las.

Palavras-chave: identidade de gênero, descolonialidade, bioética, direitos humanos

Introducción

En el mundo, en la región y de manera muy particular en la Argentina, se han producido cambios legislativos en las últimas décadas, que protegen nuevos derechos relacionados con la salud. Los mismos son resultado de una lucha permanente de minorías y/o poblaciones vulnerables que consiguieron conmovir la dureza del derecho, pero aún no lo han hecho con la sensibilidad de gran parte de la población. Consideramos que la consolidación de estos derechos, requiere de un proceso que llamamos "desaprendizaje ético" y que consiste en destituir viejas estructuras éticas de comprensión del mundo e instalar nuevas desde las perspectivas del reconocimiento de la otredad, la inclusión, el respeto y la solidaridad.

En una investigación anterior¹ indagamos el impacto que genera en los profesionales psicólogos de instituciones de salud, la puesta en práctica de nuevas leyes, tales como la Ley 26742 (2012) de Muerte digna, la Ley 26 743 de Identidad de género, la Ley nacional 26.862 de Fertilización

Asistida (2013) y la ley de Salud Mental (2009) las cuales promueven una mayor equidad y un mayor respeto por el paciente, pero a la vez, abren a cuestiones éticas y culturales nuevas. Hemos constatado a través de entrevistas realizadas a los profesionales la ausencia de una información completa relativa a las leyes y por lo tanto la presencia de ciertas resistencias a su aplicación total.

Se hace necesario por ello generar un profundo y permanente diálogo, a fin de que las decisiones que se tomen para seguir un tratamiento o no, morir dignamente, procrear, cambiar la identidad, entre otras posibilidades, se tomen con la información necesaria según el caso, que incluye el conocimiento de los derechos protegidos por las nuevas leyes. La complejidad de estas decisiones encierra la necesidad de promover una autonomía basada en la responsabilidad.

La autonomía es uno de los principios defendidos por la bioética desde los inicios de la disciplina e implica que los sujetos puedan tomar decisiones sin coerción y con la información necesaria.

1 "Aportes bioéticos a las nuevas construcciones de autonomía. Relación profesional psicólogo -paciente en el ámbito de las instituciones de salud". Grupo de Investigación: Ética, lenguaje y epistemología, Facultad de Psicología, UNMdP.

Por lo tanto, uno de los factores que favorecen el ejercicio de este principio, es la responsabilidad de los profesionales de garantizar información adecuada, precisa y suficiente. A la vez, los nuevos derechos otorgados por las leyes, abren la discusión sobre algunos conceptos (maternidad, identidad, salud, muerte) que fueron construidos fundamentalmente sobre la dimensión biológica y que ahora incluyen nuevos aspectos sociales y psicológicos. A partir de esto, la concreción y puesta en práctica de nuevos derechos, requiere cambios de perspectiva en toda la sociedad en general y en los docentes en particular, quienes deben orientar y acompañar a otros en su formación.

En el proyecto que nos ocupa: “Desaprendizajes éticos en la sociedad del conocimiento”, perteneciente al Grupo de Investigación: Ética, Lenguaje y Epistemología (E.L.E.), de la Facultad de Psicología de la UNMDP, nos propusimos ampliar la investigación sobre el conocimiento de las nuevas leyes en salud y saber si en el contexto educativo de la escuela media, los docentes incluían en sus expectativas de logro, la transmisión, difusión y debate acerca de las mismas.

¿Se evidencian dichos cambios en el proceso educativo? ¿Se incluye la reflexión sobre los nuevos derechos?

Para este trabajo, nos referimos específicamente a la Ley Nacional 26743 (Argentina 2012) de identidad de género, que establece, entre otros aspectos que:

- Toda persona podrá solicitar la rectificación registral del sexo, y el cambio de nombre de pila e imagen, cuando no coincidan con su identidad de género autopercibida. Debe acreditar la edad mínima de dieciocho (18) años de edad. (art 3)
- Con relación a las personas menores de dieciocho (18) años de edad la solicitud del trámite deberá ser efectuada a través de sus representantes legales y con expresa conformidad del menor, teniendo en cuenta los principios de capacidad progresiva e interés superior del niño/a de acuerdo con lo estipulado en la Convención sobre los Derechos

del Niño y en la Ley 26.061 de protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes. Asimismo, la persona menor de edad deberá contar con la asistencia del abogado del niño prevista en el artículo 27 de la Ley 26.061. (art 5)

- Todas las personas mayores de dieciocho (18) años de edad podrán, conforme al artículo 1° de la presente ley y a fin de garantizar el goce de su salud integral, acceder a intervenciones quirúrgicas totales y parciales y/o tratamientos integrales hormonales para adecuar su cuerpo, incluida su genitalidad, a su identidad de género autopercibida, sin necesidad de requerir autorización judicial o administrativa. (art 11)

A través de entrevistas semiestructuradas a docentes de escuelas medias públicas de la ciudad de Mar del Plata, indagamos acerca del conocimiento sobre esta ley, del interés de los y las estudiantes acerca del tema, de su tratamiento en el aula, de la formación docente sobre el tema, entre otros aspectos.

Analizamos esta problemática desde la categoría de “desaprendizaje ético” que puede ser incluida dentro del giro epistemológico decolonial y las perspectivas éticas de Karl Otto Appel, representante de la ética dialógica, discursiva, comunicativa y de Enrique Dussel, exponente de la ética de la liberación.

El desaprendizaje ético como categoría decolonial

El concepto de desaprendizaje ético es entendido como un proceso epistemológico que implica cuestionar categorías de conocimiento consideradas como únicas y universales, a fin de resignificarlas y reconstruirlas desde nuevos posicionamientos. Tal como expresa Andrade:

Ya no se vive en una realidad objetiva que contiene en sí misma el sentido de todas las cosas y que existe independientemente de la percepción de quien la observa. La realidad ha dejado de ser única e igual para todos y el conocimiento también ha

dejado de tomarse como la representación de esa realidad. Lo aprendido, ha dejado de ser verdadero de manera absoluta (Andrade 2005:2).

Este proceso forma parte del llamado "giro decolonial" o "descolonial", perspectiva teórica que sostiene la existencia de una "colonialidad del saber", es decir, de un proceso de dominación colonial a través del cual se instaló un saber considerado universal, constitutivo del pensamiento de la modernidad, que estableció jerarquías entre los grupos humanos y el cual es necesario poner en cuestión a fin de construir una sociedad más igualitaria.

Tal como anota Quijano, referente de la teoría decolonial, la colonialidad:

Se refiere a un 'patrón de poder' que opera a través de la naturalización de jerarquías raciales que posibilitan la re-producción de relaciones de dominación territoriales y epistémicas que no sólo garantizan la explotación por el capital de unos seres humanos por otros a escala mundial, sino que también subalternizan y obliteran los conocimientos, experiencias y formas de vida de quienes son así dominados y explotados (Quijano 2000:206).

El mundo en donde vivimos está impregnado por una lógica y un sentido de carácter colonial, europeo, hegemónico y de estructuras de dominación que se han enraizado en la conformación de nuestra manera de ver el mundo, "de historias contadas desde un solo lado que suprimieron otras memorias y de historias que se contaron y cuentan desde la doble conciencia que genera la diferencia colonial" (Mignolo 2000:63).

¿A qué nos referimos entonces cuando hablamos de desaprendizaje? Entendemos que se trata de un proceso epistemológico que permite la desarticulación de estructuras de legitimación de desigualdades. Requiere por lo tanto también, de un proceso de cambio cultural, entendiendo a lo cultural/ la cultura, en un sentido amplio y no restringido a un conjunto de saberes intelectuales. La Antropología Clásica, en las últimas décadas

del siglo XIX y comienzos del XX, definió a la cultura como todo aquello aprendido en sociedad, aquello que es adquirido y que por lo tanto no es dado por naturaleza. Si bien esto significó relacionar cultura con aprendizaje, lo que no se pone en cuestión hasta mediados del siglo XX es la manera en que esos aprendizajes se legitiman desde un poder, que en ese contexto histórico era el poder colonial.

Se hace necesario por lo tanto, entender a la cultura dotada de un poder simbólico, al que algunos autores, denominan hegemonía², poder ideológico, establecido a través del consenso y la legitimación, constructor del sentido común o de la conciencia práctica, tal como expresa el antropólogo brasileño Lins Ribeiro. Es este autor quien refiere a la necesidad de "descotidianizar", esto es, "generar una ruptura con las formas de la vida cotidiana de los actores sociales" (1999:197). Este sentido descotidianizador es parte del desaprendizaje ético como proceso de cambio cultural. ¿Qué significa esto? Se trata de cuestionar todo aquello que aparece como legitimado en la cultura, como propio del sentido común, a fin de poder ver su arbitrariedad y la posibilidad de cambio. Es desde esta perspectiva que entendemos el concepto de desaprendizaje, como una manera de cuestionar los aprendizajes transmitidos desde un poder legitimador y productor de "normalidades" que llevaron a la discriminación y al prejuicio. El desaprendizaje es por lo tanto una categoría descolonizadora, que cuestiona la lógica colonial de poder normalizadora y que nos permite interrogarnos sobre:

...la producción de la racionalidad de saberes volviendo sobre su método constitutivo, ¿Qué es en efecto sino un método y en qué nos dice algo, no sobre el estado de los saberes en una época dada, sino sobre lo que excluye, sobre la dignidad del objeto del saber y sobre la posición de aquel que distribuye, clasifica y ordena lo real? (Bentouhami 2015:14).

El desaprendizaje es entonces un enfoque crítico de todo poder legitimador de desigualdades sociales, culturales, de género, porque debe poner

2 Nos referimos al concepto de hegemonía elaborado por Antonio Gramsci en sus "Cuadernos de la cárcel" de 1935

la mirada en aquello que ha sido objeto de una negación de contemporaneidad, en los saberes locales invisibilizados o reprimidos.

Tal como expresa Rita Segato, refiriéndose a las poblaciones clásicamente estudiadas por la antropología desde un saber colonial: “que nuestro objeto clásico sea hoy lo que nos interpele, nos diga quiénes somos y qué espera de nosotros, y nos demande el uso de nuestra caja de herramientas para responder sus preguntas y contribuir con su proyecto histórico” (2015:14).

Esto puede aplicarse también a la bioética desde un enfoque de derechos humanos, que interviene ante las demandas de los grupos vulnerados por el poder hegemónico, que han sido despojados de sus derechos y que por lo tanto no son reconocidos.

El desaprendizaje ético desde la ética del discurso y de la liberación

Durante mucho tiempo los derechos humanos, la democracia y el desarrollo fueron un argumento importante en los discursos geopolíticos no precisamente para fomentar la emancipación de los pueblos, sino precisamente para impedirla, generando categorías de exclusión entre quienes merecen el desarrollo, los derechos y la democracia, tal como se visualiza en el contexto actual. Los que no están dentro de estas categorías son colonizados, manipulados y explotados por meritocracias externas y por ello ilegítimas, en tanto no representan los intereses de los excluidos.

Es innegable que la comprensión del mundo es mucho más amplia que la comprensión de una sola perspectiva, la de los incluidos -y por eso su transformación- no puede reducirse a ella.

Desde el marco teórico que ofrece la ética discursiva se han implementado estrategias destinadas a paliar las condiciones de vulnerabilidad a la que son sometidos gran parte de los colectivos vulnerables. Entre ellos, se incluyen los caracterizados por la problemática que acarrea la identidad de género, atrapados en categorías reduccionistas en las cuales no tenían cabida. Sin embargo, se han advertido también significativas limitaciones

puesto que las argumentaciones racionales, herramienta esencial de la ética discursiva, resultan insuficientes para incluir como *interlocutores válidos* a quienes no pueden expresar realmente sus intereses porque son vulnerables socialmente y han aceptado el carácter *natural* de una designación biológica binaria del género.

Por otra parte, las argumentaciones racionales resultan insuficientes para develar el simbolismo del lenguaje, que atraviesa todas las relaciones humanas, incluyendo tanto las prácticas sociales como los movimientos revolucionarios en relación a esas mismas prácticas generalmente hegemónicas. La confianza en la racionalidad y la creencia en fundamentos irreductibles ha sido una mala combinación para el desarrollo de la consolidación de nuevos derechos, contribuyendo, en algunos casos, más al disciplinamiento que a la liberación de los sujetos involucrados. Cuando la racionalidad es estrecha o irracional no pondera valores o tiene una mirada restrictiva de los mismos.

Otra dimensión que debe tenerse en cuenta a la hora de garantizar la inclusión de los diferentes colectivos de género, es la referida a las asimetrías que caracterizan las relaciones humanas. Las asimetrías entre los diferentes actores sociales son notorias. Durante mucho tiempo se ha ejercido el poder que otorga el *ser hegemónico*, propio del paradigma vigente y se lo ha usado para influir sobre la supuesta toma de decisiones del *ser diferente*. Es necesario modificar este contexto ya que las asimetrías no invalidan el diálogo, pero generan una falta de reciprocidad entre las partes, que puede ser naturalizada.

Esta circunstancia es afín al disciplinamiento en todos los ámbitos, puesto que permite instaurar artificialmente ligazones entre los símbolos (significantes) y los significados, construyendo mandatos sociales, vínculos y discursos que si no son revisados, pasan a constituir autónomamente parte del imaginario social aceptado tanto por los incluidos como por los excluidos. En esta trama, las asimetrías no se advierten y el juego moral que requiere la igualdad de quienes dialogan en su acepción de interlocutores válidos, no puede llevarse a cabo.

Entonces tiene sentido interrogarse, si es posible mantener las pretensiones de procedimientos universales de decisión en las prácticas sociales. Los mismos se fundan en la confianza en la argumentación racional y en la compensación de las asimetrías a través del lenguaje, pero a la vista está que muchísimas veces conforman por sí, situaciones de vulnerabilidad permanentes desde las cuales es posible manipular a los sujetos más frágiles.

Enrique Dussel (1999) ha desarrollado una propuesta superadora a la crítica de la razón moderna y a ciertas limitaciones de la ética discursiva. Reconoce la existencia de una racionalidad diferencial y universal resultante de afirmar, reconocer y emancipar la diferencia. Realiza una crítica permanente a la racionalidad instrumental y a la racionalidad eurocéntrica. Ambas reducen y excluyen. La cuestión no es "diferencia o universalidad" sino "universalidad en la diferencia". No basta con partir del nosotros, propio de una totalidad hegemónica; es necesario afirmar éticamente al otro, quien puede esgrimir razones nuevas que obliguen a reconsiderar los acuerdos y consensos ya tomados. Estos pierden efectividad en tanto garantías de justicia, si la comprensión del mundo que les sirve de marco, se postula como una proyección globalizada, cuando en realidad es una particular comprensión del mundo. Como consecuencia de ello, quienes no pertenecen a la totalidad hegemónica dominante son disciplinados para aceptar las normas o quedan excluidos del sistema.

En defensa de la Ética de la Liberación, Dussel (1999) propone partir de un principio material universal: la producción, reproducción y desarrollo de la vida humana en lugar de hacerlo de un principio formal /procedimental como lo hacen la ética kantiana y la del discurso.

Este principio universal constituye un punto de partida histórico, dado el hecho empírico que buena parte de la humanidad no puede vivir o no puede desarrollar la vida de una manera cualitativamente aceptable. Esto ha pasado sin duda en los colectivos de género. Las circunstancias que permiten que algunos seres humanos no puedan fácticamente vivir y ser tratados dignamente es

criterio de juicio suficiente (en última instancia) para denunciar que el sistema que los victimiza no puede ser verdadero en tanto no permite reproducir la vida, ni válido porque excluye a actores del discurso, ni factible o eficiente en tanto no permite la reproducción de la vida de la víctima. Estas condiciones han regido y rigen la vida de los colectivos de diferentes identidades de género y esta problemática exige posicionamiento y acción. La bioética de los derechos humanos adopta esta bandera y la defiende, requiriendo de un posicionamiento liberador de inequidades y desnaturalizador de prácticas hegemónicas.

Tal como expresa Basile:

El proceso político-social abierto en las últimas décadas, en la región latinoamericana y caribeña, sin duda, intentó quizás con sumas dificultades, errores y limitaciones poner al descubierto la necesidad de dismantelar y desnaturalizar esas falacias de estas matrices conceptuales-epistémicas, como un ejercicio colectivo estratégico para darle centralidad a un debate clave sobre la producción de una nueva salud internacional Sur Sur para la soberanía sanitaria (2018:3).

El desaprendizaje del cuerpo para comprender la identidad de género, desde una Bioética de los Derechos Humanos

A partir de la segunda mitad del siglo XX, desde las ciencias sociales en general, comenzó a entenderse el cuerpo como "construcción social". El cuerpo no es ya sólo biología, sino un fenómeno sociocultural e histórico (Bourdieu 1977; Foucault 1989; Goffman 2006 [1963]; Mauss 1979; entre otros). Esto implicó considerar como fenómeno cultural al sexo y es por eso que la palabra "género" como construcción cultural de las diferencias sexuales adquiere relevancia. Sin embargo, tampoco el género resuelve una cuestión: el binarismo sexual. Es decir, la existencia de dos sexos es el modelo sobre el cual se construye el cuerpo occidental, pero que comienza a ser cuestionado con la aparición de la llamada "transsexualidad",

que no es un fenómeno nuevo, sino tal como expresa la antropóloga mexicana Marta Lamas (2014), se trata de la expresión moderna de un sentimiento antiguo.

Podemos definir la transexualidad como una situación en la que una persona “se siente del sexo opuesto al que le marca su sexo biológico” (Balza 2009:246). En los años 50 el término es utilizado en la literatura médica, entendiéndola como una disfunción que se debe corregir, diferenciándola de intersexualidad (sujetos que nacen con una corporalidad ambigua). El intersexual se consideraba una persona “normal” con genitales que no le correspondían. La medicina brindará la posibilidad de realizar esta “corrección” a través de intervenciones quirúrgicas. En cambio, la transexualidad fue considerada un delito (y aún sigue siéndolo en diversos países), así como un trastorno mental y una desviación.

Así, los sujetos transexuales aparecen a finales de los años cuarenta y principio de los cincuenta en el panorama médico y social de occidente, en tanto que son definidos por su demanda de cambio quirúrgico de sexo: “Este era el principio de la designación del ‘síntoma fundamental’ de la transexualidad: la demanda de una intervención quirúrgica” (Balza 2009:246).

La medicalización de la transexualidad a través de la intervención quirúrgica de los cuerpos, los tratamientos hormonales y psiquiátricos reforzó su patologización. Desde la medicina surgieron diversas posturas en el tratamiento de la transexualidad. Por un lado quienes consideraban que se trataba de un trastorno mental que se podía corregir a través de terapias que reorientaran la sexualidad de la persona a su sexo biológico. Por otro lado, quienes consideraron que la única posibilidad de “cura” era la reasignación del sexo percibido a través de tratamientos hormonales y quirúrgicos.

En las últimas décadas, ha surgido desde los estudios de género, una perspectiva teórica denominada “teoría queer”, que cuestiona todo poder normalizador, generador de categorías e identidades que clasifican y ordenan, cuestionadora de un orden binario, que distingue sólo dos sexos y que exige que los cuerpos se adapten a estas

dos maneras posibles. Así “Lo nomádico, lo que escapa y problematiza las fijaciones y categorizaciones deviene en una parte central de las estrategias epistémicas y políticas queer” (Restrepo 2014:19)

La bioética, disciplina que surge en los años 70 con el objetivo de reflexionar transdisciplinariamente sobre cuestiones éticas en el ámbito de la salud, se apropia de esta temática intentando responder a las cuestiones surgidas. En los años 90, en Argentina, llegaban casos a los comités de bioética, provenientes de la justicia, para asesorar sobre la posibilidad de reasignación de sexo a personas transexuales. La justicia exigía, en determinados casos, que estas personas adecuaran su sexo biológico a su identidad genérica para poder realizar el cambio de identidad. Se trataba de personas que habían recorrido un largo camino de sufrimiento, discriminación, abandono de educación, marginación. La adecuación de sus cuerpos era la única posibilidad de legitimar su identidad y poder ser incluido en la sociedad.

Hoy, desde una bioética de los derechos humanos, consideramos que la identidad de género es un derecho que se enmarca en el respeto a la diversidad de género, que no puede quedar ligado a la condición biológica ni al binarismo sexual, dado que:

la ideología que determina la dualidad de los sexos con las categorías de hombre y mujer enajena a los transexuales en una trampa cultural, que sus cuerpos desmienten y a la que no se pueden adaptar. Y la tecnología se desarrolla para tratar de adaptarlos (Balza 2009:250).

A partir del siglo XXI, el reconocimiento de la diversidad de género se expresó en diversos documentos. Entre ellos, la Declaración Sobre Orientación Sexual e Identidad de Género (ONU 2008) que “condena la violencia, el acoso, la discriminación, la exclusión, la estigmatización y el prejuicio basado en la orientación sexual y la identidad de género”. Otro documento fundamental en el mismo sentido lo constituye el denominado “Principios de Yogyakarta: Principios sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos con relación a la orientación sexual y la

identidad de género" (ONU 2007) que tiene como fin influir en las legislaciones internacionales de derechos humanos.

En 2011, el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas proclamó una resolución que insta a todos los países a promulgar leyes que protejan los derechos básicos de personas LGBT (ONU 2011).

Una bioética basada en los derechos humanos debe promover por lo tanto que las personas transexuales puedan:

Ampliar las posibilidades de desarrollo de su identidad; ofrecer nuevos referentes que rompan los estrechos límites que hoy establece el modelo clínico; fomentar, así, el empoderamiento de las personas transexuales y la autoafirmación en su transexualidad como otra forma más, tan legítima como otras, de colocarse ante el mundo. (Garaizábal 1998:61).

Consideramos por lo tanto que la Ley Nacional de Identidad de Género acuerda con esta perspectiva al permitir que las personas transexuales adquieran una nueva identidad más allá de sus características biológicas, sin que se les imponga transformaciones corporales, pero a la vez permitiendo su cobertura a quienes así lo desean. Poner en práctica lo que establece la ley implica socialmente un desaprendizaje, al poner en cuestión las verdades reconocidas hasta hoy como inamovibles y absolutas.

Etnografía de las prácticas docentes en la escuela media en relación a la Ley de Identidad de Género

Se procedió a realizar un trabajo de campo desde una metodología cualitativa, a fin de recopilar información desde la experiencia de los propios sujetos, en este caso, 23 docentes de ciencias sociales y naturales, de nivel secundario de escuelas públicas de la ciudad de Mar del Plata, Argentina.

La muestra obtenida es no probabilística por conveniencia, la cual permite seleccionar aquellos

casos accesibles que acepten ser incluidos, no pudiendo por lo tanto realizar generalizaciones con rigor estadístico. Es decir, si bien la muestra carece de representatividad con respecto al universo estudiado, puede dar cuenta de tendencias que podrían encontrarse en una muestra probabilística.

La investigación cualitativa privilegia la profundidad sobre la extensión e intenta dar cuenta de una realidad contextualizada. Como técnica se utilizó la entrevista, una estrategia que permite la aproximación del investigador a la realidad social desde el testimonio de los propios actores, teniendo en cuenta que la información que se obtiene no debe interpretarse como falsa o verdadera, sino que expresa el producto de un individuo en sociedad que es necesario localizar, contextualizar y contrastar.

El tipo de entrevista utilizado en esta investigación es la denominada semiestructurada o semi-dirigida, generando un ámbito coloquial que facilita la comunicación entre quienes interactúan.

Indagamos acerca del conocimiento de la ley de Identidad de Género 26743 (ARGENTINA 2012), del interés de los y las estudiantes acerca del tema, de su tratamiento en el aula, de la formación docente sobre el tema. Se enumeran a continuación algunos de los resultados de las mismas:

1. Conocimiento de la ley: La ley es conocida parcialmente por el 84% de los entrevistados y en su totalidad por el 20%.
2. Valoración del consentimiento informado: El 23% cree que el consentimiento informado basta para realizar el cambio de identidad de género, el 77% expresa que no.
3. Conocimiento de la problemática implícita en el tema de identidad de género: Menos de la tercera parte de los entrevistados manifestó haber abordado algunos de estos temas: rectificación registral del sexo y salud integral (quirúrgica y de tratamiento); el respeto a la diversidad de género como un derecho; género, identidad sexual y orientación sexual; temas de sexualidad en general; igualdad, el respeto y las elecciones

personales, valorando al individuo más allá de su orientación sexual; comentarios sobre casos de actualidad; sexo y género, diferencias, identidad de género.

4. Conocimiento de la problemática implícita en el tema de identidad de género en la niñez: En cuanto a la ponderación del hecho de que los niños puedan elegir su identidad de género: un 32% lo considera problemático ya que se trata de un psiquismo en formación y que dicho derecho desestima la consideración de los efectos psíquicos y sociales que el cambio conlleva; un 8% lo considera positivo; un 15% no está de acuerdo; un 15% expresa la necesidad de un equipo interdisciplinario; un 0.5% no responde. El resto de las respuestas no definen una postura, expresando “la necesidad de escuchar al niño, de no forzar su decisión”.
5. Ponderación de los entrevistados acerca del valor de la educación: Más del 91 % de los consultados cree que es relevante transmitir a los estudiantes los aspectos que aborda esta ley que ellos casi no conocen y que solo el 35 % ha abordado los temas que se referencian en la ley
6. Ponderación de los entrevistados acerca del conocimiento que tienen las instituciones acerca de la ley: casi la mitad de los entrevistados cree que las instituciones educativas no reconocen los derechos que la ley otorga por un sin número de variables entre las que se mencionaron: el desconocimiento, la falta de preparación de los docentes, las normas institucionales implícitas y los lineamientos de la institución, los prejuicios, la planificación docente que no incluye el tratamiento de estos temas.

Analizando sólo estos ítems de las entrevistas realizadas a los docentes, resulta claro que el contexto de transmisión no favorece la apropiación de los sujetos de los nuevos derechos, puesto que los educadores reconocen que solo parcialmente saben acerca de estas leyes y en un altísimo porcentaje no tratan en las aulas los temas relacionados con ellas. Los educadores deben suponer también que no están trasgre-

diendo ninguna norma ética. ¿Considerarán que la falta de información es una acción maleficente, cometida contra sujetos vulnerables que confían en quienes son atribuidos de la responsabilidad de educar?

Los docentes no parecen advertir que su práctica profesional replica la inequidad entre sujetos poseedores de derechos y sujetos ignorantes de tener esos derechos. Además, obturan los procesos de liberación que posibilitan el cambio, ejerciendo una autonomía progresiva y simbólicamente mediada. Sólo es posible explicar y entender estas falencias en la pertenencia a un paradigma de neutralidad valorativa que considera que la ética es un tema que está por fuera de la responsabilidad de los educadores. A nadie le toca. Siempre es un tema de otros. Esta posición demanda necesariamente un desaprendizaje ético que posibilite un cambio de paradigma o tradición educativa.

Consideraciones finales. Hacia una Bioética de intervención

En esta coyuntura, el desaprendizaje es absolutamente imprescindible, en tanto constituye un proceso consciente que implica reconocer, tal como lo expresa Andrade:

los patrones, los límites, los valores, las verdades reconocidas hasta hoy como inamovibles y absolutas; las estructuras condicionadas de los viejos procesos de aprendizaje; los miedos a desmontar las seguridades que otorga un conocimiento entendido como eterno e imperecedero; las zonas sagradas a las que no se permite aún el acceso para su deconstrucción (Andrade 2005).

Lo que estamos tratando de delinear, es el contexto epistemológico que legitima el desaprender en los tiempos de la complejidad y la incertidumbre. Esta trama demanda la coexistencia de un pensamiento cartesiano lineal y espacial con un pensamiento complejo tal como fuera delineado por Morin (1997; 1998; 1990; 1999) y otros. Si bien la complejidad y la incertidumbre de mundos no determinados, no admite conclusiones defini-

tivas, obliga a la rigurosidad de una inquisición constante. Dado que no hay respuestas seguras, la fundamentación que las sostiene debe ofrecer la dureza de los argumentos intersubjetivos, aunque también interpelables. El desaprendizaje ético debe acentuar este accionar y convertirlo en imperativo en tanto no dispone de otro correlato ni ontológico ni epistémico científico aceptado universalmente. Por ello propone como principio una coexistencia dialógica con la alteridad, en la medida que mismidad y alteridad sean reconocidas por el mutuo respeto. Una bioética basada en los derechos humanos se encamina, tal como lo han expresado algunos autores desde hace unos años (Garrafa y Porto 2002), a una bioética de intervención, que:

despunta en el escenario latinoamericano de las últimas cinco décadas como la quinta proposición teórica –después de la teología de la liberación, la pedagogía del oprimido, la teoría de la dependencia y la teoría de la colonialidad del poder- a cargar consigo la marca regional e identitaria de su lugar originario (Ferreira Feitosa 2015:284).

Este posicionamiento resulta ineludible en el tema de la identidad de género. Introducir paulatinamente los valores bioéticos en las normas en general y en las relativas al problema de género en particular, requiere intervenir en la formación de educadores dispuestos a realizar un proceso dinámico de desaprendizaje ético, que permita modificar permanentemente las perspectivas hegemónicas, en la búsqueda de una mayor equidad y justicia. La educación no puede estar al margen de la necesidad de revisar las prácticas, para que estas posibiliten la inclusión y apropiación de los nuevos derechos. El desaprendizaje ético demanda aquí el compromiso ético de no dañar. La omisión de información es un daño y nos compete a todos.

Recibido: 18 – 6 – 2019
Aprobado: 3 – 9 - 2019

Bibliografía

- ANDRADE, R., 2005. Hacia una gnoseología del desaprendizaje dialógico cognoconsciente: Principios para desaprender en el contexto de la complejidad, Revista Electrónica de Investigación Educativa, Vol. 7(2).
- APEL, K.O., 1990. Una Ética de la Responsabilidad en la era de la ciencia, 1ras Jornadas de Ética, U.B.A., Bs. As., 1984, Edit. Almagesto, Buenos Aires.
- , 1991. Teoría de la verdad y Ética del discurso, Paidós, Barcelona.
- ARGENTINA, 2012, Ley Nacional de identidad de género 26743.
- BALZA, I., 2009. Bioética de los cuerpos sexuados: transexualidad, intersexualidad y transgénero, Isegoría, Revista de Filosofía Moral y Política N° 40, pp.245-258.
- BASILE, G., 2018. La salud internacional sur sur. Hacia un giro decolonial y epistemológico, II Dossiers Internacional Sur Sur, De la Comarca, IDEP-ATE, CLACSO, FLACSO, Rep. Dominicana.
- BENTOUHAMI-MOLINO, H., 2015. Raza, cultura, identidades, Prometeo, Buenos Aires.
- BOURDIEU, P., 1977. La reproducción. Elementos para una teoría del sistema de enseñanz, Laia, Barcelona.
- DUSSEL, E., 1999. La filosofía de la liberación ante el debate de la postmodernidad.(CD-Rom) Puebla, México, pp.768-780
- FERREIRA FEITOSA, S. y DO NASCIMENTO, W.F., 2015. La bioética de intervención en el contexto del pensamiento latinoamericano contemporáneo, Rev. Bioét. [online], vol.23, n.2, pp. 281-8.
- FOUCAULT, M., 1998c, Vigilar y Castigar. Nacimiento de la prisión, Editorial Siglo Veintiuno, México.
- GARAIZÁBAL, C., 1998. La transgresión del género. Transexualidades, un reto apasionante en NIETO, J.A., Transexualidad, transgénero y cultura, Talasa, Madrid, pp.39-62.
- GARRAFA, V. y PORTO, D., 2002. Bioética, poder e injusticia: por una ética de la intervención en ACOSTA, J.R. (ed.), Bioética para la sustentabilidad, 1ra. Edición, Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, La Habana.
- GOFFMAN, E., 2006. [1963], Estigma: la identidad deteriorada, Amorrortu, Madrid.

- GUBER, R., 2001. La etnografía, método, campo y reflexividad, Grupo Editorial Norma, Bogotá.
- LAMAS, M., 2014. Cuerpo, sexo y política, Océano, México.
- LINS, G., 1999. Descotidianizar: extrañamiento y conciencia práctica, un ensayo sobre la perspectiva antropológica en: BOIVIN, M. et al., 1999. Constructores de otredad, EUDEBA, Buenos Aires.
- MAUSS, M., 1979. Sociología y antropología, Tecnos, Madrid.
- MIGNOLO, W., 2000. La colonialidad a lo largo y a lo ancho: el hemisferio occidental en el horizonte colonial de la modernidad en LANDLER, E. (ed), La colonialidad del saber, eurocentrismo y ciencias sociales, UNESCO, ediciones FACES.
- MORIN, E., 1997. La necesidad de un pensamiento complejo en GONZÁLEZ MOENA, S. (Comp.), Pensamiento complejo. En torno a Edgar Morin, América Latina y los procesos educativos, Editorial Magisterio, Bogotá, pp.13-22.
- , 1998. Articular los saberes. ¿Qué saberes enseñar en las escuelas? Ediciones Universidad del Salvador, Buenos Aires.
- , 1990. Introducción al Pensamiento Complejo, Gedisa Editorial, Barcelona.
- , 1999. La Cabeza Bien Puesta: Repensar la reforma, reformar el pensamiento. Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires.
- ONU, 2007. Principios de Yogyakarta. Principios sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos con relación a la orientación sexual y la identidad de género.
- , 2008. Declaración sobre orientación sexual e identidad de género.
- , 2011. Resolución del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de lesbianas, gays, bisexuales y transexuales (LGBT).
- QUIJANO, A., 2000. Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina en LANDER, E. (ed.), La Colonialidad del Saber: Eurocentrismo y Ciencias Sociales. Perspectivas Latinoamericanas, Clacso, Buenos Aires, pp.201-245.
- RESTREPO, E., 2014. Interculturalidad en cuestión, cerramientos y potencialidades; Ámbito de encuentros 7(1), pp.9-30.
- SEGATO, R., 2015. La crítica de la colonialidad en ocho ensayos. Y una antropología por demanda, Prometeo, Buenos Aires.

Hospital Ethics Committees in Kenya: a Situational Analysis of their Existence and Ethical Dilemmas in Selected Level Four to Six Hospitals

Comités de ética hospitalaria en Kenia: un análisis situacional de su existencia y dilemas éticos en hospitales seleccionados de nivel cuatro a seis

*Ramadhan Mawenzi **

*Julius Kipkemboi ***

*David Nderitu ****

*Stephen O. Muhudhia *****

*Joel Ongoto ******

*Orpha Nyakundi ******

Abstract

Hospitals all over the world encounter various forms of ethical dilemmas in the course of clinical care. The dilemmas, that occur in various degrees of complexities, require a competent system to address them. This is because poorly handled ethical dilemmas have capacity to cause profound personal and institutional catastrophes. To mitigate this eventuality, progressive hospitals use Hospital Ethics Committees (HECs) to solve ethical dilemmas. It is important to note that many hospitals in the developed countries have established HECs while majority of hospitals in Africa, including Kenya, do not have any. It is extremely difficult to adequately manage ethical dilemmas in clinical settings without competent HECs. This cross-sectional study investigated the types of ethical dilemmas encountered in selected hospitals in Kenya and whether the hospitals had HECs. Forty-four public and faith-based hospitals were purposively selected for the study. All respondents confirmed presence of various forms of ethical dilemmas in their hospitals, but none had a stand-alone HEC. Considering the success of HECs witnessed in countries utilising them, establishing

* Dr. (PhD), Epidemiologist, Chair of Community Health Department, Egerton University. Imawenzi@egerton.ac.ke

** Professor, (PhD), Biological Sciences, Chair Bioethics/Coordinator UNESCO Regional Bioethics Centre, Egerton University. jkipkemboi@egerton.ac.ke

*** MA, M.Sc., (PhD cand), Lecturer, Department of Philosophy, History and Religious Studies, Egerton University. david.nderitu@egerton.ac.ke

**** Dr. (MMed) Consultant Paediatrician, Nairobi Hospital., drmuhudhia@gmail.com

***** Mr. Social and human sciences programme Kenya National Commission for UNESCO (KNATCOM). o.nyakundi@unesco.go.ke

***** Mrs. Social and human sciences programme Kenya National Commission for UNESCO (KNATCOM). jongoto@unesco.go.ke

the same in Kenya will definitely be an added advantage to the processes of solving clinico-ethical dilemmas that arise. There is need therefore to establish HECs in all hospitals in Kenya.

Keywords: hospital ethics committees, ethical dilemmas, Kenya

Resumen

Los hospitales de todo el mundo enfrentan diversas formas de dilemas éticos en el curso de la atención clínica. Los dilemas, que ocurren en varios grados de complejidad, requieren un sistema competente para abordarlos. Esto se debe a que los dilemas éticos mal manejados tienen la capacidad de causar profundas catástrofes personales e institucionales. Para mitigar esta eventualidad, los hospitales progresistas utilizan los Comités de ética hospitalaria (HEC) para resolver los dilemas éticos. Es importante tener en cuenta que muchos hospitales en los países desarrollados han establecido HEC, mientras que la mayoría de los hospitales en África, incluida Kenia, no tienen ninguno. Es extremadamente difícil gestionar adecuadamente los dilemas éticos en entornos clínicos sin HEC competentes. Este estudio transversal investigó los tipos de dilemas éticos encontrados en hospitales seleccionados en Kenia y la existencia de HEC en los hospitales. Cuarenta y cuatro hospitales públicos y religiosos fueron seleccionados para el estudio. Todos los encuestados confirmaron la presencia de diversas formas de dilemas éticos en sus hospitales, pero ninguno tenía un HEC independiente. Teniendo en cuenta el éxito de los HEC presenciados en los países que los utilizan, establecerlos en Kenia definitivamente será una ventaja adicional para los procesos de resolución de dilemas clínico-éticos que surjan. Por lo tanto, es necesario establecer HEC en todos los hospitales de Kenia.

Palabras clave: comités de ética hospitalaria, dilemas éticos, Kenia

Resumo

Hospitais em todo o mundo encontram várias formas de dilemas éticos no curso de atendimento clínico. Os dilemas, que ocorrem em vários graus de complexidade, exigem um sistema competente para resolvê-los. Isso ocorre porque os dilemas éticos mal tratados têm capacidade de causar profundas catástrofes pessoais e institucionais. Para mitigar essa eventualidade, os hospitais progressistas usam os Comitês de Ética Hospitalar (HECs) para resolver dilemas éticos. É importante observar que muitos hospitais nos países desenvolvidos estabeleceram HECs, enquanto a maioria dos hospitais na África, incluindo o Quênia, não possui nenhum. É extremamente difícil gerenciar adequadamente dilemas éticos em contextos clínicos sem HECs competentes. Este estudo transversal investigou os tipos de dilemas éticos encontrados em hospitais selecionados no Quênia e se os hospitais tinham HECs. Quarenta e quatro hospitais públicos e religiosos foram selecionados para o estudo. Todos os entrevistados confirmaram a presença de várias formas de dilemas éticos em seus hospitais, mas nenhum deles possuía um HEC autônomo. Considerando o sucesso dos HECs nos países que os utilizam, estabelece-los no Quênia será definitivamente uma vantagem a mais nos processos de solução de dilemas clínico-éticos que surgirem. Portanto, é necessário estabelecer HECs em todos os hospitais do Quênia.

Palavras-chave: comitês de ética hospitalar, dilemas éticos, Quênia.

Introduction

Ethics is generally defined as the study of morality (Pitak-Arnop et al. 2012). Morality refers to

the qualification of human action or behaviour as being good or bad, or right or wrong. Ethics therefore is concerned with human character and conduct. Generally, and more so in the field of

biomedicine, the concept has by and large been projected to entail the observation of the basic ethical principles of respect for persons, non-maleficence, justice and equity. Though these principles are universal, they are especially relevant in the fields of health care delivery and research because the primary unit of operation is the human being (Gillon 1994). All health care workers in all hospitals worldwide must observe with perspective the *prima facie* principles as infringement of any of the principles of ethics is considered a violation of medical ethics and can lead to litigations.

Hospitals are centres for alleviating suffering through provision of care to the sick. Nevertheless, whereas hospitals are refuges of the sick, there also occur incessant conundrums which confront health care professionals and the institutions they work in (Downes & Channer 2003) perplexing incidences constantly emerge in the course of patient care where making the correct decisions is acutely problematic. Such events represent a concept referred to as ethical dilemmas in hospitals (Weru 2019). Ethical dilemmas confront health care professionals on a day to day basis and require elaborate mechanisms to adequately solve them.

Almost all ethical dilemmas experienced in hospitals today are attributed to the meteoric advances in medical technologies as well as to dynamic socio-cultural orientations of modern communities (Brown & Adams 2007). Cutting-edge technologies such as dialysis, life support machines, and organ transplantation have not only brought salvation to the sick but have also brought along with them unfamiliar ethical dilemmas (Aulisio 2016). Similarly, socio-economic factors such as enhanced awareness of patients' rights, increased societal litigiousness, and commercialization of medical care have inadvertently encouraged a profusion of ethical dilemmas in modern day health care (Cohn 2004). Such dilemmas are expected to increase because technological advances in health care are progressing inexorably and awareness of patients' rights is growing exponentially. It is abundantly revealing therefore that, ethical dilemmas will not only occur but will escalate in all health care setups in the globe (Mcarthur & Moore 1997). Health care institutions all over the

world must therefore prepare adequately to deal with inescapable ethical dilemmas. One prudent approach is to have a standard mechanism of addressing the dilemmas and to sensitise all health care professionals and students about ethical dilemmas in health care (Langer et al. 2016).

Although ethical dilemmas occur in almost all health care facilities, the bulk of them and the more complex ones occur in secondary and tertiary hospitals. This is because hospitals in such higher levels serve as referral centres and engage in more sophisticated care. Workers in high-ranking hospitals must therefore expect to deal with more complex ethical dilemmas (Wickersham & Sumner 2015). Nevertheless, there are ethical dilemmas that are common in almost all hospitals such as obtaining informed consents in difficult situations, inability to pay and abandonment. More complex ethical dilemmas related to advanced directives, organ donation and transplant, medical futility, and dealing with neonates born with severe congenital malformations occur in high frequency in hospitals at referral level.

In developing countries, there are also the emergence of advanced directives and increasing capacity for organ transplants. In advanced directives, patients give prior orders on what they want or not want done on them when sick or incapacitated (Karnik & Kanekar 2016). Such directives pose great predicaments to health care professionals because their professional judgments are confounded by the patients' directives. In organ transplants and dialysis, dilemmas arise when care providers must decide on who should be prioritised for organ transplant or dialysis in situations where demand is higher than supply. Emerging issues such as organ harvesting also requires ethical consideration. Solving such complicated dilemmas is not easy- it exposes health care professionals as well as patients to profound emotional distresses.

In some situations, ethical dilemmas can emanate from conflict of interest or resource limitations. Physicians' conflict of interest is another dilemma which occurs when physicians have, sometimes individual vested, interests in the care of patients (Muth 2017). Deciding whether a con-

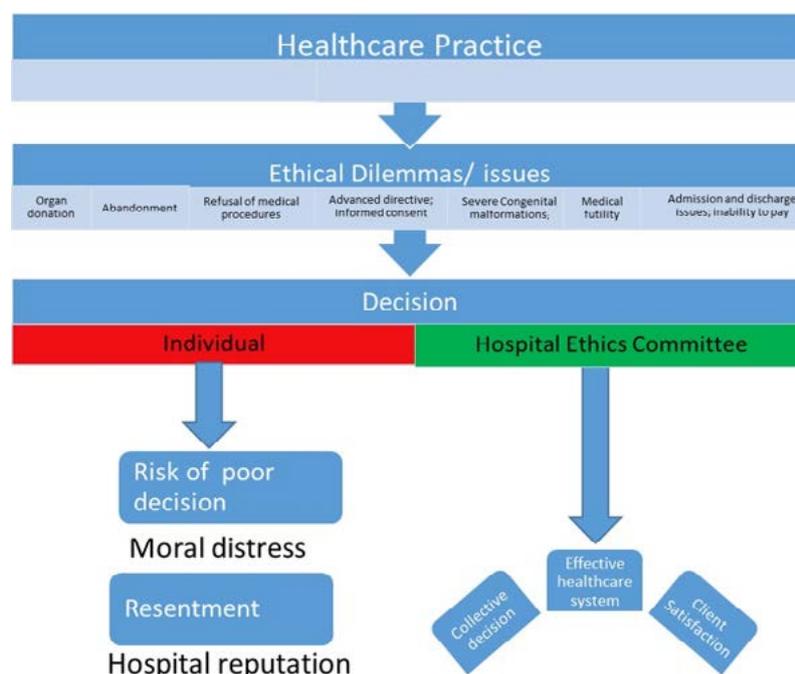
flict of interest is present or has occurred in any clinical decision is difficult. Deciding on prioritisation of patients for certain specialised services is a big dilemma when decisions must be made in the face of limited medical facilities: Physicians must judiciously determine who among a group of equally deserving patients is to be admitted for a particular service.; this is not a simple task, it is a complex ethical dilemma.

Life prolonging machines have brought hope to many but have also generated diverse dilemmas. Such devices keep a patient's heart functioning even if the patient is in a vegetative coma; deciding on whether to switch off life prolonging machine in the face of medical futility is loaded with complex dilemmas (Aghabarary & Nayeri 2016). Likewise, deciding on whether to resuscitate a neonate born with severe congenital malformations is a quandary which cannot be adequately solved by individuals or impromptu committees. In such situations use of competent multidisciplinary ethics committee is advocated: Research has shown that establishing and using pluralistic teams, such as HECs is comparatively better in solving ethical dilemmas than alternatives (Powell 1998).

Hospital ethics committees (HECs) were hitherto less known until in 1976 when the New Jersey Su-

preme Court directed a hospital to form a committee to address a matter within its precincts using a committee of experts (Annas & Grodin 2016). The first few HECs that were established in hospitals in the United States of America (USA) following the court edict proved to be very efficacious. Subsequently many other hospitals in USA, Europe and Asia began to form HECs¹⁶. In Belgium and China all hospitals have HECs while 86% of hospitals in Germany, 50% of hospitals in Japan and Croatia have functional HECs (Hajibabae et al, 2016). It is reported that, currently, over 90% of health care institutions in USA have operational HECs (Fox et al. 2007). A profusion of HECs such as is seen in developed nations is an affirmation of their efficacy in solving ethical dilemmas. That notwithstanding, very few hospitals in Africa have functional HECs; the reasons for such deficiency are currently unknown, but they could probably be due to ignorance or systemic lethargy. In fact, before this study, there was very little evidence to suggest that public hospitals in Kenya were embracing the concept of HECs. This study was conceptualized on that fact that the HECs play a vital role in contribution to the outcomes of healthcare (Figure 1).

Fig. 1: Contextualisation of potential role of Hospital ethics committees in Kenya



Hospital ethics committees are institutional organs comprised of people from diverse professional backgrounds. Their members mostly include medical professionals and bioethicists but, lawyers, clergy, and lay persons are also represented. The different skills inherent in the members enhance ability of HECs to make appropriate decisions because they look at a problem in a broader rather than a narrow view. Nevertheless, despite their success, HECs are not expected to play 'boss' and override the decisions made by medical experts: instead, their roles are chiefly advisory (Siegler and Singer 1988). They offer advice to health care institutions, professionals and patients on the best way to handle ethical dilemmas. Other functions of HECs include formulation of policies, prioritisation of resource allocations and education to staff to increase their capacity to handle ethical dilemmas (Magelssen et al. 2017).

This study was conducted to determine the status of HECs in level 4-6 hospitals in Kenya, which according to health care classification system can handle emergencies, general and specialized operations referred to from level 2 and 3 facilities. The choice was informed by the fact that these are the secondary and tertiary care. The study investigated the existence of Hospital Ethics Committees specifically focusing on the identification of the types of ethical dilemmas and mechanisms used by the hospitals to address them.

Methodology

The main goal of this study was to establish the methods used by hospitals in Kenya to solve ethical dilemmas arising in the course of clinical care. Principally, the study sought to find out whether the surveyed hospitals had HECs and whether they utilised them to address various clinico-ethical dilemmas. The study was conducted using a cross sectional study design.

Forty-four hospitals were selected for the study using a non-random purposive sampling technique. They included public hospitals and faith-based hospitals at levels 4 and above. Hospitals at level four are district referral hospitals serving a population of about 30,000 and has inpatient ca-

capacity of up to 150 beds; level five hospitals serve as referral centres for those at level 4 and have up to 500 bed capacity, an ICU and an HDU; level six serve as national referral hospitals and have bed capacity of up to 1,500 and provide all types of specialised services. A total of 31 level four hospitals, 11 level five and 2 national referral hospitals were selected. Additional criteria used to select the hospitals were patient volumes, accessibility and regional location. Using the proposed criteria, six hospitals were selected from each of the eight recognised administrative regions in Kenya. These were - Coast, Western Kenya, North Eastern, Eastern, and Nairobi, Nyanza, Central and Rift Valley regions. However, 4 hospitals could not be visited because of security concerns; nevertheless their exclusion was considered innocuous because their characteristics were represented in some of the surveyed hospitals. Table 1 shows the distribution of study hospitals and their proportions in hospitals in Kenya

Data were collected through face to face interviews using structured researcher administered questionnaires as interview schedules. Two trained interviewers for every region were used to collect the data under the guidance of a supervisor. The interviewers asked respondents whether their hospital had functional HECs. Where HECs were missing the respondents were asked to state the means by which their hospitals used to solve ethical dilemmas. Also, the respondents were asked to state the types of ethical dilemmas encountered in their hospitals. After a brief description of the concept of HECs to respondents, they were asked to state if they think HECs were necessary. The main respondents were administrators of the various hospitals who had a clinical background. Those targeted were chief executive officers or their designated assistants and medical superintendents. Where such were unavailable, senior medical officers, in charges of nurses and clinical officers were interviewed.

The collected data were transmitted from the questionnaires to data summary master sheet from where they were extracted and analysed using descriptive statistics.

Results

Distribution of Study Hospitals

A total of 44 hospitals were visited, Table 1 shows the regional distribution of the hospitals surveyed during this study.

Table 1 Number of study hospitals from each region

Region	Level 4	Level 5	Level 6	Total
Central Region	1	4	-	5
Coastal Region	6	1	-	7
Eastern Region	2	3	-	5
Nairobi Region	2	-	1	3
North Eastern Region	1	1	-	2
Nyanza Region	4	1	-	5
Rift Valley Region	10	1	1	12
Western Region	4	1	-	5
Total	31	11	2	44

Status of HECs in study hospitals

Out of the 44 hospitals, none (0%) had a bona fide hospital ethics committee. Nevertheless, ten of the 44 hospitals (22.7%) had committees (not HECs) in place to manage different types of operations in those hospitals. Of the ten which had committees in place, only six of them addressed ethical issues over and above other administrative mandates. Most of the committees dealt with management of staff welfare and other administrative issues.

Common Ethical Dilemmas in studied hospitals

The various ethical dilemmas frequently encountered in the hospitals are as shown in Table 2.

Discussion

Hospital ethics committees (HECs) are increasingly becoming an integral part of hospitals organisation in the world; this is because of their documented prowess in solving ethical dilemmas. Nevertheless, there were no HECs in all public and faith-based hospitals in Kenya by the time of this study. This deficiency is disturbing considering the fact that HECs remain the best approach to handle ethical dilemmas as found in hospitals in the developed world. It is difficult to corroborate the quality of decisions made by hospitals where HECs have not been established. Paucity of HECs is a concern not only in Kenya but in many hospitals in Africa. In fact, extensive literature searches revealed there are very few hospitals in Africa with a functional HEC: The Grey's hospital in South Africa, established its HEC in 2003 to fulfill a requirement by the Department of Health that

Table 2 Types of ethical dilemmas reported by hospitals

Types of ethical issues/dilemmas observed	Number of hospitals reporting (n=44)
Refusal of medical procedures	44 (100%)
Inability to pay	44(100%)
Abandonment	44 (100%)
Informed consent	43(82%)
Severe Congenital malformations	41(93%)
Admission and discharge issues	42(95.5%)
Do not resuscitate	30(68.2%)
Organ donation	6(13.6%)
Medical futility	40 (91%)
Advanced directive	6 (13.6%)

all hospitals must have ethics committees (Grey's Hospital Ethics Committee 2019). The Aga Khan University Hospital in Kenya is the first one to establish such committee in 2012.

The reasons for the profound shortage of HECs in public and faith-based hospitals in Kenya in spite of the existence of dilemmas associated with clinical care may not be currently known. But it can be extrapolated to represent a lack of policy or legal directive guiding the establishment of HECs in health care institutions. This deduction is borrowed from the US where the first HEC was established following an edict of the court (Annas and Grodin 2016). It can therefore be assumed that establishment of HECs in Kenya would be significantly expedited if authorities formulate relevant policies that make it a legal requirement for all hospitals at certain levels to have functional HECs. However, there was not any evidence by the time of this study to show that concerned authorities in Kenya were inclined to formulate policies favouring establishment of HECs. This is may be due to low awareness levels regarding the values of HECs among the concerned authorities or lack of institutional capacity to institute them. It may also be since medical experts are considered capable of handling all types of ethical dilemmas all by themselves. Nevertheless, research has

shown that medical experts encounter extreme difficulties addressing ethical dilemmas because majority have insufficient knowledge in ethics and lack the requisite legal skills to effectively address complex ethical dilemmas. To attest to the desires for use of committees, some hospitals in this study set up ad hoc committees comprising of various health professionals to address complex matters arising in their institutions. It is critical to note that, Kenya upholds highly the welfare of its people as clearly stated in the constitution (KENYA 2010). This is evident because in the constitution, it is stated that Kenya recognizes the rights of every person to the highest attainable standard of health. It further denotes that, in the course of providing healthcare services, the dignity and respect of a person must be given first priority.

Lack of HECs in hospitals in Kenya may mean that health care professionals attend to ethical dilemmas over and above their regular duties. This may not only cause underperformance but it increases their work load since more time will be needed to tackle the ethical dilemmas beside offering the regular clinical care. Also, lack of HECs exposes healthcare professionals to possible litigations, sorrows, moral distresses, burn outs and even suicidal ideations when they make poor or unfair judgments based on their ineptitude. To protect

health care professionals and institutions from the consequences of improperly handled ethical dilemmas, HECs would come in handy.

According to this study, there was not a single hospital which did not encounter an ethical dilemma arising in the course of clinical care. All hospitals surveyed in this study stated that they encountered various ethical dilemmas albeit with different frequencies. This finding reinforces the need to have a policy which makes it mandatory for hospitals to establish HECs in order to properly address all the dilemmas that occur. In the USA, where ethical dilemmas are also very pervasive, it has been made obligatory for all hospitals to have HECs. Consequently, almost all hospitals in the US have institutionalised HECs and have thus made the management of ethical dilemmas more expeditious.

Ethical dilemmas in clinical practice occur in various forms; nevertheless, the types of dilemmas depend mostly on the level of hospitals and the types of medical services offered. This study explored ten ethical dilemmas that were considered prevalent in Kenya but did not investigate dilemmas that are mostly found in specialised centres. For example, ethical dilemmas prevalent in specialised centres such as mental institutions, spinal injury referral hospitals and hospices could be encountering unique ethical dilemmas that were not investigated in this study because specialised centres were not included in this study. The different types of ethical dilemmas encountered in different hospitals in this study depended on the level of the hospital. This was expected, because health care facilities at lower levels handle far less complicated cases while high level hospitals deal with more complex medical states that are inevitably associated with more complex ethical dilemmas. Nevertheless ethical dilemmas such as refusal of medical procedures, inability to pay, and abandonment of patients in hospitals were present in all (100%) hospitals irrespective of level. Others such as obtaining informed consents from incapacitated patients, dealing with neonates born with severe congenital malformations, admission and discharge issues and termination of life were recorded by over 80% of the 44 hospitals. Understanding the prevailing natures

of ethical dilemmas in hospitals is an important preparatory step towards better management of ethical dilemmas, resources distribution and for policy formulation.

It is also worthwhile to note that existing health care technologies and the prevailing sociocultural orientations have a bearing on the types of ethical dilemmas seen in different parts of the world. To be precise, ethical dilemmas occurring in hospitals in the developed world differ in frequency, type and impact from those in developing nations because of differences in medical technologies and cultures practiced those countries. For example, while medical futility is a prevalent ethical dilemma in the USA, it is not yet as common in Kenya. Although almost all hospitals surveyed in this study stated that they encountered ethical dilemma of medical futility, the cases were very few and far apart in most of the hospitals. This may be because in many hospitals in Kenya, life support machines are not as available or as advanced like in the USA. Medical futility represents a situation where a patient is not expected to benefit from any further intervention or prolonged stay under life support machines. The ethical dilemma inherent in medical futility is that while medical knowledge indicates that further treatment will not benefit the patient or alter significantly the course of illness family members may not be in agreement because of legal connotations as well as divergent sociocultural leanings. Making a decision is therefore convoluted. Although cases of medical futility are currently low, they are expected to increase as technology of life support becomes advanced and widespread in Kenya.

Similarly, this study found very few cases of dilemmas associated with organ transplants. This is because organ transplantation capability is not yet available for most hospitals in Kenya. However, as acquisition and technology for organ transplantation increases, many secondary level hospitals in Kenya are expected to begin transplanting organs and, as such, the attendant dilemmas associated with this technology will inevitably ensue. Such dilemmas include but are not limited to managing waiting lists and prioritisation of organ recipients. Individuals or ad hoc committees cannot solve such dilemma appropriately as HECs

will do. For example, in the USA, the dilemma of who among many should be prioritised for of organ transplant is expeditiously sorted out by functional HECs. Since some hospitals in Kenya are becoming increasingly advanced, it is likely that there will be an increase in organ transplant in the near future. Consequently, ethical dilemmas associated with organ transplant will not only begin to emerge but will increase.

Refusal of medical procedures is a dilemma experienced worldwide. In this study, the dilemma was actually reported as a very frequent occurrence by all respondents in all hospitals. A striking example is refusal of blood transfusion by patients who profess certain faiths. Such refusal is commonly practiced by members of the Jehovah's Witness'- a denomination which is of a sizeable population in Kenya. Dealing with such a dilemma is not easy and it must be approached with full consciousness about the rights of the patient (Gutierrez et al. 2014). When competent patients deliberately decline an appropriate procedure or intervention, doctors are left in an awkward position and many suffer distress because it is hard to watch a patient die of a remedial condition just because it is their rights to decide. Nevertheless, when doctors' hands are tied and they are unable to make decisions, a consultation with HECs helps them to arrive in a mutually agreed decision and thus protect them from moral distress.

Not only do HECs support healthcare professionals psychologically, they also cushion them legally; since a decision taken by a committee absolves an individual from blame before a court of law. As stipulated by Chand, appropriate management of patients who decline blood transfusion is both an ethical and a legal issue that requires a people well-grounded in ethics and law— a combination which is well represented in HECs (Chand et al. 2014). Considering that all public hospitals in Kenya had no HECs during the time of this study, it is not condescending to assume that cases of refusal of medical procedures have not been properly addressed in those hospitals.

Another ethical challenge that was frequently encountered by a majority of hospitals in this study was lack of proper mechanism to obtain prior and

informed consent from patients. Every hospital should have a properly structured and universally accepted way of obtaining consent from patients. Unfortunately, such structures are non-existent in many hospitals. For example, all the hospitals surveyed in this study indicated that they did not have well-structured mechanisms to obtain consent in difficult situations. They instead used social workers, ad hoc committees and even the power of a medical expert to obtain consent from patients or their surrogates. Consent seeking is a detailed process designed to give the patient greater degree of freedom of choice and obtaining it is not therefore a simple undertaking (Norman 2008).

Obtaining informed consent from mentally incapacitated, comatose, and vulnerable requires a separate approach as compared to dealing with competent individuals. In such situations, well-structured guidelines consistent with ethical principles and human rights must be developed and followed even with uniqueness of each case. Hospitals ethics committees remain the best approaches to deal with difficult consent issues because of their multi-disciplinary nature which incorporates even the views of patients' families. Although individual medical experts can successfully obtain consent in emergency circumstances, they may be held liable in case something goes wrong. It is advisable therefore, that HECs be consulted to give an opinion on such matter as guided by the core ethical principles and is such case it is often less error prone than individuals or ad hoc committees.

Other ethical dilemmas reported by most of the healthcare facilities surveyed in this study include demands made by patients to be discharged prematurely before prescribed period of treatment, inability to pay and abandonment. Most patients who demand to be discharged before their treatment is complete usually leave to pursue untested alternatives such as traditional medicines and prayers. Doctors know about this but since patients have rights to freedom of choice, the health professionals have no power as individuals to deny the patients their wish. Likewise, Hospital ethics committee can only give their opinion on such matter, but the decision of a competent patient should always be respected. Likewise, health

care institutions surveyed in this study stated that they often faced the dilemma of inability to pay. Here, patients who have received care, which is mostly expensive, fail to pay or declare their inability to pay. Deciding on such a matter is laden with social-ethical and legal implications; determining whether to confine them until full payment is made or offer a waiver and deal with the losses is a hard dilemma. However, if HECs were present, such perplexing situations will be addressed in a far better way and the decisions they make will relieve the ethical and legal burdens that will have befallen doctors and health care institutions as individuals.

The dilemma of abandonment was also reported by the vast majority of hospitals in this study. Abandonment in the real sense represents a scenario where physicians stop any further engagement with their patients due to various reasons. But, in this study, abandonment was described as dumping or deserting incompetent, disabled or elderly patients in hospitals by their next of kin. This dilemma will remain a challenge unless the Universal Health Care is successfully implemented and sustained. For example, the Nakuru County Referral Hospital in Kenya reported as high as 100 patients being abandoned in the institution every year (Naholi and Wanderi 2019). Since most of abandoned patients have no known address, healthcare institutions and professionals find it extremely difficult to make the right decision regarding where to take such patients. Most hospitals pointed out that they used the social worker, local administrators and even set up committees to address such events. Nevertheless, majority felt that their traditional approaches did not offer the best of solutions because they were not well grounded in ethics and the law. The general tendency among the participants was to have a body that could properly handle the dilemmas they encountered on a day to day basis. In such circumstances HECs appears to be the only one verifiable approach. Such an approach is especially needed in specialised hospitals which have disproportionately high rates of abandonment such as those dealing with mental health, spinal injuries and the terminally ill because they face (Bruun et al. 2018).

With devolved healthcare and upgrading of county hospitals to deal with referral cases from the level four and lower levels, complex issues arising from clinical care are bound to increase at level five as opposed to the current assumption that such difficult situations may only arise at the national referral hospitals.

During this study, respondents were asked whether they thought HECs were necessary in their institutions. All of them responded affirmatively reiterating the desire for HECs even among health care workers. The main reason for need of HECs by the health professionals was that many were unskilled in ethics and clueless in legal matters. They therefore preferred HECs because ethicists and legal officers who are invariably represented in HECs do make better and insightful decisions on ethical dilemmas. The standpoint taken by healthcare professionals in Kenya about HECs was also shared by health professionals in the UK; when asked whether HECs were necessary, 80% of health care professionals in the UK declared that HECs were needed in all health care institutions in that country (Slowther et al. 2001)

Evidence produced by this study indicates that none of the surveyed public hospitals in Kenya have HECs and that all the hospitals encountered various ethical dilemmas albeit of different types. In the absence of HECs, it is difficult to verify the quality of decisions made on the ethical dilemmas prevalent in those institutions. Utilisation of HECs helps cushion against making poor decisions on ethical dilemmas, but where HECs are missing, poor decisions are inevitable. Poor decisions exposes healthcare professionals to moral distress and guilt. Indeed the prevalence of mental anguish and emotional distress occasioned by the guilt of making wrong decisions could be surprisingly high among healthcare workers. Further study is needed to establish the statistics of moral distress among healthcare workers.

Conclusion and recommendations

A majority of public hospitals in Kenya do not have HECs; most manage their ethical dilemmas by utilising ad hoc committees and by use of individual specialists. There is an urgent need

therefore to establish and institutionalise HECs in all hospitals at level four and above. Any further deferment is detrimental to the health care in Kenya. This study further recommends that it be made a legal requirement that HECS should be established in all hospitals at level four and above in Kenya and in other developing nations where applicable. These recommendations are based on the successful performances of HECs in developed world where hospitals are mandated by law to institutionalise HECs.

Since all health workers in this study preferred to have HECs in their institutions, additional delays in their implementation represent a disservice not only to health care professionals but also to patients.

Recibido: 30 – 6 – 2019

Aprobado: 20 – 9 - 2019

Bibliography

- AGHABARARY, M. & NAYERI, N.D., 2016. Medical futility and its challenges: a review study, *J Med Ethics Hist Med*, 9, pp.11.
- ANNAS, G. & GRODIN, M., 2016. Hospital Ethics Committees, Consultants, and Courts, *AMA Journal of Ethics*, 18(5), pp.554-559.
- AULISIO, M.P., 2016. Why did hospital ethics committees emerge in the US? *AMA Journal of Ethics*, 18(5), pp.546-553.
- BROWN, I. & ADAMS, A.A., 2007. The ethical challenges of ubiquitous healthcare, *International Review of Information Ethics*, 8(12), pp.54-60.
- BRUUN, H., LYSTBAEK, S.G., STENAGER, E., HUNICHE, L. & PEDERSEN, R., 2018. Ethical challenges assessed in the clinical ethics Committee of Psychiatry in the region of Southern Denmark in 2010–2015: a qualitative content analyses, *BMC Med Ethics*, 19, pp.62: doi:10.1186/s12910-018-0308-z.
- CHAND, N.K., SUBRAMANYA, H.B. & RAO, G.V., 2014. Management of patients who refuse blood transfusion, *Indian J Anaesthes*, 58(5), pp.658-664.
- COHN, F., 2004. Addressing Paternalism with Patients' Rights: Unintended Consequences *Virtual Mentor*, 6(2), pp.86-89. doi:10.1001/virtualmentor.2004.6.2.pfor1-0402.
- DOWNES, T. & CHANNER, K.S., 2003. Ethical problems in clinical practice, *Postgraduate Medical Journal*, 79, pp.151-153.
- FOX, E., MYERS, S. & PEARLMAN, R.A., 2007. Ethics Consultation in United States Hospitals: A National Survey, *The American Journal of Bioethics*, 7 (2), pp.13-25.
- GILLON, R., 1994. Medical ethics: four principles plus attention to scope, *BMJ*, 16;309(6948), pp.184-8.
- GREY'S HOSPITAL ETHICS COMMITTEE. Accessed at <http://www.kznhealth.gov.za/ethics/history.htm> on 25/08/2019.
- GUTIERREZ, R., GALLEGOS-GARZA, A.C. & FAJARDO-DOLC, G., 2014. Blood transfusion in Jehovah's witnesses, a dilemma in medicine? *Revista Médica Del Hospital General De México*, 77 (4), pp.195-198.
- HAJIBABAE, F., JOOLAE, S., CHERAGHI, M.A., SALARI, P. & PATRICIA, R., 2016. Hospital/clinical ethics committees' notion: an overview, *J Med Ethics Hist Med*, 9, pp.17.
- KARNIK, S. & KANEKAR, A., 2016. Ethical Issues Surrounding End-of-Life Care: A Narrative Review, *Healthcare*, 4(2), pp.24; <https://doi.org/10.3390/healthcare4020024>
- KENYA, 2010. National Council for Law Reporting, The Constitution of Kenya. [www.kenyalaw.org](http://kenyalaw.org) <http://kenyalaw.org/kl/index.php?id=398>. Published with the Authority of the Attorney-General. Accessed 25.08.2019.
- LANGER, T., JAZMATI, D., JUNG, O., SCHULZ, C. & SCHNELL, M.W., 2016. Medical Students' Development of Ethical Judgment – Exploring the Learners' Perspectives using a mixed methods approach, *GMS J Med Educ.*, 33(5): Doc74. doi:10.3205/zma001073.
- MAGELSSSEN M., MILJETEIG, I., PEDERSEN, R. & FØRDE, R., 2017. Roles and responsibilities of clinical ethics committees in priority setting, *BMC Medical Ethics*, 18, 68 10.1186/s12910-017-0226-5.
- MCARTHUR, J.H. & MOORE, F.D., 1997. The Two Cultures and the Health Care Revolution: Commerce and Professionalism in Medical Care, *JAMA*, 277(12), pp.985–989. doi:10.1001/jama.1997.03540360053031.

- MUTH, C.C., 2017. Conflict of Interest in Medicine, *JAMA*, 317(17), pp.1812. doi:10.1001/jama.2017.4044.
- NAHOLI, N. & WANDERI, K., 2019. Hospital grapples with weight of more than 100 abandoned patients, *Daily Nation*, 24. Accessed 12th July 2019.
- NORMAN, G.A., 2008. Ethical issues in informed consent, *Perioperative nursing clinics*, 3(3), pp.213-221.
- PITAK-ARNNOP, P., DHANUTHAI, K., HEMPRICH, A. & PAUSCH, N.C., 2012. Morality, ethics, norms and research misconduct, *J Conserv Dent.*, 15(1), pp.92–93. doi:10.4103/0972-0707.92617.
- POWELL, L.T., 1998. Hospital ethics committees and the future of health care decision making, *Hosp Mater Manage Q.*, 20(1), pp.82–90.
- SIEGLER, M., SINGER, P., 1988. Clinical ethics consultation: Godsend or God squad? *American Journal of Medicine*, 85, 6, pp.759-60.
- SLOWTHER, A., BUNCH, C., WOOLNOUGHM B. & HOPE, T.J., 2001. Clinical ethics support services in the UK: an investigation of the current provision of ethics support to health professionals in the UK. *Med Ethics*, 27 Suppl 1(i), pp.2-8.
- WERU, J., 2019. Every hospital needs an ethics committee. Here's why. *Daily Nation*. 12/3/19<https://www.nation.co.ke> › Healthy Nation.
- WICKERSHAM, M.E. & SUMNER, J.R., 2015. The Ethics of Place: Differences in Ethical Perspectives Among Urban, Suburban, and Rural Physicians in Georgia, *Online Journal of Health Ethics*, 11(2).<http://dx.doi.org/10.18785/ojhe.1102.05>.

Salud, justicia social y equidad: alternativas bioéticas para América Latina⁺

Health, Social Justice and Equity: Bioethical Alternatives for Latin America

Giovane Mendieta Izquierdo *
Nohora Stella Joya Ramírez **
Juan María Cuevas Silva ***

Resumen

El objetivo de este artículo es plantear un acercamiento a aspectos bioéticos que contribuyan a la comprensión de la salud como categoría que se relaciona con la justicia social y la equidad en el contexto social y cultural de las poblaciones, teniendo en cuenta desarrollos académicos propios y de otras latitudes. Las alternativas bioéticas surgen desde un carácter dialógico entre la salud, la justicia social y la equidad, abordaje que se realiza desde una exposición teórica, conceptual y empírica, sin perder de vista que su punto de partida son las realidades sociales. Por otra parte, los enfoques y perspectivas de lo que significa la salud en torno a la responsabilidad con la sociedad exigen tener en cuenta aspectos propios de la diversidad, diferencia, multiculturalidad, condiciones socioeconómicas y políticas de la atención en salud, en el contexto propio del avance vertiginoso de la ciencia y la tecnología, que tienen efectos en la justicia y la equidad, campos fértiles para construir una bioética para América Latina.

Palabras clave: bioética, bioética de intervención, bioeticista, equidad, justicia social, salud.

Abstract

The objective of this article is to propose an approach to bioethical aspects that contribute the understanding of health as a category that relates to social justice and equity in the social and cultural context of populations, taking into account academic developments from other latitudes and own. Bioethical alternatives arise from a dialogic nature between health, social justice and equity, an approach that is made from a theoretical, conceptual and empirical exposition, without losing sight of the fact that their starting point is social realities. On the other hand, the approaches and

+ Artículo resultado de reflexiones académicas en el marco del programa de doctorado en bioética de la línea de investigación en Bioética Médica y Salud Pública.

* Doctor en salud pública. Profesor y director de la línea de investigación Bioética Médica y Salud Pública del doctorado en bioética de la Universidad Militar Nueva Granada. Profesor asistente de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá-Colombia. giovane.mendieta@unimilitar.edu.co.

** Doctora en bioética. Gestora académica del doctorado en bioética. Profesora asociada de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá-Colombia. nohora.joya@unimilitar.edu.co.

*** Doctor en procesos sociales y políticos en América Latina. Editor de la revista Latinoamericana de Bioética. Profesor asociado y director de tesis del doctorado en bioética de la Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá-Colombia. juan.cuevas@unimilitar.edu.co

perspectives of what health means around the responsibility towards society, requires taking into account aspects of diversity, difference, multiculturalism, socio-economic conditions and health care policies, in the context typical of the vertiginous advance of science and technology, which have effects on justice and equity, fertile fields to build a bioethics for Latin America.

Keywords: social justice, equity, health, bioethics, intervention bioethics, bioethicist

Resumo

O objetivo de este artigo é levantar uma abordagem aos aspectos biológicos que contribuam à compreensão da saúde que relaciona-se com a justiça social e à equidade no contexto social e cultural das populações, levando em consideração os desenvolvimentos acadêmicos de outras latitudes e os seus próprios. As alternativas bioéticas surgem desde um caráter dialógico entre a saúde, a justiça social e a equidade, abordagem que se faz a partir de uma exposição teórica, conceitual e empírica, sem perder de vista que seu ponto de partida são as realidades sociais. Além disso, as abordagens e perspectivas do que significa a saúde em torno à responsabilidade para com a sociedade, requer ter em conta aspectos específicos da diversidade, diferença, multiculturalidade, condições socioeconômicas e políticas da atenção em saúde, no contexto próprio do rápido avanço da ciência e da tecnologia, que têm efeitos sobre a justiça e equidade, campos férteis para construir uma bioética para a América Latina.

Palavras-chave: bioética; bioética de intervenção, bioeticista, equidade, justiça social, saúde

Introducción

Desde la línea de investigación de Bioética Médica y Salud Pública del Doctorado en Bioética de la Universidad Militar Nueva Granada, se ha trabajado en el abordaje teórico y conceptual respecto a las relaciones entre justicia social-salud-bioética, que permita delimitar los intereses investigativos, con el fin de establecer una ruta clara y así lograr un mayor impacto en el contexto de la formación doctoral en bioética. Además ello permitirá dar respuesta a los intereses de formación del doctorado y de la bioética. Un punto de partida central del texto es la concepción de la salud, la cual se comprende desde un enfoque antropocéntrico, que incluye todo lo que es vida y que tiene estrecha relación con la salud humana, animal, biótica y no biótica.

En este sentido, nos ubicamos en el desarrollo de la bioética desde la perspectiva de Daniel Wikler (1997), quien propone que esta se ha generado en cuatro fases: 1) códigos de conducta profesional; 2) surgimiento de la bioética como tal, formas de relación médico-paciente; 3) históricamente se origina en 1980, época en la cual también Da-

niel Callahan (2002) invita a mirar la estructura, financiamiento y organización de los servicios de salud (aspecto de interés también para la bioética europea con la epidemia del sida como problema social); y 4) bioética de la salud de la población. En esta última fase, el centro de atención se ubica en los determinantes de la salud, conformada por: a) la medicina de alta tecnología; b) la salud y el acceso a los servicios de atención en salud; c) factores que generan que unas personas se enfermen más que otras; d) orientar su interés en los menos favorecidos; e) priorizar ciertos grupos sobre el resto de la población. La postura de Wikler (1997) invita a plantear un nuevo esquema conceptual, así como una nueva comprensión de la bioética y de lo que entendemos por salud, además de aportar a la comprensión de la bioética como saber que ha ampliado su campo de acción, aspecto que ha permitido un acercamiento a situaciones sociales y universales, más allá de situaciones referentes a las ciencias de la salud, casos clínicos o referidos a la biomedicina exclusivamente.

Se reconoce así una rama de la bioética preocupada por analizar la distribución de la salud universal, en donde se reflexiona y plantean al-

ternativas que posicionan a la salud como eje central dialógico con la justicia y la equidad, cuyo punto de partida son las realidades sociales. Al mismo tiempo avanza en el campo de la política en salud, en el marco de la esfera individual (clínica-médica) y/o colectiva (salud pública-comunitaria).

La salud ha sido abordada desde distintas perspectivas y concepciones, en las cuales se evidencian relaciones con la justicia social. Algunos autores trabajan bajo este tenor, donde ubican la salud en el centro de la justicia social, como es el caso de Venkatapuram & Marmot (2009). Es así como la denominada justicia social en salud o justicia sanitaria propuesta por Daniels (1985) y Venkatapuram (2013) pretende favorecer la equidad en salud (Daniels 1985; Dahlgren y Whitehead 1991; Diderichsen, Evans y Whitehead 2001; Sen 2002). Lo hace a la luz de la comprensión del contexto social, cultural y sus dinámicas de implementación de los sistemas bióticos y abióticos, en el marco del debate de los determinantes sociales (CSDH) (Marmot 2005; OMS 2015), y sin descuidar la postura latinoamericana con la emergente discusión en torno a los determinantes sociales (CSDH), dentro de los que se destacan propuestas referentes al determinismo, determinación social e indeterminación de la salud (Breilh 2013; Peñaranda y Rendón 2013; UNESCO 2005). Así, la salud comprendida en el centro de la justicia social y en el debate de los determinantes sociales, desde un enfoque bioético, debe alinearse con los Objetivos de Desarrollo Sostenible —ODS— (ONU 2015), en particular el ODS 3 relativo a la salud.

Al establecer relaciones de estos presupuestos teóricos con perspectivas latinoamericanas de la salud, nos encontramos, por ejemplo, con posturas como la siguiente:

En América Latina, la situación social y de salud es muy diferente a la de Estados Unidos y el resto de los países de altos ingresos. Siendo la región más inequitativa del planeta, predominan los problemas de salud relacionados con la pobreza, la

injusticia social y la exclusión. (Penchaszadeh 2018:49)

Al hacer un acercamiento a lo que significa la salud en términos de su posicionamiento dentro de los procesos sociales y políticos en América Latina, esta tiene estrecha relación con la situación socioeconómica. El problema de la salud en la región está condicionado por la situación de las poblaciones, aspecto que enmarca el concepto de salud desde una perspectiva antropocéntrica, lo cual supone diversas formas de exclusión de otras formas de vida diferentes de la humana. Así, uno de los primeros pasos que debe permitir la bioética es romper con esta concepción clásica de la salud, según lo demarca Rodríguez Yunta (2009). Este autor afirma que la bioética latinoamericana deber ser de carácter macro y no micro: es decir, una comprensión de la salud y sus relaciones con la justicia social y la bioética, que permita abordar problemas sociales que afectan la vida de manera colectiva y/o individual, aspectos epistemológicos y sociológicos que la diferencie por ejemplo, de la bioética estadounidense y europea.

De modo que desde la bioética de la salud de la población, como la denomina Daniel Wikler (1997), se plantea como objetivo un acercamiento a aspectos bioéticos que contribuyan a la comprensión de la salud como una categoría eminentemente relacionada con la justicia social y la equidad, vista desde el contexto social y cultural de las poblaciones, y que tiene en cuenta, a su vez, desarrollos académicos tanto propios como de otras latitudes.

Para cumplir con este propósito, se desarrollan dos planteamientos centrales: en primer lugar, una concepción de la salud en la que la vida va mucho más allá del ser humano. Aquí el concepto de salud se formula desde una perspectiva no antropocéntrica, en la que, por tanto, se incluye y reconoce todo aquello que es vida y que tiene una estrecha relación con el ser humano: desde esta óptica, por ejemplo, la discriminación y marginación propios del especismo¹ resultan ser un sinsentido. En segundo lugar, la justicia social

1 "De especie e -ismo, por adaptación al inglés speciesism. Discriminación de los animales por considerarlos especies inferiores. Creencia según la cual el ser humano es superior al resto de los animales, y por ello puede utilizarlos en beneficio propio"

como medio y fin para la comprensión del objeto y los criterios de la distribución de los recursos en salud.

La salud se ha vinculado con un concepto cuyo punto de partida ha sido la vida humana, sin embargo, desde la perspectiva latinoamericana:

En este contexto es interesante destacar que, superando la definición técnica de salud que se preconiza desde las organizaciones mundiales, de corte individualista y técnico, hoy preferimos hablar de Vida saludable como concepto superador y holístico (Heinzmann y Fonti 2014:66)

Un concepto “superador y holístico” consecuente de vida saludable necesariamente incluye a todas las formas de vida. Así, por mencionar un ejemplo, desde la concepción de la cultura amerindia y ancestral (Heinzmann y Fonti, 2014), el reduccionismo es superado y replanteado en un escenario interdependiente y relacional entre vida, salud, aspectos socio-ambientales y crisis ecológica, entre otros.

La salud como categoría no antropocéntrica

Un punto de partida para la comprensión de la salud es desmarcarla de la concepción reduccionista que la considera como un derecho netamente humano, relacionado y condicionado por diferentes condiciones socio-económicas como la pobreza, la inequidad y la injusticia social, por ejemplo.

Al comprenderse la salud desde un enfoque no antropocéntrico, se logra, entre otros aspectos, la inclusión de todo lo que es vida y que tiene estrecha relación con la salud humana, animal, biótica (flora, fauna) y no biótica (indispensable para la supervivencia de un ecosistema, y que por ende repercute en todos los seres que habitan en él). Para hacer un análisis dialógico entre la salud y la justicia social con carácter bioético, resulta fundamental la pregunta sobre cómo se entiende la salud, para superar su concepción antropocéntrica.

La salud es entendida no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana, en donde se hace necesaria una serie de condiciones naturales y sociales que permitan mantenerla, como son “la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, la renta, un ecosistema estable, la justicia social y la equidad” (OMS 1986). Este aspecto, es decir, la escasa incorporación de lo social en la reflexión, corresponde a uno de los elementos que se busca dilucidar desde la perspectiva de la bioética (Kottow 2015), sin olvidar que los conceptos de salud y de justicia social han estado matizados y condicionados por diversas dinámicas históricas y económicas: para el caso de América Latina, cabe mencionar, por ejemplo, el período del Estado benefactor, la expansión capitalista con el modelo higienista y una fase de la globalización de la economía en la que se fundamenta el modelo de privatización de la salud desde el neoliberalismo (López y Peña 2006). De acuerdo con esta perspectiva, surgen las condiciones para la bioética crítica en salud:

El papel de la bioética en América Latina, de acuerdo con las connotaciones propias del contexto de la región, es ser crítica frente a los sistemas que se implantan desde la hegemonía política, económica e ideológica que fomentan o promueven concepciones de salud que afectan no solamente al ser humano, sino que involucran los ecosistemas. Una de las condiciones para la bioética crítica en salud es fomentar un “ecosistema estable”, que rompa con el paradigma antropocéntrico tradicional sobre la salud.

Así, la salud, desde esta perspectiva, es concebida como la condición que tiene un individuo humano y no humano, o una sociedad, para adaptar y adoptar los retos cotidianos de su vida con éxito. Los individuos humanos y no humanos, independientemente de su condición de enfermedad, pueden mantenerse sanos o estables, es decir, que al concebir la salud fuera del paradigma antropocéntrico la salud no se concibe solamente como ausencia de enfermedad o dolor. Así mismo, el rompimiento con el mencionado paradigma antropocéntrico de la salud exige que se aborde el estudio de las condiciones y contex-

(Real Academia de la Lengua Española).

Gráfico 1. Condiciones para la bioética crítica en salud. Fuente: elaboración propia.

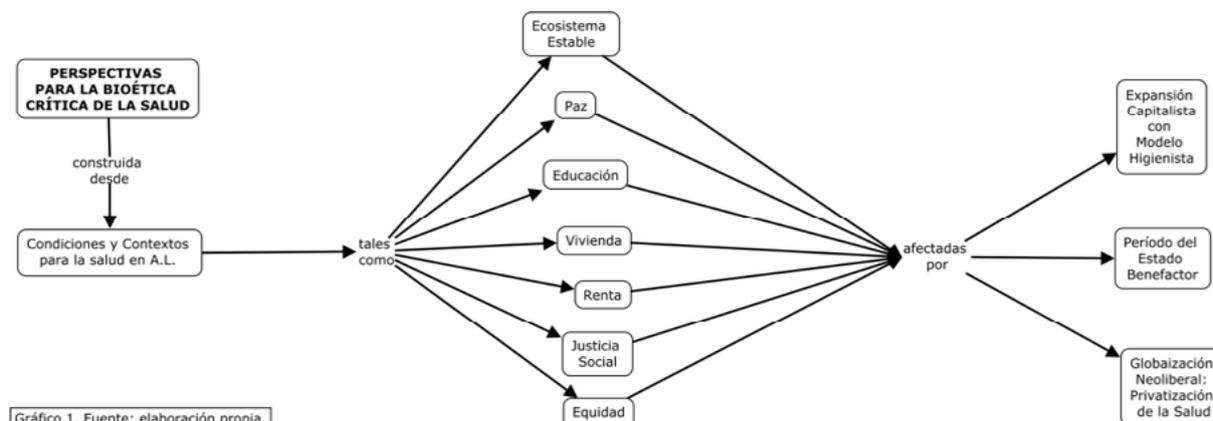


Gráfico 1. Fuente: elaboración propia.

tos de los ecosistemas, dinamizados por los procesos históricos y económicos. Estos procesos permean al mismo tiempo las prácticas sociales, por medio de políticas públicas de salud, acordes con la ideología que se ha promovido en cada período histórico. Son estos procesos los que hoy se deben resignificar a la luz de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, en los cuales se evidencia un cuidado no solamente de la vida humana, sino de todo aquello que tiene interacciones y repercusiones en la vida humana y no humana, biótica y abiótica.

Un concepto tradicional que se tiene de salud es que esta se identifica con la ausencia de enfermedad, cuestión que proyecta retos conceptuales, como lo plantea Wikler, además de procedimentales, respecto a lo que significa en realidad la salud. Para este efecto es necesario, desde la bioética, no centrar la concepción de la salud solamente en la salud curativa, es decir, es necesario ir más allá de un enfoque que esté orientado en la enfermedad y los síntomas. A este respecto, vale la pena traer a colación las siguientes definiciones que presenta el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española:

1. f. Estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones.

2. f. Conjunto de las condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado.

3. f. Libertad o bien público o particular de cada uno (RAE 2019).

De acuerdo con estas definiciones, la salud no es la ausencia de algo (como sería, p.ej., la ausencia de una enfermedad o padecimiento), sino que más bien corresponde al estado de un organismo, estado que depende de sus características fisiológicas, biológicas, geográficas y demás aspectos propios de su momento histórico. Desde esta concepción, la salud se convierte en un estado que se debe cuidar, desde los derechos y los deberes, a nivel individual y a nivel colectivo.

Ahora bien, la enfermedad, según las definiciones que indica el Diccionario de la Real Academia Española, corresponde a lo siguiente:

1. f. Alteración más o menos grave de la salud.

2. f. Pasión dañosa o alteración en lo moral o espiritual.

3. f. Anormalidad dañosa en el funcionamiento de una institución, colectividad, etc. (RAE, 2019).

Desde una perspectiva macrobioética, al considerar la enfermedad como alteración de la salud, esta no se limita solamente al ser humano o a

la proliferación de enfermedades que afectan el cuerpo, sino que además suma las enfermedades de tipo moral y espiritual. Es clave comprender esta definición, ya que desliga y rompe el paradigma de la enfermedad desde una dimensión meramente corporal e individual. Al concebirla como “anormalidad dañosa” de carácter subjetivo e intersubjetivo, se le plantea a la bioética, en el contexto latinoamericano, que más allá de la epidemiología y diversidad pandémica, de la cual se aprovechan multinacionales farmacéuticas, es necesario pensar la enfermedad desde su rigor holístico, como parte de la salud, pero que la afecta y amenaza. La enfermedad es, pues, una amenaza para la salud, es decir, para el estado armónico del ser como individuo o en términos colectivos. Aquí está la clave para adentrarse en el diálogo entre justicia social y salud, ya que es la bioética, como ciencia, saber, conocimiento o disciplina, la que debe plantear las formas de construir los puentes dialógicos entre estas dos dimensiones claves para la coexistencia en el mundo.

Justicia social como medio y fin para la distribución en salud

Desde la conquista de América, el tema de la justicia social es continuo en el proceso de construcción de la cultura latinoamericana. Sin embargo, al abordarla en sus desarrollos intelectuales, se encuentra en Rawls (1995) uno de sus principales exponentes, quien la comprende como

la manera en que las más importantes instituciones sociales encajan unas en otras en un sistema, y en cómo asignan derechos y deberes fundamentales y dan forma a la división de las ventajas que se obtienen mediante la cooperación social (1995:243).

Esta acepción ha permitido que distintos autores ubiquen la propuesta de Rawls dentro de un estado liberal sociodemócrata y se contraponen a la propuesta “anarco-liberal” de Robert Nozick (Vidal 2011). Desde esta perspectiva, en el gráfico 2 se muestran los componentes de la justicia social.

Gráfico 2. Elementos de la justicia social. Fuente: elaboración propia.

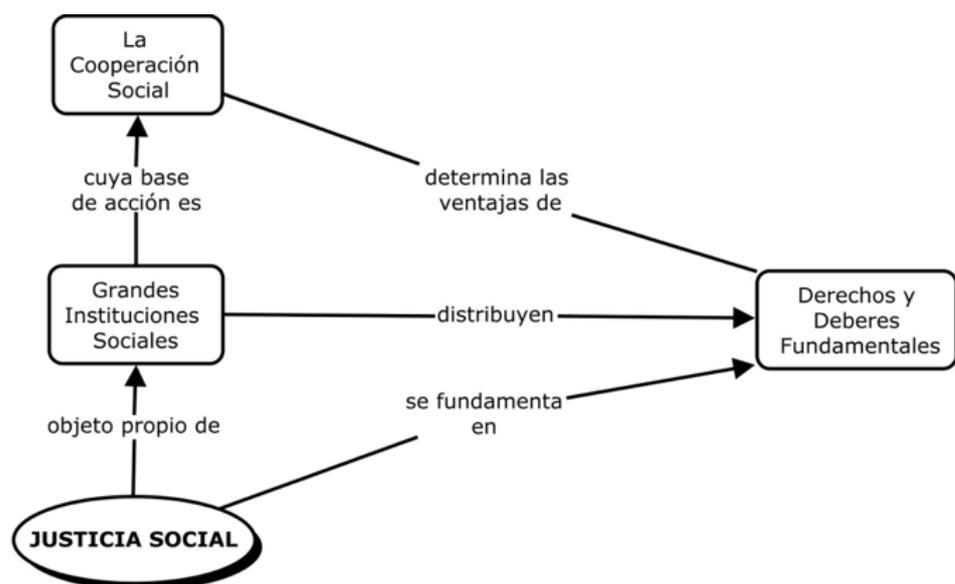


Gráfico 2. Elementos de la Justicia Social. Elaboración propia con base en la definición de Jhon Rawls.

El papel de las instituciones sociales es clave a la hora de establecer un diálogo, desde la bioética, entre la salud y la justicia social. Las instituciones, valga decir, entendidas como organizaciones sociales que buscan potenciar el respeto por los derechos y el cumplimiento de los deberes, no solamente de los sujetos o individuos, sino de los entes establecidos para ello.

Ahora bien, al hacer un acercamiento a lo que significa la justicia, desde los planteamientos de Axel Honneth (2010), la justicia no se trata de la distribución de bienes, sino del reconocimiento de la dignidad de los sujetos. La justicia en función del reconcomiendo de los individuos unos a otros, el reconocimiento como personas con dignidad, como seres históricos, con arraigo histórico y sociocultural.

Desde una postura bioética crítica, la propuesta de Rawls permite que, para el contexto de América Latina, se haga mención a un reconocimiento del otro, de lo otro y de esto otro, como lo ha establecido la ontología filosófica clásica. Uno de los grandes problemas de América Latina es la distribución de bienes, la inequidad, la vulneración de derechos y corrupción estructural, problemáticas críticas que para superarlas se hace necesario introducir una concepción holística de la salud y la justicia social.

Al abordar el concepto de justicia social no se puede cometer el mismo error antropocéntrico tradicional de la salud, menos en un siglo en el que, en lo que va corrido de sus dos primeras décadas, está demostrando que la justicia social es un tema que tiene que ver con todos los seres. La distribución no es solamente para los seres humanos, paradigma este que ha alterado y enfermado ecosistemas, es decir, ha atentado contra su salud, contra su estado de bienestar natural. La bioética latinoamericana, al abordar la justicia social, no se puede limitar solamente a la distribución de bienes económicos, ya que con ello promovería y certificaría el asistencialismo de los estados y de los países del norte.

En este contexto, surge la pregunta ¿cuál es el objeto de la distribución? Una de las alternativas para abordar esta pregunta es comprenderla como un punto de partida macrobioético y holís-

tico, desde lo planteado en el marco del artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, el cual indica lo siguiente:

Artículo 25. 1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. 2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales (ONU 1948).

El punto de partida para lograr una justicia social desde los derechos humanos es tener un nivel de vida adecuado, cuya base es la familia, en la cual se debe asegurar la salud y el bienestar; lo que de ahí en adelante se plantea en el artículo 25 citado sencillamente es el papel que deben desempeñar las grandes instituciones sociales por garantizar y velar por el nivel de vida adecuado para todos. Es claro que, por esencia, los DD.HH. son antropocéntricos, pero al desmarcarlos, desde una postura bioética de carácter holístico, se tiene que los demás seres también deben contar —por parte del homo sapiens, ser racional— con las garantías de un nivel de vida adecuado, para no alterar su estado normal de salud.

Parece que al centrar el concepto de justicia social de manera exclusiva en los seres humanos, dicho concepto se limita a las condiciones socioeconómicas, al carácter de la propiedad privada y acumulación de bienes. Sin embargo, desde América Latina se puede desantropologizar el concepto y dejarlo abierto de manera que el derecho a un nivel adecuado de vida sea para todos los seres, así como lo pensaban y planteaban —y plantean todavía— nuestros pueblos originarios ancestrales, por ejemplo, la noción suma qamaña (del aimara, "vivir bien"), asumida en la Constitución Política de la República Plurinacional de Bolivia y herencia de toda una cultura indígena que contiene un discurso bioético holístico inmer-

so, donde el concepto de justicia social es praxis individual y social, no discurso; según puede verse a continuación:

Artículo 8.

I. El Estado asume y promueve como principios ético-morales de la sociedad plural: ama qhilla, ama llulla, ama suwa (no seas flojo, no seas mentiroso ni seas ladrón), suma qamaña (vivir bien), ñande-reko (vida armoniosa), teko kavi (vida buena), ivi maraei (tierra sin mal) y qhapaj ñan (camino o vida noble).

II. El Estado se sustenta en los valores de unidad, igualdad, inclusión, dignidad, libertad, solidaridad, reciprocidad, respeto, complementariedad, armonía, transparencia, equilibrio, igualdad de oportunidades, equidad social y de género en la participación, bienestar común, responsabilidad, justicia social, distribución y redistribución de los productos y bienes sociales, para vivir bien (BOLIVIA 2009).

La Constitución de Bolivia plantea una forma profunda de conciencia de lo que significa “vivir bien”, cuyo principio y fundamento de vida va más allá de una racionalización de lo que significa la salud, el bienestar, el buen vivir; este es solo un ejemplo, entre tantos que podrían citarse de los discursos bioéticos que han emergido en el contexto latinoamericano. Sin embargo, independientemente de estas utopías, es necesario entablar un diálogo con lo que significa la distribución, comprendido desde el concepto de justicia social.

Ahora bien, cabe preguntar ¿cómo lograr que la distribución sea justa? Es aquí donde surge lo que se ha entendido como justicia distributiva, la cual comprende la forma en que se realiza una adecuada y correcta distribución (Ralws 1995). La sociedad latinoamericana, caracterizada por condiciones socio-económicas críticas que afectan la adecuada calidad de vida, pareciera

limitarse a los niveles de ingreso de recursos monetarios. Por ejemplo, en Colombia, la población en situación de pobreza y vulnerabilidad, con ingresos mensuales entre 75000 y 151000 pesos, son denominadas pobres por ingresos o pobreza monetaria², (25 a 41 dls); en 2016, por mencionar otro aspecto, se contaron 13267677 personas sin ayudas institucionales, de las cuales 4003480 se encuentran en pobreza extrema, según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE 2017). Estas estadísticas muestran solamente un nivel de la distribución, obviando otros elementos, como la salud, o, mejor aún, el derecho al acceso a servicios médicos y clínicos en estado de enfermedad.

Para responder a las exigencias de entidades internacionales, como por ejemplo la OCDE, el estado espera que las personas en condición de pobreza y vulnerabilidad puedan acceder a los incentivos de programas estatales, como el Sisbén³, entidad que los clasifica y de acuerdo con el nivel o estratificación se define el incentivo al que pueden acceder: programas de educación, salud, vivienda, entre otros beneficios. De acuerdo con el ejemplo colombiano, se puede afirmar que los criterios de distribución en Colombia son objetivos establecidos desde la institucionalidad, desde una concepción de justicia distributiva, mas no equitativa. Sin embargo, cabe señalar que no siempre la distribución de la riqueza y la justicia social se dan de manera adecuada y eficiente. Para responder a esta necesidad, desde una postura bioética se plantean algunos criterios de distribución con las siguientes características: a) que sean de interés público y para toda la ciudadanía; b) que sean imparciales, de manera que realmente lleguen a las personas que necesitan los recursos y ayuda; y c) que sean eficientes, es decir, que se busquen los medios más adecuados para llevar a cabo la distribución.

Al relacionar las características de los criterios de distribución equitativa con el problema de la salud y el acceso a los servicios de salud, la teo-

2 En 2017, la pobreza monetaria fue 26,9% y la pobreza extrema fue 7,4%, en el total nacional (DANE 2017)

3 Sisbén (Sistema de Identificación de Potenciales Beneficiarios de Programas Sociales en Colombia), a través de un puntaje de 0 a 100, clasifica a la población colombiana de acuerdo con sus condiciones socioeconómicas, el cual permite determinar si un hogar o persona se encuentra en estado de vulnerabilidad en las dimensiones educación, alimentación, empleo o vivienda (DNP, Colombia).

ría de la justicia distributiva se cae por su propio peso para el caso de América Latina, ya que se hace referencia exclusiva al aspecto socio-económico y a elementos propios de lo que en los años sesenta del siglo XX se denominó: Estado de bienestar. Esto se evidencia en los sistemas de salud que no protegen en absoluto los derechos de una vida adecuada, sino que más bien se adecúa la vida a los intereses de personas preocupadas por la acumulación, a costa de la vida de los demás.

Desde una crítica bioética es claro que en el caso de la salud la justicia distributiva está ausente, y el escenario está permeado por numerosas formas de negocios —algunos de ellos traspasados por la corrupción— con la salud y el bienestar de los seres humanos, así como con los recursos naturales. El caso de las multinacionales que ofrecen servicios de medicina prepagada, o, peor aún, de entidades privadas que ofrecen planes complementarios de atención, así como servicios de ambulancias y asistencias domiciliarias, son ejemplos claros de la mercantilización de la vida, la salud y la enfermedad. Sin embargo, el acceso a estos servicios no es para todos, y ahí es donde la bioética debe adentrarse de forma crítica y propositiva. Es interesante cómo los procesos sociales y políticos dados en el seno de la llamada "democracia", cimentados en un modelo económico capitalista, han convertido la salud en un lucrativo negocio cuando depende de entidades privadas, mientras que cuando depende de entidades gubernamentales genera corrupción, fenómeno que afecta de manera dramática la región latinoamericana y que pone en riesgo la salud de todos.

Además del acceso a la salud, al que se acaba de hacer referencia, otro punto neurálgico desde la perspectiva de una bioética latinoamericana resulta ser la *distribución* de la salud. Desde la postura de Norman Daniels (1985), basado en la noción de "justa igualdad de oportunidades" desarrollada por Rawls (1995), cabe señalar que "el estado debiera garantizar a todos un mínimo sanitario que se ocupe de las desigualdades y el funcionamiento normal, fruto de las enfermedades y discapacidades" (Daniels 1985:80-2). Este autor plantea que la salud tiene prioridad frente a

otros bienes. Daniels comprende la salud como la ausencia de enfermedad; la enfermedad incluye deformaciones y discapacidades que se generan por algún agente (Daniels 1985), situación que sucede en los hombres y animales no humanos.

En tal sentido, Daniels reflexiona sobre las necesidades de los individuos en función de mantener una salud adecuada, es decir, procurar ausencia de enfermedad, y que son: a) nutrición y vivienda adecuadas; b) condiciones de trabajo adecuadas; c) descanso y trabajo adecuado; d) servicios médicos preventivos curativos y de rehabilitación adecuados; e) servicios de ayuda médicos tanto personales como sociales.

A pesar de estas consideraciones, desde la perspectiva discursiva de la bioética crítica, holista y de esencia latinoamericana, la concepción de salud y enfermedad expuesta por Daniels es netamente antropocentrista, propia para otro tipo de situaciones y contextos. En efecto, para Latinoamérica —así como para África y otros lugares excluidos— es necesario que la salud sea asumida como un todo de todos y para todos los seres. En este sentido, si bien el planteamiento de Daniels de que la salud es ausencia de enfermedad refleja entre líneas una concepción propia de las grandes instituciones sociales por garantizar adecuados niveles de vida. Se trata, a fin de cuentas, de una visión antropocéntrica para una región del mundo totalmente distinta en sus condiciones socio-económicas, culturales y ecológicas a América Latina. Además son planteamientos respecto de la atención a la enfermedad, como lo expone Vélez Arango (2007) en su artículo *Nuevas dimensiones del concepto de salud: el derecho a la salud en el estado social de derecho*.

Desde una postura totalmente distinta a la de Daniels, frente al problema de la salud y la salud pública, Porto y Garrafa en el año 2011 plantean respuestas bioéticas al problema de las reformas sanitarias en Brasil —región distinta a la de Daniels— que abren más la brecha respecto de los problemas de la ciudadanía donde se relaciona salud-enfermedad. Esto da origen a la denominada Bioética de intervención (BI), la cual ofrece una respuesta contundente y fuerte frente al sistema de salud pública. Así, la Bioética de intervención,

planteada por Garrafa en 1981 y desarrollada por el mismo autor en textos posteriores, se convierte en un discurso propio latinoamericano. Al depurarlo de las críticas por ser revolucionario, de izquierda, matizado por una visión comunista y socialista, se debe reconocer que la BI es un ámbito de la bioética latinoamericana que se ha convertido en escenario estratégico para reclamar por un sistema de salud que vele por una justicia distributiva real.

A partir de la propuesta teórica de Daniels y los avances en el discurso bioético latinoamericano, siguiendo aspectos de la Bioética de intervención, se plantean los siguientes interrogantes:

1. *¿Tiene la salud un valor moral superior a otro bien? ¿Los servicios relacionados a la salud deben tener una mayor atención a otro bien?*

Amartya Sen, en su libro *Desarrollo y libertad* (2000), menciona el trabajo de Mamta Murthi, Anne-Catherine Guio y Jean Dreze (1995) titulado, *Mortalidad, fertilidad y sesgo de género en India*, un análisis que concluyó, entre otras cosas, que la supervivencia infantil es significativamente menor en los lugares con mayores niveles de pobreza. Si se brinda especial atención a la educación de las mujeres, p. ej., mejora la condición de salud de los niños. Ahora bien, desde los planteamientos de la bioética, no se trata solamente de establecer las relaciones entre pobreza y supervivencia. Más bien, se trata de entender que para que exista un valor moral real de la salud, un principio bioético fundamental es velar por la calidad de los sistemas de vida. Desde allí, la pobreza será estudiada y analizada como un espectro sociocultural acompañado por características geográficas, medio-ambientales y ecosistémicas, que, matizadas con los regímenes injustos promovidos por las prácticas humanas, se convierten en terreno fértil para una vida inadecuadamente salubre.

La salud, sin ser universalistas y dogmáticos, es un núcleo central para la vida, en el que hay que educar para cuidarlo y preservarlo, como parte de un todo. La pobreza humana, originada por la

injusticia de los mismos humanos, se contagia e impregna a otros seres y sus formas de vida, y sin duda es afectada por el modelo de bienestar y desarrollo propio de una sociedad capitalista, individualista e indiferente. La salud no es solamente para los seres humanos; la pobreza de las estructuras sociales creadas por estos han permeado y perjudicado otros sistemas de vida, la salud de otros seres.

Sen invita a reformular la noción de bienestar y desarrollo a partir del impulso de las capacidades humanas (Sen 1990), destacando que la educación para la salud, tiene un gran rol en la salud, situación con gran evidencia empírica, pues se ha demostrado que la reducción del analfabetismo, así como las garantías para el acceso a la educación y capacitación, redundan de manera positiva en la creación de ambientes saludables. A este respecto, desde la UNESCO se ha promovido y mantenido un compromiso para fortalecer los lazos entre educación y salud (ONU 2016), así como compromisos internacionales, entre los que se reconocen: a) lo establecido en la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud (1986); b) el Foro Mundial sobre la Educación de Dakar (2000); c) la Declaración de Incheon República de Corea, Educación 2030: Hacia una educación de calidad, equitativa e inclusiva y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos. En esta declaración se establece el Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4⁴ (ONU 2015). En estos compromisos internacionales la educación es reconocida como vehículo para generar espacios saludables, generar y mantener la salud de los sujetos y comunidades, aspectos indispensables como mediadores de desarrollo del potencial humano y la conservación del medio ambiente, la ecología y la naturaleza.

De acuerdo con lo anterior, una alternativa propia de la bioética latinoamericana es la educación, es decir, que tiene el reto de inmiscuirse en los procesos curriculares de la educación en la región y dejar de ser un espectro que le pertenece solo a una élite intelectual. Es hora de que la bioéti-

4 ODS No. 4, Educación de calidad, "Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje a lo largo de la vida para todos" (Unesco - ODS, disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002463/246300S.pdf>).

ca pase de ser un saber, conocimiento, ciencia o disciplina discursiva a una praxis. Este cambio requiere de una estructuración de la bioética en la cual se establezcan sus relaciones con los procesos sociales y las políticas de Estado. Hacer referencia a la educación para la salud es hacer un llamado a quienes trabajan en bioética. La ética del cuidado⁵ es la bioética latinoamericana, y quizá la bioética universal, propia de nuestros ancestros indígenas. Se educa para cuidar la vida, no para exterminarla; se educa para aprender a vivir en medio de las incertidumbres emergentes por las dinámicas de los procesos sociales, políticos y culturales.

2. *¿Cuándo son injustas o justas las desigualdades en relación con la salud? ¿Cuándo puede ser justa una desigualdad en salud?*

El carácter de lo justo e injusto, analizados desde la perspectiva de la desigualdad, permite responder que cualquier tipo de desigualdad es necesariamente injusta. La vulnerabilidad de los seres es violentada por prácticas sociales que opacan las potencialidades del ser humano.

Posturas como las de Amartya Sen y Martha Nussbaum hacen referencia al desarrollo de capacidades de las personas. Entonces, ¿cómo generar el desarrollo de esas capacidades en situaciones de vulnerabilidad? Otras personas pueden decir ¿por qué el Estado debe gastar en este programa o aquel otro? ¿No sería injusto distribuir recursos o bienes, por ejemplo, a programas para el VIH y el SIDA, o atención a las personas dependientes de drogas inyectables? ¿Y por qué no para la DNT infantil?

Según Daniels, una alternativa para dar respuesta a estas preguntas ha sido subir el impuesto para atender a las personas y generar mayor recurso a la atención en salud. Esta puede ser una alternativa. Otra es subir el impuesto, como medida restrictiva.

Sin embargo, para personas en situación de pobreza extrema, es mucho más probable y fácil que con este tipo de medidas caigan en estados de mayor vulnerabilidad. ¿Es justo gravar estas personas con más impuestos? Entonces, se pue-

de pensar que se deben incluir impuestos solo a ciertos aspectos. Esta alternativa es muy discutida, ya que se ha demostrado que no ha funcionado en países como México, por ejemplo, con el impuesto a las bebidas gaseosas, en donde se pretende disminuir la obesidad y la comorbilidad que esta situación de salud trae consigo, como puede ser la diabetes y complicaciones cardiovasculares. Es decir, el tema de aumentar los impuestos es todavía discutible, máxime cuando las estructuras políticas de los países latinoamericanos y africanos están impregnadas por una cultura de corrupción por parte de los gobernantes y políticos.

¿Cuánto debería gastar la sociedad en la salud? ¿Y cómo debe ser distribuida esta cantidad? Estas son preguntas que Ronald Dworkin se plantea en *Justice in the distribution of Health Care* (1993). En dicho trabajo tiene lugar una crítica a la teoría de la igualdad, a la igualdad para la distribución de recursos, de oportunidades y de bienestar, como lo expresa Ronald Dworkin. Según este autor, no se espera que todos tengan lo mismo, y hace énfasis en el potencial y aplicabilidad de los criterios valorativos; lo que se espera es que estos criterios sean aplicados en igualdad de condiciones; es decir, generar un reparto equitativo de oportunidades.

Sin embargo, en la teoría de la igualdad se considera que nadie está enfermo, mientras que en la realidad hay personas enfermas; ¿cuál es el criterio que se tiene para repartir un recurso? ¿Cuáles serán esos criterios de distribución? En salud pública, podemos hacer uso del perfil epidemiológico, por ejemplo, distribuyendo a las enfermedades con mayor prevalencia. Lo anterior invita a cuestionamientos morales, aquí la bioética está llamada a ayudar a dar respuestas. La ausencia de salud, o mejor, la enfermedad, está mediada y condicionada por el enigmático principio democrático de la igualdad y equidad, pero al mismo tiempo en un contexto de juegos económicos capitalistas donde la enfermedad pasa a ser un negocio. En el caso de Colombia, por ejemplo, hay distintas clases de servicios de salud, destacándose el modelo de las Entidades Prestadoras de

5 No simplemente desde los planteamientos de Carol Gilligan, más allá de una concepción surgida por el binarismo de género.

Salud (EPS) y los servicios de Salud Prepagada, sistemas de negocio donde no interesa la salud ni la enfermedad, sino el poder de adquisición y enriquecimiento de grupos económicos que han convertido la vida y la muerte en un negocio lucrativo para ellos.

En este escenario, surge la pregunta ¿dónde están los bioeticistas? La equidad en América Latina y otras regiones del mundo no se puede seguir dejando en manos de los discursos politiqueros, donde la salud y la enfermedad no son el centro de interés de los gobernantes. La bioética latinoamericana debe salir de su enigmático y dogmático proceder en el campo de la biomedicina, como saber que ayuda a tomar decisiones en momentos límites de un ciudadano frente a una situación de enfermedad o de riesgo para su salud.

La salud y la enfermedad están vinculados a procesos sociales y de construcción de prácticas culturales, de tal manera que el bioeticista latinoamericano debe ser crítico y actor social fundamental, frente a fenómenos donde la salud está en riesgo desde las prácticas cotidianas y las políticas públicas. Una tarea necesaria del bioeticista que no es del norte, es desanclar la bioética de un discurso lejano, especulativo y de pocos, para convertirlo en un conocimiento que se construye de acuerdo con nuestros contextos, donde la equidad y la igualdad son valores bioéticos fundamentales.

3. *¿Cómo podemos responder a las necesidades de salud, si los recursos son limitados? ¿Cuáles son los criterios de gasto para la salud?*

Al responder estas preguntas desde las perspectivas de los salubristas públicos, se afirmaría que los criterios de gasto para la salud se deben definir a partir del perfil epidemiológico, es decir, cubrir las necesidades que generan las enfermedades más prevalentes, y evitarlas. Desde otras perspectivas, se plantean las responsabilidades de la razonabilidad, la cual, según Rawls, tiene un carácter público: “la razonabilidad lleva a los agentes al mundo de los otros, donde se convierten en iguales, listos para proponer o aceptar

términos justos de interacción” (Rawls 1993:53). Es así como se necesitan mecanismos de razonamiento, como por ejemplo el cálculo de AVAC —año de vida ajustado por la calidad de vida— o QALY, por sus siglas en inglés —*Quality Adjusted Life Year*—⁶, usado por primera vez por Zeckhauser y Sheperd (1976), a pesar de las críticas que este indicador ha generado debido a los resultados poco igualitarios y excluyentes en pacientes graves, pobres, o adultos mayores.

Puede pensarse entonces en responder a necesidades de salud y criterios de gasto en salud a partir de acciones que deben ser sometidas al público, en términos de interacción justa. Se deben compartir y reconocer públicamente, para lo cual se requieren condiciones en donde se deben vincular a los profesionales de la salud, pacientes, sociedad y comunidad en general. Estas condiciones son:

- a. Publicidad; las decisiones tanto directas como indirectas y la racionalidad de dichas decisiones deben ser públicamente accesibles.
- b. Condición de relevancia: evidencia, razones y principios por personas de criterio amplio, que son capaces de dar respuesta. Deben ser sometidas a la verificación, esto desde una posición racionalista.
- c. Condiciones regulativas: establecer normas que controlen la distribución de los recursos.

Entonces, ¿qué es lo que nos debemos los unos a los otros en condiciones de salud? Para abordar este interrogante, se deben tener en cuenta las necesidades referentes a la salud, no solamente como derecho sino como sistema que va más allá de lo antropocéntrico, al igual que el influjo de la distribución en este ámbito. Allen Buchanan (2002) señala que si bien se habla de derecho a la salud y derecho a la protección de la salud, estas no han tenido fuerza como criterios de distribución. En las constituciones de países como Colombia y México, por ejemplo, se registra el derecho a la protección de la salud. Así, al

6 QALY, medida de valor de resultado de salud. El cálculo de AVAC consiste en asignar a la expectativa de un año de vida saludable el valor 1 (1 año de vida x 1 valor de utilidad), a la expectativa de un año de salud deficiente el valor -1 y a la muerte un valor 0. Es así como se espera que una política justa sea aquella que maximiza los AVAC.

estar la salud contemplada en la constitución, se entiende que esta se considera un derecho positivo, de manera que el Estado tiene la obligación de atenderla. ¿Entonces, la fuerza de un derecho es que haya una obligación para su cumplimiento y respeto? ¿Cómo se cumple el derecho a la salud? ¿Tan solo en lo referente a la asistencia? ¿Al aseguramiento? Estos interrogantes ayudan a pensar y definir la concepción de salud como sistema y derecho, pero sigue siendo antropocéntrico.

La protección de la salud es un derecho humano que mitiga las desigualdades, y esta condición es el argumento que justifica acciones bioéticas y fundamenta la salud pública. Por otra parte, se reconocen derechos especiales a la protección de la salud que no contribuyen a los derechos universales, los cuales se reconocen como derechos de exigibilidad. Se pueden listar algunos derechos especiales a la protección de la salud: 1) desnutrición -DNT- en ambientes de pobreza; 2) mecanismos de compensación por acciones injustas y problemas de salud; 3) sacrificios excepcionales por el bienestar de la sociedad; 4) prevención del daño, más que a la protección de la salud para reducir la mortalidad; 5) argumentos para casos especiales y también para casos prudenciales.

¿Cómo podemos fundamentar los derechos especiales a la protección de la salud? Buchanan (2002) afirma que hay un derecho mínimo a la salud, porque está en el interés de las personas; es decir, a las personas desde luego les interesa tener salud. Un ejemplo de esto es la instrumentación de políticas de protección de la salud en Uruguay⁷: para el 2016, el país "ganó el litigio contra la tabacalera Philip Morris ante un tribunal internacional. La decisión reforzó el derecho soberano de los Estados de proteger la vida y la salud por sobre los intereses comerciales" (PAHO 2018).

Entonces, ¿cuál es la responsabilidad que tenemos los bioeticistas latinoamericanos en relación con la salud? Esta pregunta le plantea retos al

bioeticista, sin olvidar su rigor como disciplina académica y escenario inter y multidisciplinario que busca proteger la vida. Si bien la bioética se caracteriza por ser de carácter deliberativo y dialogante, es necesario que el bioeticista latinoamericano, más allá de dialogar en lenguajes incomprensibles, problemas de unos pocos, genere diálogo teniendo como centro los procesos sociales, las prácticas culturales y las realidades de nuestros contextos de cara los avances de las ciencias, el conocimiento y la tecnología que afectan la salud y la cotidianidad, la vida y los ecosistemas.

Todos tenemos responsabilidades: políticos, empresarios, intelectuales, investigadores, economistas, profesionales..., todos; pero especialmente el bioeticista. No se trata de estructurar sermones u homilias bioéticas con lenguajes filosóficos que resulten incomprensibles para un público no hiperespecializado, sino de construir argumentos desde nuestras realidades, con rigor investigativo y menos especulación. El bioeticista tiene como bandera la protección y defensa de la salud, esto sin necesidad de que sea médico o profesional de algún campo de las ciencias de la salud; en este sentido, se espera que sea un líder social, con rigurosidad académica, inquietud investigativa y conciencia social y crítica.

Consideraciones finales

La salud no es exclusiva del ser humano y no se puede limitar a que sea concebida como ausencia de enfermedad. Las acciones para llevar adelante son claras, así como las herramientas que se han planteado en este artículo, entre ellas, la educación y el acceso a la información. Solo resta ponerlas a andar con determinación y voluntad política. La falta de reflexión y apropiación sobre lo que significa la salud y sus relaciones directas con la bioética y el papel del bioeticista puede generar la propagación de lineamientos y acciones que permitan que se perpetúen condiciones de injusticia en las comunidades.

7 Uruguay es líder mundial de la instrumentación del Convenio Marco de la OMS del Control del Tabaco, medida que impactará en la salud y bienestar de su población. Tomado de Video OPS Héroe de la Salud Pública: presidente de Uruguay Tabaré-Vázquez. Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=PQP2RN0xfzo>. Consultado el 26 de junio de 2019.

Es así como se invita a desarrollar enfoques nuevos de la salud e investigaciones donde esta se vincule y relacione con la bioética, en torno a la responsabilidad con la sociedad, teniendo en cuenta aspectos propios de la diversidad, diferencia, multiculturalidad, condiciones socioeconómicas y políticas de la atención en salud, en el contexto propio del avance vertiginoso de la ciencia y la tecnología, como lo expresa Peñaranda (2013). Además, es imperante promover espacios de reconocimiento como sujetos políticos a todos los individuos, donde se permita reconocer los derechos humanos, en un marco de equidad en salud. Pero sobre todo es necesario el reconocimiento absoluto de la dignidad humana, como lo expresa Honnet (2010), que aporte a la construcción de una sociedad más justa y equitativa.

El bioeticista latinoamericano y de otras regiones tiene como reto generar y promover estudios e investigaciones que abran los espacios a los fenómenos que son propios para la salud humana y no humana, y a espacios verdaderamente inclusivos, respetuosos de la diferencia y atentos a los fenómenos sociales emergentes, con el fin de mejorar la salud individual y colectiva, y así lograr una mejor sociedad.

Recibido: 29 – 6 – 2019
Aprobado: 4 – 9 - 2019

Bibliografía

- BOLIVIA, 2009. Constitución Política del Estado, El Alto: Bolivia. Disponible en https://www.oas.org/dil/esp/Constitucion_Bolivia.pdf Recuperada el 6 de abril de 2019.
- BREILH, J., 2013. La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva), Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 31(supl.1), pp.S13-S27.
- BUCHANAN, A. & HESSLER, K., 2002. Specifying the Content of the Human Right to Health Care in RHODES, R., BATTIN, M & SILVERS, A. (eds.) *Medicine and Social Justice. Essays on the Distribution of Health Care*, Oxford University Press, Oxford.
- CALLAHAN, D. & JENNINGS, B., 2002. Ethics and Public Health: Forging a Strong Relationship, *American Journal of Public Health*, 92(2), pp.169-176.
- DAHLGREN, G. & WHITEHEAD, M., 1991. *Policies and strategies to promote social equity in health*, Institute of Futures Studies, Stockholm.
- DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (Dane), 2017. Estadísticas por tema, obtenido de Pobreza y Condiciones de vida, Colombia. Disponible en <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/pobreza-y-desigualdad> Recuperado el 22/09/2018
- DANIELS, N., 1985. *Just Health*, Care Cambridge University Press, New York.
- DEPARTAMENTO NACIONAL DE PLANEACIÓN (DNP), Gobierno de Colombia. Disponible en <https://www.dnp.gov.co/> Recuperado el 22 de septiembre de 2018.
- DIDERICHSEN, F., EVANS, T. & WHITEHEAD, M., 2001. The social basis of disparities in health, in Evans et al. (eds.), *Challenging inequities in health: from ethics to action*, Oxford UP, Nueva York.
- DWORKIN, R., 1993. Justice in the distribution of Health Care, *McGill Law Journal* 38(4), pp.883-898.
- GARRAFA V., 1981. *Contra o monopólio da saúde*, Achiamé, Rio de Janeiro.
- HEINZMANN, M. y FONTI, D., 2014. Bioética social: un aporte de la bioética a las controversias socioambientales, *Revista Cuestiones de Población y Sociedad*, vol. 4, n.º 4, año III.
- HONNETH, A., 2010. Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social, Katz, Buenos Aires.
- KOTTOW, M., 2015. La enseñanza de una bioética proximal, *Revista Latinoamericana de Bioética*, 2(29), pp.14-25.
- LÓPEZ, O. y PEÑA, F., 2006. Salud y sociedad. Aportaciones del pensamiento latinoamericano, *Revista Medicina Social*, 1(3).
- MARMOT, M., 2005. Presentación ceremonia de lanzamiento de la comisión sobre determinantes sociales de la salud, Santiago, Chile, marzo, www.ocai.cl
- MURTHI, M., GUIO, A.C. & DRÈZE, J., 1995. Mortality, Fertility, and Gender Bias in India: A

- District-Level Analysis, Population and Development Review, 21, (4), pp.745-782.
- S1726-569X2009000100011 Consultado el 5 de mayo de 2019.
- OMS, 1986. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Una conferencia internacional sobre la promoción de la salud, oms / Salud y Bienestar Social Canadá / Asociación Canadiense de Salud Pública, 17-21 de noviembre, Ottawa (Ontario) Canadá.
- SEN, A., 2002. ¿Por qué la equidad en salud? Pan am J Public Health, 11, pp.302.
- , 1990. Development as capability expansion en K. Griffin, K. & Knight, J. (eds.), Human Development and the International Development Strategy for the 1990s, MacMillan, Londres, pp.41-58.
- , 2000. Desarrollo y libertad, Planeta, Bogotá.
- UNESCO, 2000. Foro Mundial sobre la Educación, Dakar, Senegal, abril 26-28. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121147s.pdf> Acceso el 23/09/2018. Recuperado el 23 de septiembre de 2018.
- , 2005. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- , 2015. Educación 2030, Declaración Incheon. Hacia una educación inclusiva, equitativa y de calidad y un aprendizaje a lo largo de la vida para todos, República de Corea, 19-22 de mayo. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002456/245656s.pdf> Recuperado el 23 de septiembre de 2018.
- , 2016. UNESCO's Strategy on Education for Health and Well-Being – Contributing to the Sustainable Development Goals, publicado en 2016 por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, disponible en <http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/igo/> Recuperado el 23 de septiembre de 2017.
- , 2016/2017. Desglosar el Objetivo de Desarrollo Sostenible 4 Educación 2030, ods. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002463/246300S.pdf> Acceso 24/09/2014. Recuperado el 24 de septiembre de 2018.
- PEÑARANDA, F. y RENDÓN, C. E., 2013. Determinismo-indeterminismo y el debate de los determinantes-determinación social de la salud, Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 31(supl. 1), pp.S47-S56.
- VENKATAPURAM, S., 2001. Health justice. An argument from the capabilities approach, Polity Press, Cambridge.
- VENKATAPURAN, S., 2013. Health, vital goals, and central human capabilities, Bioethics, 27(5), pp.271-279, doi:10.1111/j.1467-8519.2011.01953.x
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS), 2018, Héroe de la Salud Pública: Presidente de Uruguay Tabaré Vázquez, TV, publicado el 24 septiembre, disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=PQP2RN0xfzo> Recuperado el 26 de septiembre de 2018.
- PENCHASZADEH, V., 2018. Bioética y Salud en América Latina, Congreso Internacional Universitario de Bioética Universidad del Azuay, 3-5 de octubre, 2018, Cuenca, Ecuador. Disponible en <https://bioetica.uazuay.edu.ec/sites/bioetica.uazuay.edu.ec/files/public/uazuay-bioetica-presentacion-victor-penchaszadeh.pdf> Consultado el 26 de abril de 2019.
- PEÑARANDA, F. y RENDÓN, C. E., 2013. Determinismo-indeterminismo y el debate de los determinantes-determinación social de la salud, Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 31(supl. 1), pp.S47-S56.
- PORTO, D. e GARRAFA, V.A., 2011. A influência da reforma sanitária na construção das bioéticas brasileiras, Ciênc Saúde Colet., 16(Supl.1), pp.719-29.
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, 2016. Recuperado de <http://www.rae.es/> Consultado el 5 de mayo de 2019.
- RAWLS, J., 1993. Political Liberalism, Columbia University Press, Nueva York.
- , 1995. Liberalismo político, Fondo de Cultura Económica, México.
- RODRÍGUEZ, E., 2009. Temas para una bioética latinoamericana, Acta bioethica, 15(1), pp.87-93. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/>

- VENKATAPURAN, S. & MARMOT, M., 2009. Epidemiology and Social Justice in Light of Social Determinants of Health Research, *Bioethics*, 23(2), pp.79-89, doi:10.1111/j.1467-8519.2008.00714.x
- VIDAL M., P., 2011. La teoría de la justicia social en Rawls, *Polis* [en línea], 27 de julio. <http://journals.openedition.org/polis/1868>. Consultado el 19 abril de 2019.
- WIKLER, D., 1997. Presidential Address: Bioethics and Social Responsibility, *Bioethics*, 11(3-4), pp.185-192.
- ZECKHAUSER, R. & SHEPARD, D., 1976. Where now for saving lives? *Law and Contemporary Problems*, vol. 40, pp.5-45.

Interface entre Bioética de proteção e a humanização da assistência em saúde

Interface Between Bioethics of Protection and the Humanization of Health Care

Sabrina Pontes Buziquia *

Carla Corradi-Perini **

Resumo

A humanização da assistência em saúde, no contexto brasileiro, deve vincular-se às questões bioéticas envolvidas nas condições de vida da população e garantia do direito à saúde. Considerou-se o entendimento da bioética de proteção para discutir a humanização da assistência em saúde, como estratégia que minimize as iniquidades. Foi realizada revisão integrativa, no portal CAPES, buscando interface entre bioética de proteção e humanização da assistência em saúde. Emergiram quatro categorias: humanização e as condições adversas de trabalho no Sistema Único de Saúde; humanização e a lógica do mercado; humanização, vulnerabilidade e os dispositivos de proteção; e humanização via formação e capacitação dos profissionais da saúde. Portanto, a bioética de proteção permite reflexões acerca das ações envolvendo a humanização da assistência em saúde, frente à necessidade de um olhar coletivo para além do cuidado do enfermo, a julgar pelas iniquidades em saúde e políticas públicas ainda pouco efetivas no país.

Palavras-chave: bioética, humanização da assistência, políticas públicas de saúde, Sistema Único de Saúde

Abstract

The humanization of health care in the Brazilian context must be linked to the ethical issues involved in the population's living conditions and guarantee of the right to health. It was considered the bioethics of protection understanding to discuss the humanization of health care as a strategy to minimize inequities. An integrative review was conducted at the CAPES portal, seeking an interface between bioethics of protection and humanization of health care. Four categories emerged: humanization and adverse working conditions in Unified Health System; humanization and the logic of the market; humanization, vulnerability and protective devices; and humanization through training and qualification of health professionals. Therefore, the bioethics of protection allows reflections about the actions that involve the humanization of health care, before the need of a collective look for something more than the care of the patient, judging by the inequities in health and public policies still not very effective in the country.

* Doutoranda no Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos, RS, Brasil. sabrina.buziquia@gmail.com

** Doutora em Ciências da Saúde. Professora no Programa de Pós Graduação em Bioética pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná, PR, Brasil. carla.corradi@pucpr.br

Keywords: bioethics, humanization of assistance, public health policies, Unified Health System

Resumen

La humanización de la asistencia en salud, en el contexto brasileño, debe vincularse a las cuestiones éticas involucradas en las condiciones de vida de la población y en la garantía del derecho a la salud. En este trabajo se consideró el entendimiento de la Bioética de protección para discutir la humanización de la asistencia en salud, como estrategia que minimice las inequidades. Se realizó una revisión integradora, en el portal CAPES, buscando interfaz entre bioética de protección y humanización de la asistencia en salud. Emergieron cuatro categorías: humanización y condiciones adversas de trabajo en el Sistema Único de Salud; humanización y lógica del mercado; humanización, vulnerabilidad y dispositivos de protección; y humanización vía formación y capacitación de los profesionales de la salud. Por lo tanto, la Bioética de protección permite reflexiones acerca de las acciones involucrando la humanización de la asistencia en salud, frente a la necesidad de una mirada colectiva que va más allá del cuidado del enfermo solamente, a juzgar por las inequidades en salud y políticas públicas aún poco efectivas en el país.

Palabras clave: bioética, humanización de la asistencia, políticas públicas de salud, Sistema Único de Salud

Introdução

O serviço de saúde no Brasil segue construído sob o formato normalizador e operacional das condutas em saúde, funcionando com uma rede fragmentada, falta de espaços adequados e profissionais pouco comprometidos. Além disso, a fragilidade do Estado subfinanciando as indústrias de seguros e os complexos médico-industriais tem fortalecido a vulnerabilidade social e a precariedade da saúde no país, predominando a diferenciação na qualidade do atendimento público e privado e a desumanização do cuidado prestado na assistência em saúde (Gomes e Ramos 2014; 2015).

Assim, no intuito de assegurar os princípios e a humanização dos serviços prestados na assistência em saúde e de promover a justiça social, o Sistema Único de Saúde (SUS) apostou na humanização enquanto política pública capaz de proporcionar mudanças na qualidade dos cuidados em saúde no país. Dando enfoque no âmbito da gestão e atenção em saúde, e das relações de poder existentes dentro dos processos de trabalho, foi criada, em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH), como continuidade das propostas da 12ª Conferência Nacional de Saúde (BRASIL 2004; 2010).

Entretanto, mesmo com a proposta da PNH de horizontalidade das relações nos processos de trabalho em saúde e transformação da assistência, há vários entraves que podem ser agregados ao ato de humanizar em saúde (Benevides e Passos 2005). Por se tratar de uma política que se dá no âmbito das relações humanas, percebe-se uma lacuna em sua fundamentação, como a própria definição de 'humanização' no contexto da PNH, que parece carecer de um embasamento que leve à reflexão (bio)ética da humanização da assistência em saúde enquanto um agir para a justiça social, e que deve estar ligada às características relacionais incluídas nas práticas em saúde.

A humanização da assistência em saúde, dentro do contexto brasileiro, deve estar vinculada às questões bioéticas envolvidas no campo da saúde pública, como as condições de vida da população e a garantia do direito à saúde. Assim, a Bioética de proteção, iniciada por Schramm e Kottow (2001) com o Princípio da Proteção, tem como eixo discutir a necessidade de proteção aos grupos mais vulnerados e está fortemente embasada nos direitos humanos, atuando como uma ética de responsabilidade social.

Considerou-se o entendimento da Bioética de proteção, e dos referenciais oriundos dos direi-

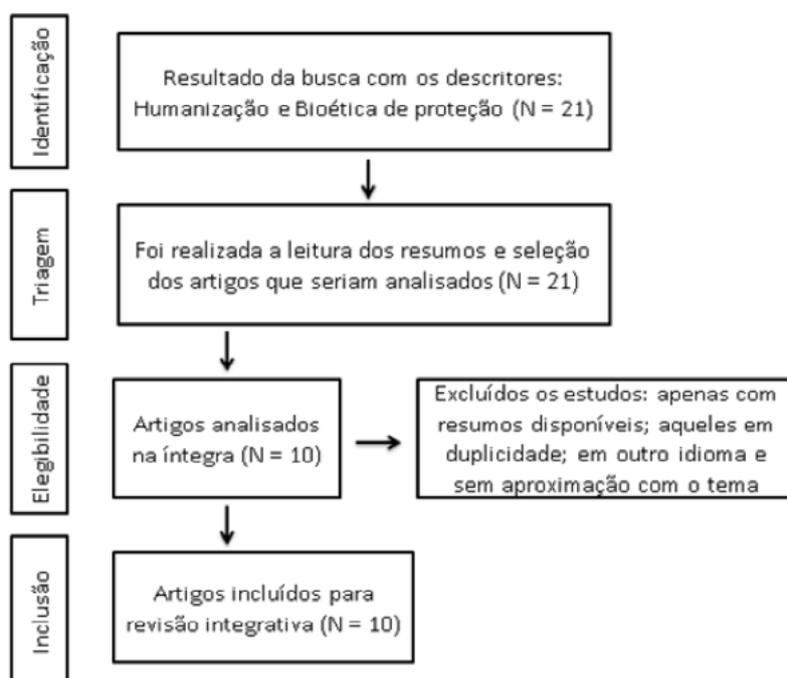
tos humanos, para se discutir a humanização da assistência como estratégia que minimize as iniquidades em saúde, ao refletir e agir na proteção dos mais desfavorecidos (Arreguy e Schramm 2005). A Bioética de proteção foi sugerida neste estudo com o intuito de facilitar as reflexões acerca das ações que envolvem a humanização da assistência em saúde frente à necessidade de um olhar coletivo da humanização e para além do cuidado do enfermo, através da justiça social e da redução das desigualdades ao acesso à saúde no país.

Portanto, o objetivo do presente estudo é discutir a interface entre Bioética da proteção e a humanização da assistência em saúde, através de revisão integrativa dos artigos que estabelecem aproximação com o objeto de pesquisa, pois se entende que a Bioética de proteção é capaz de identificar conflitos e proporcionar reflexão bioética, ampliar a rede solidária e a prática dialógica dentro das instituições de assistência em saúde e, portanto, necessária para melhor compreender e aplicar as ações de humanização da saúde nos serviços prestados.

Metodologia

Utilizou-se o método de revisão integrativa que percorreu as seis etapas do seu processo de elaboração descritas por Souza, Silva e Carvalho (2010): definição da questão norteadora, busca na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa. A pergunta que norteou o desenvolvimento desta pesquisa foi "Quais as interfaces da Bioética de proteção com a humanização da assistência em saúde?". A busca bibliográfica foi realizada no portal de periódicos Capes, no período de setembro de 2016, utilizando-se como descritores: "humanização e Bioética de proteção". Foram selecionados os artigos revisados por pares, sem limitação de período de publicação, resultando em um total de 21 artigos. Após a leitura foram excluídos os artigos não disponíveis na íntegra, em duplicidade e os que não estabeleceram aproximação com a proposta da pesquisa, resultando em 10 artigos (figura 1).

Figura 1 – Fluxograma da trajetória metodológica: etapas da pesquisa no portal da Capes a partir da associação dos descritores "humanização e bioética de proteção". Fonte: As autoras (2016).



A partir dos artigos incluídos para o estudo foi realizada uma análise crítica dos mesmos, a fim de se obter maior profundidade dos assuntos

abordados, resultando na criação de quatro categorias temáticas (quadro 1).

Quadro 1 - Distribuição dos artigos encontrados a partir da associação dos descritores “humanização e bioética de proteção”, nas suas respectivas categorias. Fonte: As autoras (2016).

Categorias	Autor/ano	Instrumentos de pesquisas	Periódicos
I) Humanização e as condições adversas de trabalho no SUS: limitações nas estruturas físicas e organizacionais como impedimento na garantia do cuidado em saúde	Austregésilo et al, 2015	Entrevista	Ciênc. saúde coletiva
	Brehmer; Verdi, 2010	Entrevista	Ciênc. saúde coletiva
	Cotta et al, 2013	Grupo focal	Ciênc. saúde coletiva
	Finkler; Caetano; Ramos, 2013	Entrevista e grupo focal	Ciênc. saúde coletiva
	Gomes; Ramos, 2014	Entrevista	Interface comun. saúde educ.
	Gomes; Ramos, 2015	Entrevista	Interface comun. saúde educ.
	Gonçalves; Ramos, 2010	Entrevista	Interface comun. saúde educ.
	Leite et al, 2014	Entrevista	Interface comun. saúde educ.
	Oliveira; Ayres; Zoboli, 2011	Ensaio	Interface comun. saúde educ.
	Melo, 2014	Análise documental	Interface comun. saúde educ.
II) Humanização e a lógica do mercado: interesse privado sobre o público na assistência em saúde	Gomes; Ramos, 2014	Entrevista	Interface comun. saúde educ
	Gomes; Ramos, 2015	Entrevista	Interface comun. saúde educ
III) Humanização, vulnerabilidade e os dispositivos de proteção: o empoderamento e protagonismo do usuário no processo de cuidar.	Melo, 2014	Análise documental	Interface comun. saúde educ
	Leite et al, 2014	Entrevista	Interface comun. saúde educ
	Oliveira; Ayres; Zoboli, 2011	Ensaio	Interface comun. saúde educ
	Brehmer; Verdi, 2010	Entrevista	Ciênc. saúde coletiva
IV) Humanização via formação e capacitação dos profissionais da saúde.	Cotta et al, 2013	Grupo focal	Ciênc. saúde coletiva
	Finkler; Caetano; Ramos, 2013	Entrevista e grupo focal	Ciênc. saúde coletiva
	Gomes; Ramos, 2014	Entrevista	Interface comun. saúde educ
	Gomes; Ramos, 2015	Entrevista	Interface comun. saúde educ
	Gonçalves; Ramos, 2010	Entrevista	Interface comun. saúde educ

Resultados e discussão

Os artigos do presente estudo apresentaram os principais entraves para a concretização da humanização da assistência em saúde no país, frente às iniquidades em saúde e de políticas públicas ainda pouco efetivas para a garantia do direito à saúde, o que permitiu uma reflexão a partir da Bioética de proteção.

Assim, resultou na criação de quatro categorias temáticas para a discussão a seguir: humanização e as condições adversas de trabalho no Sistema Único de Saúde; humanização e a lógica do mercado: interesse privado sobre o público na assistência em saúde; humanização, vulnerabili-

dade e os dispositivos de proteção: o empoderamento e protagonismo do usuário no processo de cuidar; e humanização via formação e capacitação dos profissionais da saúde.

Humanização e as condições adversas de trabalho no Sistema Único de Saúde

Na prática, a humanização da assistência em saúde que deveria contar com a articulação dos serviços ainda está distante dos conceitos, apresentando uma rede fragmentada incapaz de prestar aos usuários uma atenção integral e de forma contínua. A falta de espaços adequados, escassez de equipamentos, os contratos temporários e a falta de um serviço de referência para

atenção especializada são aspectos que enfraquecem o comprometimento do profissional com o seu trabalho e conseqüente desumanização da saúde (Leite et al. 2014; Gonçalves e Ramos 2010; Austregesilo et al. 2015).

Cotta, Reis, Campos et al. (2013) salientam que os profissionais da saúde quando vão para a prática enfrentam dificuldades, pois a realidade acaba por não condizer com as teorias propostas. Ao se deparar com as adversidades, como a falta de estrutura física e organizacional encontradas no setor público, o modo de pensar e fazer em saúde se tornam incompatíveis.

Brehmer e Verdi (2010), ao analisarem o acolhimento, diretriz proposta pela PNH, no que se refere às divergências existentes entre discurso e prática, fizeram-na em dois aspectos; em um primeiro momento, como melhoria da qualidade das relações por meio de escuta qualificada, e em um segundo momento, como garantia de acesso aos serviços de saúde. Sob a óptica da Bioética de proteção identificaram a ineficiência do SUS, pois as respostas dadas não eram de fato o que se via na prática.

Nesse sentido, Gomes e Ramos (2014; 2015) questionam os projetos de humanização da saúde frente à falta de recursos no serviço público, e consideram que esse cenário carece de estímulos que valorizem os profissionais da saúde, pois os coloca diante de situações de impotência, visto a incapacidade de exercer a profissão de forma plena ao não poder ofertar na prática o que propõe a humanização dos cuidados em saúde.

Gonçalves e Ramos (2010) ainda apontam que a forma fragmentada como o serviço de saúde está organizado, contribui para as desigualdades existentes nas relações de poder, fortalecendo o individualismo e a impessoalidade nas relações. A segmentação do trabalho torna os profissionais pouco comprometidos com o coletivo, pois apenas exercem sua função, sem se envolver com a dimensão do todo que levaria a uma reflexão social.

Dessa forma, essa categoria traz os questionamentos sobre a precarização da saúde frente às condições adversas de trabalho, tanto dos

aspectos físicos (a insuficiência de materiais e ambientes inadequados) quanto organizacionais (a fragmentação e desarticulação dos serviços da assistência em saúde), impossibilitando que os profissionais na prática possam cumprir com as teorias propostas pelo SUS, principalmente no que tange o acesso à saúde e a melhoria na qualidade dos serviços prestados. Assim, as estruturas do serviço que deveria garantir o acesso à saúde são insuficientes para a demanda, não proporcionando aos trabalhadores condições de trabalho que permitam praticar a humanização em saúde.

Schramm (2017), quando defende a Bioética de proteção como uma ferramenta para a avaliação de práticas sanitárias, alerta para o dever das autoridades sanitárias assumirem ações que respondam às necessidades de saúde da população, mesmo diante das dificuldades relacionadas à escassez de recursos. Nesse sentido, visto que o Brasil possui indisponibilidade de recursos no setor saúde que consiga dar conta de garantir condições de trabalho adequadas para atender a todos, como pretende o princípio da universalidade, se faz essencial discutir o Princípio de Proteção (Schramm e Kottow 2001), enquanto criação de medidas que priorize os mais desfavorecidos em um país permeado de desigualdades sociais. Embora as questões de humanização sejam amplamente debatidas no campo da bioética enquanto qualidade das relações humanas, a Bioética de proteção se debruça sobre a concretude de que são as estruturas físicas e organizativas garantidas pelo Estado, por meio de políticas públicas em saúde, que podem corresponder a uma real qualidade na assistência oferecida a população de forma digna e moralmente legítima, principalmente para países menos desenvolvidos e que mais dela necessitam.

***Humanização e a lógica do mercado:
interesse privado sobre o público na
assistência em saúde***

O interesse do mercado na lucratividade tem influenciado fortemente os setores da saúde, desenvolvendo novas concepções de saúde advindas das novas técnicas e dos avanços tecno-

lógicos que vem sendo facilmente incorporada a uma cultura hedonista. Portanto, essa categoria traz para a discussão se o interesse do setor privado sobre o público, com o estado subfinanciando as indústrias de seguros e o complexo médico industrial, não tem prejudicado o setor público e a qualidade dos cuidados em saúde.

Os modos de produção do setor privado regido de forma mercadológica têm exigido dos profissionais da saúde responsabilidades excessivas, tanto para cumprir as longas cargas horárias de trabalho como de conhecimento técnico para acompanhar tamanhas inovações. Fatos esses que têm tido consequências negativas nas relações de trabalho, pois assim capturam a subjetividade dos trabalhadores comprometendo tanto as redes de solidariedade quanto as possíveis reflexões éticas, logo, fortalecendo a precarização da qualidade humana nos atendimentos prestados em saúde (Gomes e Ramos 2014; Gomes e Ramos 2015).

Os profissionais da saúde por atuarem geralmente em dupla jornada vivenciam as dualidades existentes entre a assistência pública e privada, que, por vezes, os levam ao sofrimento moral, pois se sentem impotentes frente à incapacidade de solucionar dificuldades advindas das disputas entre as redes de serviço e consequente falta de estrutura física e organizacional que recai principalmente sobre o serviço público. Conforme citação de Gomes e Ramos (2014:297) “Constrói-se um sentimento de impotência associado à impunidade como um problema ético traduzido em sofrimento moral”.

Assim, o serviço de saúde no país segue construído sob o confronto das diferentes lógicas do setor público e privado, uma voltada para as necessidades sociais e outra influenciada por mecanismos de mercado, criando uma dualidade entre qualidade e produtividade, de um lado a saúde enquanto direito e cidadania e do outro a saúde com a finalidade de acumular capital (Gomes e Ramos 2014; 2015).

Nota-se que a soberania dos interesses privados sobre os públicos deixa reflexos nos ambientes

de trabalho; por isso, a saúde conta cada vez mais com profissionais que atuam de forma individualista em seu atendimento e são incapazes de se perceberem como parte do coletivo e comprometido com a transformação social na melhoria da saúde.

Há um consenso, nessa categoria, de que o repasse de verba para o setor privado veio a fortalecer a lógica do mercado e o interesse na lucratividade sobre o setor público, sendo que as disputas das redes de serviços de saúde acabam por gerar uma desvalorização do profissional da saúde, diferenciação na qualidade do atendimento público e privado e desumanização do cuidado prestado, o que levou a uma maior precariedade da saúde no Brasil e da fragilidade do dever do estado na garantia do direito à saúde.

Sendo assim, o setor privado de saúde coloca à prova as propostas do SUS e cabendo uma reflexão na perspectiva do Princípio de Proteção (Schramm e Kottow 2001), para que os interesses de mercado não coloquem à mercê aqueles que se encontram em situação de maior vulnerabilidade social. Sabe-se que um dos princípios doutrinários do sistema de saúde do Brasil é a equidade; entretanto, o que se vê na prática é a lógica do mercado e da produtividade ser o impulsionador dos modos de operacionalização da assistência em saúde, ditando os padrões dos serviços oferecidos, fortalecendo a cultura do consumo dentro do SUS e dificultando a gestão e financiamento de áreas essenciais para a melhoria das condições de vida da população. A Bioética de proteção nos atenta para além de uma humanização dos conflitos interpessoais, pois garantir que os direitos humanos sejam respeitados é ter um estado que priorize ações socialmente justas, ou seja, que a equidade, como preconizada pelo SUS, não seja uma mera bandeira que se vende aos interesses do mercado, pois colocar em risco a qualidade de vida da população que depende do bom funcionamento do serviço público em saúde é desrespeitar um dos pilares da dignidade humana.

Humanização, vulnerabilidade e os dispositivos de proteção: o empoderamento e protagonismo do usuário no processo de cuidar

Essa categoria enfatiza as vulnerabilidades sociais e as assimetrias de poder e saber existentes na assistência em saúde, principalmente entre profissional e usuário, e a responsabilidade do estado perante a criação de dispositivos de inclusão dos indivíduos/grupos vulnerados no processo de cuidar.

Visto a tendência de medicalização da sociedade, de uma medicina hegemônica, dos avanços tecnocientíficos e do formato normalizador e operacional dos comportamentos e das condutas em saúde, há um movimento no sentido de tornar o usuário protagonista na própria produção de sua saúde, respeitando sua autonomia, seus projetos de felicidade e o empoderando para que possa garantir seu direito de acesso a uma saúde de qualidade (Oliveira, Ayres e Zoboli 2011).

Gomes e Ramos (2015:11) mostram a distinção entre o atendimento público e privado, apontando que alguns profissionais da saúde balizam a qualidade da assistência prestada de acordo com o nível de esclarecimento que o usuário possui, mostrando claramente as desigualdades existentes nas relações de poder, afirmam que: "[...] o profissional joga com graus distintos de autonomia, racionalidade científica, coerção e controle a partir de uma esfera de decisão singular profissional-paciente, que remonta uma interface histórica entre poder, saber e valores". Assim, não permitindo um relacionamento de confiança e troca de saberes entre profissional e usuário, levando a uma ausência de autonomia e protagonismo desse usuário para com a própria saúde.

Neste sentido, Melo (2014) apresenta um estudo sobre a relação médico-paciente na perícia médica da Previdência Social mostrando na figura médica como ainda impera o modelo hegemônico, faz sua análise sob a perspectiva da biopolítica e do biopoder utilizando-se da filosofia de Michel Foucault. Sendo assim, a partir de reclamações recebidas no serviço de Ouvidoria da Previdência Social sobre o trabalho médico pericial,

apresenta, nesse contexto conflituoso, a relação médico-paciente que perpassa pelo poder-saber do médico de forma mais acentuada que na relação médico assistencial, pois o conhecimento da medicina nesse caso passa a ter valor jurídico, elevando o descaso e o autoritarismo sobre o paciente.

Sabe-se que, o contexto do indivíduo ou grupo que busca a assistência em saúde está associado a um momento de fragilidade, a maneira desumanizada como o serviço em saúde vem sendo propagado deixa os sujeitos desamparados. Sobre o debate acerca das relações de poder e saber, Brehmer e Verdi (2010:3576) afirmam que podem ocasionar impactos negativos à autonomia no processo de produzir saúde: "Os usuários expressam sua decepção e a sensação de indignidade e impotência ante as suas vivências, de certa forma acentuada pela condição de vulnerabilidade que a necessidade lhes confere [...]".

Oliveira, Ayres e Zoboli (2011), embora tragam os conflitos morais específicos na assistência às pessoas infectadas pelo HIV, também salientam a necessidade de uma relação simétrica entre médico e usuário e da importância de uma prática comunicativa. Entretanto, apontam as dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde na comunicação do diagnóstico e da adesão ao tratamento, sendo fundamental nesse momento que as ações em saúde respeitem a autonomia e a dignidade desses usuários.

Leite, Brito, Silva et al. (2014) também enfatizam a importância do empoderamento e protagonismo do usuário no processo de cuidar, de forma a exercer a autonomia e a cidadania. Entretanto, para proporcioná-lo de forma adequada é preciso primeiro garantir o acesso à informação, ao afirmarem (2014:663) que: "Assim, sem a informação, que lhe é devida por direito, o usuário não é capaz de reivindicar e/ou lutar pelos seus direitos [...]".

Neste sentido, a partir dos preceitos da bioética de proteção os profissionais de saúde devem se atentar para a responsabilidade de dar suporte (protegendo) aos vulnerados para que estes desenvolvam suas potencialidades em relação às decisões referentes à sua saúde (Schramm

2008). Portanto, os direitos dos usuários têm como finalidade incluir o usuário como participante do processo de produzir e desenvolver sua própria saúde, condição fundamental para o seu empoderamento e diminuição da vulnerabilidade social, respeitando sua autonomia e dignidade.

Por fim, se constata nessa categoria que as relações de poder e saber interferem no cotidiano dos serviços de saúde, trazendo principalmente aspectos de discriminação e diferenciação no atendimento dos usuários pelos profissionais de saúde, caminhando em sentido contrário às ideias proposta de humanização da assistência e de horizontalização das relações entre profissionais e usuários. Embora a bioética, principalmente a teoria principialista, já aborde o tema das relações interpessoais desumanizadas nos serviços de saúde, a reflexão a partir da Bioética de proteção atenta-se para quem são os mais vulnerados dessa relação desigual, assinalando a responsabilidade do estado enquanto formulador de dispositivos que possam garantir de fato os direitos dos usuários do SUS. Ter direitos garantidos é a ponte necessária para o empoderamento de grupos e indivíduos mais vulneráveis rumo à autonomia e parte fundamental da construção de uma sociedade justa e democrática.

Humanização via formação e capacitação dos profissionais da saúde

Quanto à forma de orientar essa humanização, nota-se uma lacuna ética na formação do profissional da saúde que chega ao serviço. Formados para atuarem dentro de um modelo fragmentado, com foco nas especializações, na aplicação de técnica, uso abusivo de exames e tecnologia médica, acabam por não se adaptarem ao atendimento da população usuária do SUS (Finkler, Caetano e Ramos 2013).

Sabe-se que grande parte das instituições formadoras da área da saúde utilizam metodologias descontextualizadas da realidade que será vivenciada pelos profissionais na prática, sendo fundamental para a efetivação das propostas do SUS de humanização da assistência em saúde mudanças nos formatos dos currículos dessas instituições.

Cotta, Reis, Campos et al. (2013:175) apontam para uma formação acadêmica fragmentada: “a discrepância entre o aprendido no meio acadêmico e o real vivenciado pelo profissional de saúde [...], são aspectos que contribuem para que o profissional de saúde não saiba lidar com os entraves enfrentados”. Vista as necessidades sociais em saúde encontradas no Brasil, os profissionais dessa área deveriam ser preparados para lidar com essa realidade por meio de uma formação comprometida com os propósitos do SUS.

Sendo assim, uma formação voltada para o SUS exigirá uma mudança de paradigma. Gonçalves e Ramos (2010:312) ressaltam que: “[...] essa reorganização mexe com antigos hábitos e até com o próprio ensino formal, que tem dificuldade para formar recursos humanos comprometidos com o processo de trabalho no SUS”. Nesse sentido, há que se fomentar uma nova maneira de formação para a saúde a fim de orientar os profissionais para lidarem com as relações humanas que envolvem os cuidados em saúde enquanto comprometimento e vínculo solidário com o outro.

Finkler, Caetano e Ramos (2013) trazem os aspectos do ‘currículo oculto’, enfatizando que apenas o currículo formal não é capaz de proporcionar todos os aspectos necessários para uma mudança quanto à humanização do profissional da saúde e do desenvolvimento do caráter relacional que isso requer. Os sujeitos em processo de formação não são somente receptores daquilo que apreendem, mas também participantes ativos na construção do próprio conhecimento.

Por isso, a humanização em saúde deve ser agregada pelas instituições como parte do currículo no processo de formação do profissional da saúde, pretendendo a partir da bioética construir vínculos solidários que se solidificam tanto na atenção como na gestão dos serviços prestados.

Essa mudança relacional associada às transformações efetivas no processo de formação do profissional da saúde, principalmente voltados para o serviço público, deve ter o estado como grande incentivador. Nessa perspectiva, o Ministério da Educação (MEC) tem incluído alterações no sentido de humanizar o cuidado em saúde, com a incorporação das novas competências da

Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) e Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) (Gomes e Ramos 2015).

Embora, nessa categoria, a formação tenha sido trazida como ferramenta fundamental para a mudança de paradigma no contexto da assistência em saúde, tanto da responsabilidade do estado como das instituições formadoras, sabe-se que só será possível na harmonização dos diversos fatores que compõe a qualidade das práticas em saúde.

Portanto, para que a formação e a capacitação tornem-se uma via de transformação da assistência em saúde, deve ser capaz de propagar uma nova cultura, proporcionando vivências que levem a uma reflexão bioética para que os sujeitos em processo de formação deem sentido próprio às relações sociais, preocupados com as necessidades em saúde e com o comprometimento em proporcionar um cuidado humanizado (Finkler, Caetano e Ramos 2013).

Por fim, a Bioética de proteção poderia ser inserida como elemento teórico capaz de orientar uma formação em saúde voltada às reflexões éticas e de responsabilidade social, acerca das ações que envolvem a humanização da assistência em saúde não apenas em seu âmbito mais estrito, como nas relações entre profissionais e usuários, mas ao estimular os profissionais para um olhar coletivo da humanização para além do cuidado do enfermo, atentos às implicações morais das práticas em saúde, aos aspectos da justiça social, das condições de vida da população e do papel do estado na redução das desigualdades ao acesso à saúde no país.

Considerações finais

Ao associar a Bioética de proteção à humanização da assistência em saúde, buscou-se evitar a armadilha de considerar a humanização em saúde um processo que se constrói apenas nas relações entre profissionais e usuários, e se propôs aqui refletir para ações da garantia do direito à saúde e da justiça social. Sendo analisada a necessidade de reflexões e ações no âmbito de micro e macropolíticas nos ambientes de assis-

tência em saúde, a julgar pelas iniquidades em saúde e de políticas públicas pouco efetivas para amenizar as condições de vulnerabilidades encontradas em nosso país.

Longe de trazer soluções prontas para uma efetiva humanização da assistência em saúde, mas entendendo que se trata de uma política pública que se constrói na prática, o presente estudo pretende contribuir com reflexões a partir da compreensão de autores que discutem a garantia do direito à saúde nas ações dos ambientes de assistência. Sugere-se, portanto, a Bioética de proteção como facilitadora na compreensão das propostas de ações norteadoras já existentes e complementar aspectos da justiça social às características relacionais do ato de humanizar a assistência em saúde.

Recibido: 27 – 2 – 2019

Aprobado: 6 – 5 - 2019

Bibliografia

- ARREGUY, E.E.M. e SCHRAMM, F.R., 2005. Bioética do Sistema Único de Saúde/SUS: uma análise pela bioética da proteção, *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(2), pp.117-23.
- AUSTREGESILLO, S.C., LEAL, M.C.C., FIGUEIREDO, N. e GÓES, P.S.A., 2015. A Interface entre a Atenção Primária e os Serviços Odontológicos de Urgência (SOU) no SUS: a interface entre níveis de atenção em saúde bucal, *Ciênc. saúde coletiva*, 20(10), pp.3111-20.
- BENEVIDES, R. e PASSOS, E., 2005. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde, *Ciênc. saúde coletiva*, 10(3):561-71.
- BRASIL, 2004. 12ª Conferência Nacional de Saúde: Conferência Sergio Arouca: Brasília, 7 a 11 de dezembro de 2003: relatório final / Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, Brasília: Ministério da Saúde.
- , 2010. *Humaniza SUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS*. 4ª edição. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização.

- BREHMER, L.C.F. e VERDI, M., 2010. Acolhimento na Atenção Básica: reflexões éticas sobre a Atenção à Saúde dos usuários, *Ciênc. saúde coletiva*, 15(Supl3), pp.3569-78.
- COTTA, R.M.M., REIS, R.S., CAMPOS, A.A.O., GOMES, A.P., ANTONIO V.E. e SIQUEIRA-BATISTA, R., 2013. Debates atuais em humanização e saúde: quem somos nós?, *Ciênc. Saúde coletiva*, 18(1), pp.171-79.
- FINKLER, M., CAETANO, J.C. e RAMOS, F.R.S., 2013. Ética e valores na formação profissional em saúde: um estudo de caso, *Ciênc. saúde coletiva*, 18(10), pp.3033-42.
- GOMES, D. e RAMOS, F.R.S., 2014. Ética e comprometimento do profissional da saúde pós-reestruturação produtiva numa região metropolitana do sul do Brasil, *Interface, Botucatu*, 18(49), pp.289-300.
- , 2015. Solidariedade, aliança e comprometimento do profissional da saúde nas práticas do Sistema Único de Saúde (SUS): um debate bioético, *Interface, Botucatu*, 19(52), pp.9-20.
- GONÇALVES, E.R. e RAMOS, F.R.S., 2010. O trabalho do cirurgião-dentista na estratégia de saúde da família: potenciais e limites na luta por um novo modelo de assistência, *Interface, Botucatu*, 14(33), pp.301-14.
- LEITE, R.A.F., BRITO, E.S., SILVA, L.M.C., PALHA, P.F. e VENTURA, C.A.A., 2014. Acesso à informação em saúde e cuidado integral: percepção de usuários de um serviço público, *Interface, Botucatu*, 18(51), pp.661-72.
- MELO, M.P.P., 2014. Governo da população: relação médico-paciente na perícia médica da previdência social, *Interface, Botucatu*, 18(48), pp.23-36.
- OLIVEIRA, L.A., AYRES, J.R.C.M. e ZOBOLI, E.L.C.P., 2011. Conflitos morais e atenção à saúde em Aids: aportes conceituais para uma ética discursiva do cuidado, *Interface, Botucatu*, 15(37), pp.363-75.
- SCHRAMM, F.R., 2017. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias, *Ciênc. Saúde coletiva*, 22(5), pp.1531-1538.
- , 2008. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização, *Rev. bioet., Brasília*, 16(1), pp.11-23.
- SCHRAMM, F.R. e KOTTOW, M., 2001. Princípios bioéticos em saúde pública: limitações e propostas, *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 17(4), pp.949-956.
- SOUZA, M.T., SILVA, M.D. e CARVALHO, R., 2010. Revisão integrativa: o que é e como fazer?, *Einstein, São Paulo*, 8(1), pp.102-6.

TESTIMONIOS

Marielle Franco



De familia humilde, nacida y criada en la favela de la Maré, en la zona norte de la ciudad más emblemática de Brasil, Marielle Francisco da Silva, conocida como Marielle Franco, nació el 27 de julio de 1979. Estudió sociología, con una beca, en la Pontificia Universidad Católica de Río de Janeiro. En su cursada había sólo dos alumnas negras -en un país donde el 54,9% de las personas se reconocen como negras y pardas-. Luego hizo un master en Administración Pública en la Universidad Federal Fluminense. Su tesis, "UPP: el reducir la favela a tres letras", analiza las problemáticas Unidades Policiales de Pacificación instaladas en las comunidades desde el 2008. Fue profesora, trabajó en el Centro de Acciones Solidarias de Maré (Ceasm) y la Brasil Foundation. Trabajó en varias ONG e inició su militancia en derechos humanos tras perder a una amiga por una bala perdida en un tiroteo entre traficantes y policías en la favela de la Maré.

Con 19 años de edad, fue madre de una niña, tras lo que se implicó en la defensa de los derechos de las mujeres y acentuó el debate en las favelas. Miembro del izquierdista Partido Socialista y Liberal (PSOL), centraba su lucha en la defensa de los derechos humanos de las mujeres y los jóvenes negros, de los habitantes de las favelas y de la comunidad LGBTI.

Integró en 2006 el equipo de campaña que eligió a Marcelo Freixo a la Asamblea Legislativa del Estado de Río de Janeiro (Alerj) y fue nombrada asesora. Luego, por su destacada participación e interés en defender a los más vulnerables, asumió la coordinación de la Comisión de Defensa de los Derechos Humanos y Ciudadanía de la Asamblea.

Dos años después fue la quinta concejala más votada en las elecciones municipales de Río de Janeiro, con 46.502 votos. En enero de 2017 inició su mandato. La llegada de una mujer negra y

procedente de la favela supuso una revolución en un parlamento ocupado originalmente por “hombres, blancos y poderosos”, y era considerada como una de las mayores conquistas políticas de Marielle Franco. “Se lanzó como candidata en 2016 motivada por la necesidad de que las mujeres entren en política, por la necesidad de combatir el racismo, para demostrar que una mujer negra y de una favela puede y debe ocupar los espacios de poder”, dijo Tarcísio Motta, amigo y compañero de partido de Franco, a BBC Brasil.

Además, era relatora de la comisión representativa de la Cámara de Concejales, creada especialmente para supervisar la intervención militar en Río de Janeiro, decretada por el expresidente Michel Temer el 16 de febrero de 2018. Siendo muy crítica de la intervención federal en la seguridad pública de Río de Janeiro, había realizado numerosas denuncias por abusos de autoridad policial contra los pobladores de las favelas. Entre ellas la denuncia al 41º batallón de policía de Río, relacionándolo con numerosos asesinatos en la favela de Acari. Calificó a ese Batallón como “Batallón de la muerte”. Además había formado parte, en 2008, de una comisión municipal sobre milicias (mafias paramilitares cuyos miembros incluyen agentes en servicio y ex policías) en Río. Aunque no estaba bajo amenaza, incomodaba a muchos policías truculentos y milicianos, a pequeñas y grandes mafias.

Cumpliendo con su misión autoimpuesta de defensa de los derechos de los vulnerados, dos días antes de su muerte, el 12 de marzo, Marielle había denunciado el papel de la policía en el asesinato extrajudicial, a tiros, del joven negro Matheus Melo, después de que hubiera abandonado un servicio evangélico en la favela de Jacarezinho. El 14 de marzo de 2018 volvía de un acto político en Río de Janeiro cuando un automóvil se puso al lado del suyo y desde el interior dispararon hasta nueve veces. Su muerte tiene todas las características de un asesinato selectivo perpetrado por agentes amparados por el Estado, razón por la cual diversas figuras nacionales e internacionales pidieron la creación de una comisión independiente para adelantar investigaciones con respecto a los responsables. Más de diez ciudades en Brasil, además de Buenos Aires

y Santiago de Chile, ya hicieron actos exigiendo justicia por Marielle. Asistentes al Foro Mundial Social le dedicaron un minuto de silencio en Salvador, Bahía. En el Parlamento Europeo, más de 50 diputados le hicieron un homenaje y pidieron la suspensión inmediata de las negociaciones para un acuerdo comercial entre la Unión Europea y el Mercosur debido a lo ocurrido.

En declaraciones a la prensa, sus familiares la describen como una persona luchadora, pasional y valiente. Para su hermana Anielle, era “mucho más que una concejala, tenía esencia y garra por lo que hacía, hablaba de lo que molestaba y otros no se atrevían y lo hacía sin miedo”. Por eso, considera que su legado es el inicio de un movimiento mundial que le dice a las mujeres que la única opción es ser fuerte.

“Trabajadora, guerrera, una mujer con sueños y esperanza”, apuntó su madre, Marinete da Silva, quien al reflexionar sobre la influencia y repercusión de su hija explica que “sabía que tenía muchísima potencia como mujer”, aunque “nunca hubiese imaginado hasta donde llegaría su mensaje”. “Yo crié a esa niña y Marielle hoy no es solo nuestra (de la familia), es del mundo”, indicó.

Marielle es tal vez el símbolo democrático más importante en Brasil actualmente. Lo es, en presente, porque aunque fue asesinada en 2018 junto a su chofer, Anderson Gomes, está más viva que nunca. Como dice su hermana “quisieron silenciarla pero, por el contrario, crearon un ruido gigante”. Que ese ruido, incómodo, pero absolutamente necesario, no cese, hasta que el Estado cumpla con sus deberes, y la protección de los derechos humanos de millones de personas vulneradas esté garantizada.

Es un símbolo de la lucha de las mujeres por la igualdad, pero sobre todo de resistencia en tiempos en los que la democracia y el respeto a los derechos humanos en Brasil están siendo constantemente desafiados por un gobierno de ultraderecha que cree que estos son una conquista para defender a ladrones y “bandidos”, que “un bandido bueno es un bandido muerto” y que la homosexualidad es un desorden que debe y puede ser corregido, y que es mejor tener un “hijo

muerto que un hijo gay". Marielle, debe decirse, era abiertamente lesbiana.

Marielle seguirá siendo un símbolo mientras sigan vigentes prácticas que van en contra de los derechos humanos, revictimizan y vulneran poblaciones históricamente vulneradas y que Marielle representaba en su propia carne: mujeres, pobres y negras.

Algunas frases de Marielle Franco

"O que é ser mulher? O que cada uma de nós já deixou de fazer ou fez com algum nível de dificuldade pela identidade de gênero, pelo fato de ser mulher? A pergunta não é retórica, ela é objetiva, é para refletirmos no dia a dia, no passo a passo de todas as mulheres, no conjunto da maioria da população, como se costuma falar, que infelizmente é subrepresentada".

"O mandato de uma mulher negra, favelada, periférica, precisa estar pautado junto aos movimentos sociais, junto à sociedade civil organizada, junto a quem está fazendo para nos fortalecer naquele lugar onde a gente objetivamente não se reconhece, não se encontra, não se vê".

"Siendo la mayoría, somos una fuerza exigiendo dignidad y respeto de las identidades. Infelizmente, el que está colocado (en escenario político) nos victimiza aún más".

"Mais um homicídio de um jovem que pode estar entrando para a conta da PM. Matheus Melo estava saindo da igreja. Quantos mais vão precisar morrer para que essa guerra acabe?"

"Para que a discussão se amplie é fundamental compreender que estamos em um

lugar de tratamento diferente. É preciso reconhecer o racismo".

"Falar de raça é falar da dominação e escravização de um povo, do apagamento, silenciamento e retirada da sua humanidade. Falar sobre raça é falar sobre a desigualdade que estrutura a nossa sociedade até hoje".

"Debemos ocupar con nuestros cuerpos todos los espacios".

O corpo negro é elemento central na reprodução de desigualdades. Está nos cárceres repletos, nas favelas e periferias designadas como moradias.

Cuando se tiñó el cabelo de rubia exclamó: "Negona, ahora estoy criloiira ('negrubia') como vos, porque nosotras podemos ser lo que queramos".

"Van a tener que soportar que las trans, lesbianas y negras ocupemos todos los espacios sin ser violentadas ni violadas".

"A vida no Rio de Janeiro anda muito ameaçada, mas tem muita resistência também. Especialmente contra essa mão de controle pra cima de corpos favelados. Hoje a gente tem o temor e aí, quem aqui vigia os vigias? Quem presta contas?"

"É preciso romper com a naturalização do assédio no carnaval".

En la tribuna de la Cámara Municipal, cuando un hombre se asomó a las gale-

rías para interrumpirla y defender la dictadura militar, Mairielle gritó:

“Essa cidade precisa ser de fato cuidada, e a gente sabe que não está sendo. Os nossos corpos, o nosso transitar, a nossa mobilidade sempre fica ameaçada.

“As rosas da resistência nascem no asfalto. A gente recebe rosas, mas vamos estar com o punho cerrado falando de nossa existência contra os mandos e desmandos que afetam nossas vidas”.

“Para quem quer trabalhar e está disposto a dialogar com o cidadão ou a cidadã carioca, tem muito trabalho”.

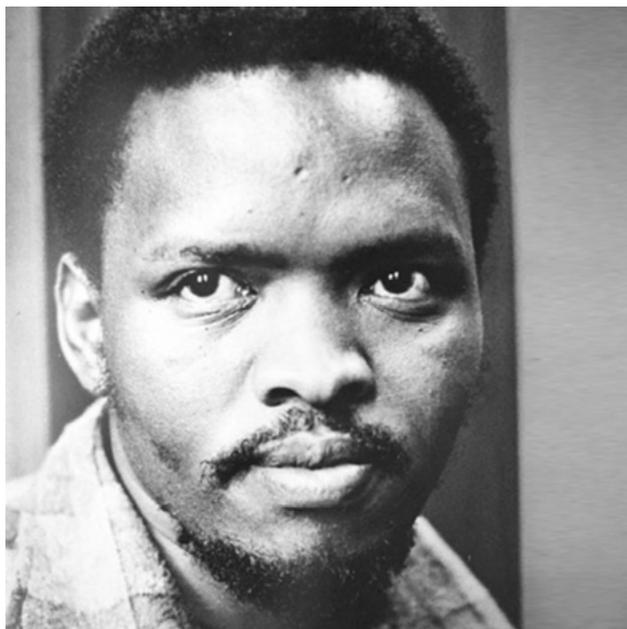
“A gente vive em uma sociedade machista em que precisamos ir buscando novas formas de fazer. Foi com o tempo que eu entendi melhor isso. Alguém se incomodava se tinha mulher ou não na mesa? Imagina! Se tinha mulher no lugar de um posto de decisão? Não, isso é algo recente”.

“A gente sabe que a gente está ativa, está militando, está resistindo o tempo todo”.

TESTIMONIOS

Bantú Stephen Biko

Bantu Stephen Biko nació el 18 de diciembre de 1946, en King William's Town, un asentamiento de alrededor de 800 familias, con cada cuatro familias compartiendo un suministro de agua y un baño, donde se hablaba xhosa, afrikaans e inglés. Después de renunciar a la fuerza policial a la que pertenecía, su padre Mzingaye, trabajó como empleado en la Oficina de Asuntos Nativos de King William's Town,



mientras estudiaba para obtener un título de abogado por correspondencia de la Universidad de Sudáfrica. Alice, su madre, fue empleada primero en el trabajo doméstico para hogares blancos locales, luego cocinera en el Hospital Grey de King William's Town. Según su hermana, fue esta observación de las difíciles condiciones de trabajo de su madre lo que resultó en la primera politización de Biko ya que cuando tenía cuatro años, su padre cayó enfermo y murió, haciendo que su familia dependiera solamente de los ingresos de su madre.

El nombre de pila de Biko "Bantu" significa "gente"; Biko interpretó esto en términos del dicho "Umntu ngumuntu ngabantu" ("una persona es una persona por medio de otras personas"). Buen alumno, considerado como particularmente inteligente, obtuvo una beca en Lovedale, un prestigioso internado en Eastern Cape. A los tres meses de su llegada, su hermano Khaya que

asistía al mismo internado, fue acusado de tener conexiones con Poqo (Azanian People's Liberation Army (APLA)), el brazo armado del Congreso Panafricanista (PAC), un grupo nacionalista africano que el gobierno había prohibido. Ambos hermanos fueron arrestados e interrogados por la policía, aunque no se presentó evidencia clara de su conexión con Poqo fue expulsado de Lovedale.

Comentando más tarde sobre esta situación, declaró: "Comencé a desarrollar una actitud que estaba mucho más dirigida a la autoridad que a cualquier otra cosa. Odiaba la autoridad como el infierno".

Participó en la Unión Nacional de Estudiantes de Sudáfrica (NUSAS) pero consideraba que esta se encontraba controlada por estudiantes blancos. Entonces en 1968 fundó la Asociación de Estudiantes Sudafricanos (SASO), de la que se convirtió en presidente. SASO fue una de las primeras organizaciones de la "Conciencia Negra" que emergió y que comenzó a ofrecer asistencia médica y legal en comunidades negras y a impulsar la creación de pequeñas empresas. Definió "lo negro" de manera diferente a como lo había hecho el Congreso Nacional Africano de Nelson Mandela (hasta alrededor de 1965) ya que incluía no solo a los africanos negros, sino también a todos los ciudadanos que el estado del apartheid

designaba como “no blancos” (las razas mezcladas, los mulatos y los indios).

Por estas actividades, un año más tarde (1969), Biko fue expulsado de la universidad.

En 1972 fundó el Programa de la Comunidad Negra, en Durban, “para el desarrollo político y socioeconómico de los hermanos de la comunidad negra de Sudáfrica y estimular de esa manera las acciones positivas para la autoemancipación del inhumano sojuzgamiento del apartheid”. Una de las comunidades que reunía este programa fue el movimiento estudiantil que estuvo en el centro de uno de los episodios más sangrientos del apartheid, el 16 de junio de 1976: la protesta de niños y adolescentes negros que exigían lecciones en sus propias lenguas y no en el lenguaje oficial de los blancos, el afrikáans. Es lo que se recuerda como la masacre de estudiantes de Soweto. Al término de ese día aciago, habían muerto 566 niños.



Fotografía del primer muerto de ese día: Hector Pieterse, tomada por Zan Nzima

Por la publicación de la *Revista Negra* que fue cerrada en 1973, Biko quedó en arresto domiciliario y fue desterrado por cinco años a su ciudad natal, King William's Town prohibiéndole hablar o escribir sobre sus ideas políticas.

Estos actos de violencia estatal sólo aumentaron la lucha emancipadora de Biko. Continuó trabajando en la sucursal de la Comunidad Negra de la King William's Town, y comenzó a estudiar Dere-

cho, por correspondencia. En diciembre de 1975 las prohibiciones aumentaron e incluso se le impidió trabajar en el programa comunal. A pesar de ello en ese año fundó el Zimele Trust Fund (para ayudar a los presos políticos y sus familiares) y el Ginsberg Educational Trust (para ayudar a los estudiantes víctimas de la persecución racista). En 1976 fue elegido Secretario General de esta organización. En el mismo año, la Convención del Pueblo Negro (BPC) efectuó su congreso en Durban a la que Biko no pudo concurrir. La BPC lo eligió presidente honorario.

Dada la importancia que tuvo Biko y el Movimiento de Conciencia Negra (BCM por sus siglas en inglés) en la organización y posterior levantamiento de Soweto, las autoridades comenzaron a señalarlo como culpable con insistencia. Por ello, después de estos sucesos, Biko fue detenido en varias ocasiones. En agosto de 1976, fue arrestado y condenado a confinamiento solitario por 101 días. En marzo de 1977 nuevamente fue arrestado, detenido y liberado bajo fianza. En julio de 1977 se le aplicó el mismo procedimiento. Nunca fue acusado de actos de violencia.

El 18 de agosto de 1977, ya entonces casado y con dos hijos pequeños, regresaba de un mitin político cuando fue detenido por las fuerzas de seguridad en Port Elizabeth y encarcelado bajo la Ley Antiterrorista n.º 83 de 1967 e interrogado por agentes de la policía de seguridad (que incluían a Harold Snyman y Gideon Nieuwoudt). El interrogatorio tuvo lugar en la Sala de Policía 619 (un reconocido centro de torturas) del Edificio Sanlam, en Puerto Elizabeth. El interrogatorio duró 22 horas e incluyó la tortura y las palizas que le provocaron el estado de coma. Desde allí fue llevado (posiblemente el 20 de agosto) hasta la comisaría de Walmer, en un suburbio de Puerto Elizabeth, donde fue encadenado inconsciente a la reja de una ventana durante todo un día. Se presume que mientras estaba en este sitio sufrió otra lesión importante en el cráneo.

Veinte días después, el 11 de septiembre de 1977, la policía lo cargó desnudo y esposado en la parte trasera de un Land Rover y lo trasladó 1100 km hasta una prisión con instalaciones hospitalarias en Pretoria —en realidad podría haber

sido hospitalizado en el mismo Puerto Elizabeth—. Estaba casi muerto debido a las lesiones anteriores. Falleció poco después de su llegada a la prisión de Pretoria, el 12 de septiembre. La policía afirmó que su muerte había sido resultado de una prolongada huelga de hambre, pero la autopsia reveló múltiples contusiones y abrasiones y que, en última instancia, había muerto debido a una hemorragia cerebral generada por lesiones masivas en el cráneo. Muchos consideraron esto como evidencia de que había sido brutalmente golpeado por sus captores, posiblemente con un palo. Tenía 31 años.

El periodista Donald Woods, amigo de Biko, arriesgó su vida y haciéndose pasar por sacerdote huyó hacia Londres, desde donde se dedicó a llamar la atención del mundo sobre la muerte del líder sudafricano y a combatir el *apartheid*.

A partir de esto Steve Biko se convirtió en un mártir y símbolo de la lucha contra el *apartheid*.

No fue sino hasta 1997, veinte años después, que Harold Snyman y Gideon Nieuwoudt admitieron ante la Comisión de Verdad y Reconciliación haber asesinado a Biko.

Jamás fueron encarcelados

"Tuvieron que matarlo para prolongar la vida del *apartheid*", dijo Mandela.

Escritos

La expresión escrita de Stephen Biko se halla recopilada en algunos libros como *Escribo lo que me da la gana*, Ed. Hope Publishing House, que contiene una selección de los escritos de Biko desde 1969 cuando llegó a ser presidente de la South African Students' Organization, bajo el seudónimo de Frank Talk, hasta 1972 cuando le prohibieron publicar. La colección tiene un prefacio del Arzobispo Desmond Tutu.

Respecto de sus discursos y aportes escritos, Millard Arnold publicó *The testimony of Steven Biko*, que reproduce su testimonio en el juicio que se llevó a cabo en Pretoria en mayo de 1976 con-

tra varios activistas que luchaban contra el *apartheid*.

También pueden hallarse una selección de discursos originales y escritos en el volumen de *Voces de la liberación* dedicado a Biko de HSRC editions, (2014).

Frases

"El arma más potente en manos del opresor es la mente del oprimido".

"Si somos libres en el corazón, no habrá cadenas hechas por el hombre con fuerza suficiente para sujetarnos. Pero si la mente del oprimido es manipulada (...) de modo que crea que es inferior, no será capaz de hacer nada para enfrentar a su opresor"

"Es mejor morir por una idea que quiere vida que vivir por una idea que quiere muerte".

"Estoy llegando a ser lo que soy y puedes golpearme, encarcelarme, o matarme pero no llegaré a ser lo que quieres que sea".

"Si no vives con dignidad estás muerto, y cuando estás muerto no eres nada".

"La conciencia negra es una actitud del hombre y un modo de vida, el llamado más positivo que emana del mundo negro por mucho tiempo".

"Ser negro no es una cuestión de pigmentación. Ser negro es el reflejo de una actitud mental".

“Los negros están cansados de ser espectadores del juego que ellos deberían jugar. Quieren hacer para y por sí mismos las cosas que les incumben”.

“Simplemente, al definirnos como negros, emprendemos el camino hacia la emancipación, nos comprometemos a luchar contra todas las fuerzas dirigidas a utilizar nuestra negritud como marca de servilismo”.

“No necesitamos que nos recuerden quiénes somos, el pueblo indígena, pobre y explotado en la tierra donde nacimos. Esos son los conceptos que la Conciencia Negra quiere erradicar del espíritu del hombre negro, antes de que nuestra sociedad sea arrastrada al caos por personas irresponsables con un equipaje cultural hecho de Coca Cola y hamburguesas”.

“Lo primero que tienen que entender los blancos es que sólo son humanos, no superiores. Y también los negros. Tienen que entender que son humanos, no son inferiores”.

“Tan enojados como tenemos el derecho de estarlo, déjennos recordar que estamos frente a la dificultad de matar la idea de que una clase de hombre es superior a otra”.

“Si los pueblos nos quieren demostrar su amistad deben hacerlo con hechos”.

“Nos hemos puesto en la búsqueda de la verdadera humanidad, y en algún lugar en el horizonte lejano divisamos el valioso botín. Marchemos con coraje y determinación, sacando fuerzas de nuestra con-

dición común y nuestra hermandad. Con el tiempo, vamos a estar en una posición en la que podremos otorgar a Sudáfrica el mayor regalo posible: un rostro más humano”.

“La Conciencia Negra es una actitud del espíritu y una manera de vivir, la más positiva, que tiene que emanar siempre del mundo negro. Su esencia es la realización por el hombre negro de la necesidad de unirse con sus hermanos en torno a la causa de su opresión -el color de su piel- y actuar en grupo para liberarse de las cadenas que los atan a la servidumbre perpetua”.

“Es necesario ver la verdad, es el único camino para el cambio de estas gentes que perdieron su personalidad. La primera etapa es hacer que el hombre negro vuelva en sí, inyectar de nuevo la vida en su caparazón vacío, infundirle orgullo y dignidad y recordarle su complicidad en el crimen, al aceptar que lo utilicen dejando así reinar al mal supremo en su país de nacimiento”.

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, editorial, 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