

Revista Redbioética/UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética / UNESCO

Año 2, Vol. 1, No. 3, Junio 2011

ISSN 2077-9445



Mujeres en resistencia

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

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

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

Publicada en el año 2011 por la Redbioética del Programa de Bioética de la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO para América Latina y el Caribe

ISSN 2077-9445

© UNESCO 2011

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

Revista Redbioética/UNESCO

Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética

Publicación semestral on-line

Año 2, Vol. 1, No. 3

Revista de Libre Acceso (BOAI)

Director: Volnei Garrafa

Editor: Luis Justo

Oficina editorial:

Catamarca 140

(8324) Cipolletti, Rio Negro - Argentina

Tel.: +54 299 4791129

E-mail: revistaredbioetica@unesco.org.uy

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

Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO

para América Latina y el Caribe

Dr. Luis P. Piera 1992, 2º piso

11200 Montevideo, Uruguay

Tel.: + 598 2 413 20 75

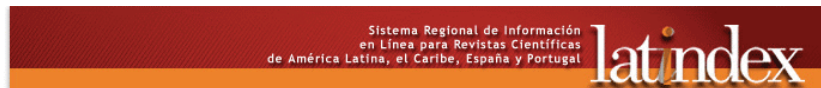
Fax: + 598 2 413 20 94

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

Para envío de cartas al editor, favor contactar:

revistaredbioetica@unesco.org.uy

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

Editor Ejecutivo

Luis JUSTO
Universidad Nacional del Comahue, Argentina

Editores Asociados

Silvia BRUSSINO
Universidad Nacional del Litoral, Argentina

Genoveva KEYEUX
Universidad Nacional de Colombia, Colombia

Claudio LORENZO
Universidad de Brasilia, Brasil

Victor PENCHASZADEH
Presidente Redbioética/UNESCO

Roland SCHRAMM
Fundación Oswaldo Cruz, Brasil

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

Diseño

Silvia DIEZ - María Noel PEREYRA
Oficina Regional de Ciencia para América Latina y el Caribe, UNESCO, Uruguay

Webmaster

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

COMITÉ CIENTÍFICO

Francesc ABEL (España)
Instituto Borja de Bioética
Real Academia de Medicina de Cataluña

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

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

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

Alfred NORDMANN (Alemania)
Instituto de Filosofía
Universidad de Darmstadt

Andrés PERALTA (República Dominicana)
Universidad Tecnológica de Santiago
Comisión Nacional de Bioética

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

Carlos GHERARDI (Argentina)
Universidad de Buenos Aires

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

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

Dora PORTO (Brasil)
Universidad de Brasilia
Cátedra Unesco de Bioética

Henk TEN HAVE (Estados Unidos)
Duquesne University
Center for Healthcare Ethics

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

Jan Helge Solbakk (Noruega)
Center for Medical Ethics
Universidad de Oslo

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

José Eduardo DE SIQUEIRA (Brasil)
Universidad Estadual de Londrina

Juan Ramón LACADENA (España)
Universidad Complutense de Madrid
Departamento de Genética

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

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

Marcelo PALACIOS (España)
Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)

Marcia MOCELLIN RAIMUNDO (Brasil)
Universidad Federal de Río Grande do Sul
Comisiones de Ética en Investigación y de Bioética
Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Marcio FABRI DOS ANJOS (Brasil)
Centro Universitário São Camilo
Academia Alfonsiana
Pontificia Universidad Lateranense

María Luisa PFEIFFER (Argentina)
Universidad de Buenos Aires, CONICET

Miguel KOTTOW LANG (Chile)
Universidad de Chile

Paulo A. DE CARVALHO FORTES (Brasil)
Facultad de Salud Pública, Universidad de San Pablo

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

Sandra CAPONI (Brasil)
Universidad Federal de Santa Catarina

Sören HOLM (Dinamarca)
Universidad de Manchester
Universidad de Oslo

Teresa ROTONDO (Uruguay)
Instituto Universitario CEDIAP

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

SUMARIO

Editorial

Caminando <i>Luis Justo</i>	9
--------------------------------------	---

Editorial invitado

La Redbioética UNESCO: instrumento de análisis y acción sobre los problemas de la vida y la salud en América Latina <i>Victor Penchaszadeh</i>	11
---	----

Artículos originales

Investigación universitaria en salud. Criterios de validación y ética profesional / University research in health. Validation criteria and professional ethics <i>Silvia Brussino, Roxana Prósperi</i>	13
---	----

Quality of Human Life and Non-existence. (Some criticisms of David Benatar's formal and material positions) / La calidad de la vida humana y la no-existencia. (Algunas críticas a las posiciones materiales y formales de David Benatar) <i>Julio Cabrera</i>	25
---	----

Evolution of bioethics teaching in graduate education in Brazil / Evolución de la enseñanza de la bioética a nivel de postgrado en Brasil <i>Antônio Macena Figueiredo</i>	36
---	----

Proceso de fortalecimiento de comités de ética en investigación en el Perú / Research ethics committees strenghtening process in Peru <i>Gabriela Minaya M., Duilio Fuentes, Marco Barboza</i>	46
---	----

O significado da maternidade na construção do feminino: uma crítica bioética à desigualdade de gênero / The meaning of motherhood in the construction of feminin: a bioethical critic to gender inequality <i>Dora Porto</i>	55
---	----

A Moralidade da Transexualidade: Aspectos Bioéticos e Jurídicos / The Morality of Transsexuality: Bioethical and Juridical Aspects <i>Fermin Roland Schramm, Heloisa Helena Barboza, Anibal Guimarães</i>	66
--	----

Ethical Reflections on International Health and Biological Weapons / Reflexiones éticas sobre la salud internacional y las armas biológicas <i>Ana Maria Tapajós, Volnei Garrafa</i>	78
---	----

Colaboración especial

Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? <i>Jan Helge Solbakk</i>	89
--	----

Trabajo invitado

La lección bioética del centauro Quirón: un mito arquetipo de la condición humana <i>José Alberto Mainetti</i>	102
---	-----

Conferencias y presentaciones al III Congreso Internacional de la Redbioética UNESCO

La ética clínica cubana: ¿paternalismo, principalismo, personalismo o electivismo? <i>José Ramón Acosta Sariego</i>	108
--	-----

La Bioética Clínica desde una Perspectiva Inter-étnica <i>Claudio Lorenzo</i>	124
--	-----

Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO à luz da Ética de Paulo Freire <i>Ivone Santos, Volnei Garrafa</i>	130
---	-----

Reseñas

Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano. José Ramón Acosta Sariego <i>Silvia Brussino</i>	136
--	-----

Recuerdos

Homenaje al Prof. Héctor Gros Espiell <i>Susana Vidal</i>	137
--	-----

Instrucciones a los autores	141
--	-----

Caminando

La utopía está en el horizonte.
Camino dos pasos,
ella se aleja dos pasos
y el horizonte se corre diez pasos más allá.
¿Entonces para que sirve la utopía?
Para eso, sirve para caminar.

Eduardo Galeano

Comenzamos a transitar nuestro segundo año con la satisfacción de haber sido aceptados para el Catálogo de Latindex, sin duda la base de datos bibliográficos más importante de Latinoamérica y el Caribe, lo que a su vez nos abre las puertas del acceso futuro a otras bases de indización. La importancia de esto reside en que el medio más relevante para lograr la visibilización de una revista académica es justamente, su presencia en estas hemerotecas virtuales que, luego de controlar la calidad editorial, van agregando a las revistas que cumplen los exigentes parámetros que se requieren.

Estos logros no serían posibles si no tuviéramos un equipo que cree en la utopía, y que camina pensando en “un mundo en el que quepan muchos mundos” - al decir zapatista -, y en el que todos podamos acceder a las condiciones necesarias para una vida digna en la cual realizar planes de vida valiosos.

A partir de este tercer número incorporamos a un/a Editor/a invitado/a, en este caso al Dr. Victor Penchaszadeh, Presidente de la Redbioética UNESCO, intentando diversificar las miradas para poder brindar un panorama amplio de los temas y problemas de la bioética en América Latina y el Caribe. El Dr. Penchaszadeh tiene una amplia y sostenida trayectoria desde la bioética en la defensa de los derechos humanos, además de su reconocida actividad en el ámbito de la genética humana, por lo que sus reflexiones significarán un motivador aporte.

Hasta el próximo número.

Luis Justo

EDITORIAL INVITADO

La Redbioética UNESCO: instrumento de análisis y acción sobre los problemas de la vida y la salud en América Latina

Victor Penchaszadeh

En nombre de la Redbioética UNESCO de Latinoamérica y el Caribe saludo la aparición de un nuevo número de nuestra revista, a la que decididamente deseamos convertir en el medio más idóneo para el continuo debate sobre los principales problemas bioéticos en nuestra Región. Si bien en América Latina y el Caribe se realizan numerosos congresos y reuniones de bioética, y existen diversas formas de capacitación en bioética, los grupos de bioética están muy fragmentados y nuestra disciplina sigue estando restringida a círculos de “entendidos” y con poco impacto en la problemática de la salud y la vida de nuestros pueblos. Es imprescindible que los profesionales formados en una bioética laica y progresista, con eje en los derechos humanos, nos agrupemos y actuemos en conjunto y organizadamente para analizar y proponer soluciones para los problemas éticos que se suscitan en la vida cotidiana de nuestras comunidades, como el acceso inequitativo a servicios de salud de calidad, la falta de vigencia plena de los derechos reproductivos, las malas condiciones de vida y trabajo que afectan la salud, la discriminación y la exclusión a que están sujetos los integrantes de los pueblos originarios y las personas con trastornos mentales, y la poca atención a los graves problemas derivados de la concentración de la investigación biomédica en manos de la industria privada. Es particularmente preocupante en la realidad latinoamericana la falta de vigencia plena del derecho a la salud, la persistencia de oprobiosas inequidades sociales y de salud, la persistencia de prácticas de investigación reñidas con la ética y la débil o nula intervención de los gobiernos en defensa de los derechos de los participantes en investigaciones biomédicas.

La fragmentación prevalente en la bioética latinoamericana hace que sea más fácilmente¹ colonizada por influencias ideológicas y económicas contrarias al interés de los pueblos. Entre ellas, caben mencionar las presiones que provienen de los centros del poder médico-industrial de Estados Unidos, que promueven agresivamente drogas e insumos de poca validez y utilidad para la salud (aunque de suma utilidad para maximizar sus ganancias). En efecto, y a pesar de la evidencia que el 86% de los nuevos medicamentos puestos en el mercado en los últimos 20 años no sólo no ofrecen ningún beneficio terapéutico sino que ponen en riesgo la salud de los pacientes, la industria farmacéutica continúa publicitando agresivamente esos productos, ocultando efectos adversos, sobornando a los médicos y a las instituciones de salud, sometiendo a poblaciones enteras a ensayos peligrosos y pretendiendo legitimar sus acciones a través “comités de ética” propios.

Otra influencia retrógrada que la bioética latinoamericana laica y progresista debe enfrentar es la proveniente de algunas corporaciones confesionales tremendamente poderosas que pretenden transformar nuestra disciplina, por esencia dialoguista, pluralista y buscadora de consensos, en un bastión de posiciones autoritarias basadas en dogmas “revelados”, que muchas veces operan contra el ejercicio de derechos de las personas. Una expresión de esta corriente es el uso de argumentos “bioéticos” maniqueos y dogmáticos para impedir la utilización de anticonceptivos como prevención de embarazos no deseados y, al mismo tiempo, oponerse a la interrupción voluntaria del embarazo, con el resultado nefasto de las más altas mortalidades maternas evitables del mundo.

Aunque la lista de temas prioritarios que la Redbioética UNESCO debe abordar es larga, no quiero dejar de mencionar el relativo a la exclusión social y discriminación a nuestros pueblos originarios, víctimas durante siglos de expoliación, robo de tierras, desatención de su salud y represión. En la actualidad estamos siendo testigos del despertar de muchos de estos pueblos sojuzgados, que están comenzando a hacer valer sus derechos. La bioética latinoamericana no puede dejar de aportar su pensamiento para la reparación de injusticias ancestrales responsables de graves problemas de salud y bienestar de estos pueblos.

La Redbioética UNESCO se propone contribuir a ir desarrollando un pensamiento bioético latinoamericano que no se quede sólo en discusiones teóricas (por mas importantes que éstas sean), y se asome activamente y con un enfoque de derechos humanos, a la problemática de los dilemas de la salud y la vida en nuestra región, con el ánimo de contribuir a su mejoramiento y solución. Frente a la mencionada fragmentación de los grupos de bioética en la Región, la Mesa Ejecutiva se propone incentivar la capacitación en bioética en la Región a través de nuestro Programa de Educación Permanente e ir incorporando los mejores graduados del programa en capítulos por países y grupos de trabajo temáticos que den vida a la

Red en los niveles nacionales y regionales. La formación de núcleos nacionales con actividades propias en los países, la alimentación de comunicación entre los miembros de la Redbioética a través de nuestra página de internet, la publicación de investigaciones en la Revista Redbioética, y la formulación de proyectos colaborativos de investigación bioética, irán supliendo las falencias actuales y conformando ese pensamiento-acción bioético latinoamericano, tan necesario para colaborar creativamente con otras ciencias sociales y biológicas en el bienestar y salud humanos.

Como presidente de la Redbioética, quedo a la disposición de todos los lectores para cualquier inquietud o propuesta para la consecución de los objetivos enunciados.

Dr. Víctor B. Penchaszadeh
Presidente, Red Latinoamericana
y del Caribe de Bioética,
Redbioética/UNESCO

Referencias

LIGHT, D.W. (2010). The risks of prescription drugs. New York, Columbia University Press

Investigación universitaria en salud. Criterios de validación y ética profesional

University research in health. Validation criteria and professional ethics

Silvia Brussino*
Roxana Prósperi**

Resumen:

Las reflexiones que componen este trabajo son parte de un Proyecto de Investigación y Desarrollo denominado "Ética profesional y conocimiento en ciencias de la salud" financiado por la Universidad Nacional del Litoral (UNL)- Argentina. Se trata de una investigación cualitativa, actualmente en la etapa de recolección de datos a través de entrevistas semi-estructuradas, que se propone indagar a profesionales investigadores del área de la salud de la UNL acerca de los criterios para definir las prioridades de investigación, sus modos de validación, los factores que determinan su aplicación y de qué manera conciben las responsabilidades profesionales del investigador.

Este artículo se presenta como una reflexión crítica sobre los ejes en torno a los cuales se construyeron las preguntas de la entrevista e incluye algunos comentarios resultantes de un primer sondeo exploratorio destinado a realizar posibles ajustes en dichos ejes.

Palabras clave: Investigación científica, Universidad, Salud, Validación, Ética Profesional

Abstract:

The reflections that make this work are part of a Project of Research and Development called "Professional ethics and knowledge in health sciences" funded by the Universidad Nacional del Litoral (UNL) - Argentina. This is a qualitative research, currently in the process of collecting data through interviews. It seeks to ask researchers in the field of health at UNL on the criteria for defining research priorities, modes of validation, the factors that determine their application and how they conceive the professional responsibilities of the investigator.

This article presents a critical reflection on the axes around which they constructed the interview questions and includes some comments arising from an initial exploratory survey designed to make possible adjustments to these axes.

Keywords: Scientific Research, University, Health, Validation, Professional Ethics

Resumo:

As reflexões que compõem este trabalho são parte de um projeto especial de investigação e desenvolvimento CAI+D chamado 'Ética profissional e conhecimento em ciencias da saúde', financiado pela Universidade Nacional do Litoral (UNL) – Argentina. É uma investigação qualitativa, atualmente na etapa da colheita de dados através de entrevistas semiestruturadas, e deseja indagar a profissionais investigadores na área da saúde da UNL acerca de quais são os critérios para definir as prioridades da pesquisa, seus métodos da validação, os fatores que determinam sua aplicação e sua concepção acerca das responsabilidades profissionais do investigador.

Este artigo apresenta-se como uma reflexão crítica sobre os eixos que formam as perguntas da entrevista e inclui alguns comentários sobre as respostas duma primeira pesquisa exploratoria dedicada a fazer possíveis mudanças nos eixos trabalhados.

Palavras chaves: Investigação Científica, Universidade, Saúde, Validação, Ética Profissional

* Magister en Bioética- Profesora Titular de Ética Profesional. Coordinadora Cátedra Abierta de Bioética. Universidad Nacional del Litoral (UNL) sbrussino@fcb.unl.edu.ar

** Licenciada en Filosofía- Profesora Titular de Metodología de la Investigación. Coordinadora de Iniciación a la Investigación Científica- Universidad Nacional del Litoral (UNL) rprosperi@fcb.unl.edu.ar

Las reflexiones que componen este trabajo son parte de un Proyecto de Investigación y Desarrollo denominado “Ética profesional y conocimiento en ciencias de la salud” financiado por la Universidad Nacional del Litoral (Argentina).¹ Se trata de una investigación de tipo cualitativa, cuya población está constituida por profesionales graduados en el área de la salud que se desempeñan como investigadores de la Facultad de Bioquímica y Cs. Biológicas, la Escuela Superior de Sanidad y la Facultad de Ciencias Médicas de la UNL.

Tomando en cuenta que nos centramos en las formas de investigación en el área de la salud dentro del ámbito universitario, partimos de la siguiente asunción:

“La universidad se define normativamente por la misión de dar la atención simultánea a estos tres cometidos: 1. La enseñanza especializada al más alto nivel para las actividades más directamente basadas en el conocimiento, 2. La investigación y la creación conjugadas con la reflexión crítica en todas las áreas del conocimiento y de la cultura, 3. La cooperación con actores sociales e institucionales externos, en la generación de conocimientos, su uso socialmente útil y la expansión de las capacidades colectivas de aprendizaje.” (Elizondo Montemayor, Ayala Aguirre, 2007, p. 7)

El proyecto, que actualmente se encuentra en la etapa de recolección de datos, se propone indagar con qué criterios los profesionales investigadores de la universidad en el área de la salud definen las prioridades de la investigación, cuáles son los factores determinantes de su aplicación, si el acceso a fines de la investigación que no dependa de medios técnicos sino de otras formas de evidencia y de juicios valorativos, podrían integrarse como información científicamente confiable para implementar en la práctica y de qué manera los investigadores conciben la naturaleza y alcance de las responsabilidades éticas inherentes a su actividad profesional.

En concordancia con estos objetivos, nuestro proyecto se centra en los cometidos 2 y 3 citados precedentemente.

Este artículo se presenta, entonces, como una reflexión crítica sobre los ejes en torno a los cuales se construyeron las preguntas de la entrevista, los que se proponen indagar acerca de: a) papel que juega la tecnología en la investigación, b) información científicamente confiable para implementar en la práctica; c) áreas temáticas que vale la pena investigar y su vinculación con los problemas locales y d) responsabilidad ética y social de los expertos.

En este trabajo, dicha reflexión crítica se centra principalmente en la consulta bibliográfica y la construcción del consiguiente marco teórico, ya que la revisión de la literatura sobre la temática de la investigación en el ámbito universitario actual, muestra un muy amplio desarrollo tanto en extensión como en profundidad, y fundamentalmente, se halla en un permanente estado de discusión en referencia a una multiplicidad de aspectos que la componen.

Por tal motivo, la cuestión metodológica central de las entrevistas cualitativas: “¿qué preguntar?” y “¿cómo preguntarlo?”, comienza a poder despejarse a partir de ideas teóricas iniciales que permitan una primera comprensión del problema y que deberán construirse, repensarse y cotejarse durante el desarrollo de toda la investigación.

Dada la etapa del proyecto en la que nos encontramos, en el presente artículo explicitamos en mayor medida aspectos relativos a las discusiones inherentes al marco teórico. No obstante, en virtud de que hemos realizado entrevistas exploratorias destinadas a hacer posibles ajustes en los ejes que las constituyen, también se incluyen algunos comentarios de un primer sondeo sobre sus resultados. Consideramos de vital importancia esta etapa, en la que estamos sometiendo a la reflexión nuestro modo de comprensión previo de la problemática para poder construir y validar el instrumento de recolección de datos.

1 Aprobado por el Comité de Ética y Seguridad en las Investigaciones (CAESI) del la Facultad de Bioquímica y Ciencias Biológicas-UNL.

a) Papel que juega la tecnología en la investigación

Con las preguntas de este eje, nos hemos propuesto indagar qué rango de importancia le otorgan los investigadores a la construcción de soluciones tecnológicas para los problemas de salud. Partimos de la base de que, si bien estas soluciones son muy acotadas a cierto tipo de problemas, ocupan un lugar de preponderancia en los círculos expertos.

“Uno de los mitos de nuestro siglo, aunque no originario de él, es el del carácter ineludiblemente progresivo de la tecnología. Parte importante de ese mito es que tal progreso ha llegado a transformarse en autónomo, es decir como procediendo de acuerdo a sus propias leyes o dinámica. Y, en muchos casos, se agrega que por tal motivo, el desarrollo científico tecnológico es el motor de la historia, su factor determinante.” (Gómez, 1997, p. 59)

La revolución científica mostró que la generación de conocimiento junto con la consecuente satisfacción de necesidades mediante el uso de recursos tecnológicos, es una fuerza productiva fundamental, progresiva e irrenunciable. La producción y utilización de artefactos (máquinas y herramientas) para intervenir en la solución de problemas es el rasgo definitorio de un sistema tecnológico, que mantiene una relación pragmática de retroalimentación con el conocimiento científico. Los enunciados tecnológicos se formulan según criterios de adecuación a la solución de problemas concretos, basados en el objetivo primordial de la consecución de la eficiencia (*fitness*). El desarrollo tecnológico se rige por una racionalidad instrumental que privilegia la capacidad para lograr un fin empleando los mejores medios posibles.

Como viene siendo advertido en los últimos años por enfoques pertinentes sobre la cuestión: “Ningún desarrollo ha sido tan impresionante en medicina como la preponderancia de la alta tecnología diagnóstica y terapéutica. La formación de los médicos está orientada al uso de la tecnología, la industria electromédica y

farmacéutica están dedicadas a desarrollarla y producirla, y los sistemas de salud están preocupados por desplegarla y por pagar por ella” (The Hastings Center, p. 8)

Ahora bien, la premisa de que todo problema de salud puede ser resuelto tecnológicamente no parece ser proclamada por nadie en virtud de la imposibilidad de incluirla en algún argumento que pueda ser defendible. De hecho, no consta en desarrollos teóricos de ningún tipo y tampoco consta en las respuestas de nuestros entrevistados, quienes encuentran que las cuestiones sociales que subyacen en buena parte de los problemas de salud-enfermedad, poseen una complejidad que no puede ser afrontada meramente desde la tecnología. Algunos de ellos, ubican en un segundo plano el papel que juega la tecnología en sus respectivas investigaciones, como por ejemplo, aquellos que investigan problemas de salud pública, o referidos a la atención primaria de la salud.

Pero al mismo tiempo consideran que la cuestión del acceso a los productos de la ciencia es un problema claramente ajeno al ámbito científico. La exclusión y la pobreza se colocan en un plano desvinculado de la necesidad de fortalecer los canales participativos que posibilitan identificar demandas y desarrollar conocimientos y tecnologías adecuadas para resolver problemas. Con ello parece desconocerse que, “a escala global, el tipo hoy dominante de interacciones entre tecnología y relaciones sociales apunta a profundizar la desigualdad.” (Arocena y Sutz, 2009, p.104)

Desde la década de los 80, la investigación sobre los determinantes sociales de la salud ha registrado un importante desarrollo demostrando la pertinencia de desplazar el enfoque de los problemas de salud desde los factores de riesgo individuales hacia los patrones sociales que configuran las posibilidades de la gente de ser saludable. No obstante y pese a la abrumadora producción bibliográfica al respecto (Wilkinson y Marmot, 2003), la persistencia de los problemas de salud relacionados con condiciones estructurales injustas, tales como el hambre, la pobreza

extrema y la exclusión social, continúan formando parte de la “agenda inconclusa” de América Latina (OPS, 2007). La articulación entre la salud-enfermedad de la población y los procesos sociales, alcanzó la importancia de un debate a escala mundial a partir de la formación de la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la OMS. Su exhaustivo Informe (CDSS, 2008) aporta evidencia sobre la vinculación entre los determinantes de la salud y las desigualdades sociales y *reivindica una actividad científica comprometida con las condiciones de vida de las poblaciones.*

b) Información científicamente confiable para implementar en la práctica

Las pautas epistemológicas y metodológicas que rigen la atribución de categorías, supuestos y conceptualizaciones en las diferentes disciplinas, son las que se invocan para expresar los criterios de validación del conocimiento científico. Pero junto con éstas, juegan un papel determinante los principios de regulación que pertenecen a cada momento histórico y sus particularidades políticas, económicas y sociales. A través de la construcción de las preguntas de este eje, hemos querido averiguar la manera en que los investigadores entienden el juego que se da entre estos dos órdenes regulatorios.

En el área de la salud, los procedimientos y los fines de la investigación se rigen por el canon de las ciencias naturales, que determina qué es aquello que vale la pena investigar (como se verá en el próximo apartado) y cuáles son los procedimientos idóneos para obtener conocimientos válidos. La investigación experimental de laboratorio, que básicamente evalúa intervenciones profesionales a través de la manipulación de variables y sus consiguientes resultados, es la que se ubica en el nivel mejor ponderado, el que provee la “mejor evidencia externa disponible”. (Sackett, D., Rosenberg, W., Gray, J.A, Haynes, R., Richardson, W., 1996, p. 71-72)

Para juzgar de este modo se procede por omisión, no incluyendo otras formas de investigación en las bases de datos de las bibliotecas electrónicas ni en las publicaciones consideradas más prestigiosas, según las cuales se propugnan conocimientos que sostengan una práctica (dejando de lado todas las dificultades de implementación que comporta) firmemente comprometida con la idea de que el riesgo se puede identificar, evaluar y controlar a través del conocimiento cualificado de los profesionales, y que la calidad de los servicios suministrados por los profesionales debe ser garantizada, a su vez, por procesos y sistemas de control. El principal mecanismo de control está dado por las plataformas editoriales que aglutinan las publicaciones especializadas. De hecho, nuestros entrevistados consideran que a la hora de contar con literatura científica confiable, deben tomar en cuenta la jerarquía del lugar de publicación y su impacto, el reconocimiento de grupos que realizan trabajos organizados, sistemáticos y “serios”, el análisis de la validez interna de los estudios, etc.

A su vez, algunos de ellos se ocupan de problemas (como por ejemplo nutricionales) que no requieren el despliegue de artefactos, o intervenciones de tipo experimental, o de operacionalizaciones y correlación de variables, sino que destacan la necesidad de avanzar en la investigación multidisciplinaria dirigida hacia las condiciones estructurales que generan esos problemas; las formas de concientización e información a la población que podrían disminuirlas, la relación (nada obvia) que existe entre la información que recibe la población y el cumplimiento de las pautas de prevención, etc. Son cuestiones que requieren un tipo de investigación cuya característica principal sea ser contextualmente relevante. Los protocolos de investigación propios de las ciencias naturales y la producción de tecnología, por sí mismas, no aportan mecanismos para afrontar este tipo de problemas que se pueden denominar “complejos” por su pertenencia a diferentes órdenes.

Pero la actual impronta de las publicaciones especializadas está dada por el managerismo, en el sentido de que conforman un discurso de responsabilidad del profesional orientado hacia la eficiencia y al consumidor.

“Según Powers (1997) lo que él denomina “sociedad del audit” acontece en paralelo con un aumento de la conciencia social de riesgo y una disminución de la confianza en los expertos. Como solución se ha producido un trasvase de la confianza desde los expertos, los individuos, hacia el audit de la calidad de los servicios suministrados por los expertos.” (Cabrero García, J. et als. 2003, p.4)

El aporte de la investigación en salud contextualmente relevante ya cuenta con un innegable desarrollo, pero ocupa un lugar minoritario porque se sitúa en una óptica que se basa en las decisiones que toman las personas, en la conformación de los bienes sociales, en la distribución de bienes, en el nivel de pobreza, en el ámbito del trabajo, exclusión, etc. Estos aspectos son abordados desde la investigación cualitativa de la salud, la epidemiología social, las ciencias sociales y la ética, y han realizado ya desarrollos críticos con respecto a las perspectiva hegemónica, pugnando por la necesidad de producir mayor investigación que se guíe por cánones diferentes, particularmente aquellos que ponen en relevancia el autocuidado y la promoción de la autonomía de las personas.

c) Áreas temáticas que vale la pena investigar y su vinculación con los problemas locales

La construcción de las preguntas de este eje se centraron en la necesidad de indagar sobre un aspecto que compromete especialmente el rol de la universidad: la reflexión crítica y las propuestas superadoras de la mera convalidación de un estado de cosas, cometido irrenunciable de una institución que genera, transmite y aplica conocimiento. Consideramos de vital importancia

que los profesionales abocados a esta tarea en el área de la salud, expliciten sus modos de entender su propia práctica dentro del contexto institucional.

Más específicamente, nos interesa conocer si los investigadores de la salud generan y transmiten herramientas para discutir la incidencia de las actuales formas de producción de conocimiento en un orden dominante en el cual la ganancia de capitales empresariales se pone en franca contradicción con el bienestar social. Para esto, partimos del supuesto de que, para que el conocimiento científico- tecnológico y el beneficio económico-político que comporta, adquieran la fuerza de una autoridad inapelable, es condición necesaria la construcción de un pensamiento hegemónico.

En el mundo actual, los caminos de la investigación en la universidad van indisolublemente ligados con el compromiso de contribuir a una “sociedad del conocimiento” (Drucker, 1993), según la cual el conocimiento tiene una gravitación central en la dinámica de producción de riqueza y de poder. Se privilegia así, una formación universitaria altamente especializada que dé respuestas a las necesidades de la producción y del mercado. En este escenario, el nuevo rol de las universidades constituye un lugar común que no parece ofrecer ningún tipo de discusión: las competencias que necesita un trabajador para ocupar con solvencia un puesto laboral marca la necesaria adaptación de la universidad a la actual sociedad del conocimiento (Arocena y Sutz, 2001). Esta exigencia es específicamente tratada en la Declaración de Bolonia² cuando señala que uno de los principales cambios que la universidad debe afrontar, es mejorar el nivel de empleabilidad.

2 La Declaración de Bolonia (1999) es el punto de inicio del proceso de renovación de las universidades europeas cuyo interés fue adaptarlas a la sociedad del conocimiento y al mundo globalizado. La mejora de la competitividad y la empleabilidad están entre sus metas principales. Para América Latina, un emprendimiento similar lo constituye el Proyecto Tuning, cuyo Informe Final fue publicado en 2007.

“A este proceso de ocupación de las universidades públicas por parte de los intereses económicos privados “optimizadores” se le viene concibiendo como un proceso de “necesaria adaptación” de la universidad a los “desafíos” de la actual “sociedad del conocimiento”. Se trata por tanto de disponer la mano de obra en un continuo laboral de escalones de cualificación ligados a la creciente especialización de los diversos segmentos de una ramificación indefinidamente creciente de trabajo puramente tecnológico, ocupados cada uno en su segmento de tal modo que en este continuo tienda a desaparecer toda formación (y por tanto todo juicio) propiamente científico.” (Fuentes Ortega y Callejo Hernanz, 2007, p. 34)

Si el conocimiento es concebido como parte de una inversión, su producción y distribución se presentan con una importancia igual o mayor que la fabricación de bienes y servicios tangibles. Da muestras de esto la contratación creciente, por parte de las empresas innovadoras, de personal que tiene como actividades básicas generar y difundir información. La generación de riqueza mediante el conocimiento muestra su forma más explícita a través de la integración de proyectos en los que participan instituciones que realizan investigación científica con recursos humanos altamente calificados y capitales dispuestos a invertir en innovación. Esta nueva modalidad, le otorga al estado y a la universidad un papel de apoyo a las actividades de investigación y desarrollo que llevan a cabo las empresas. Operan como marcos institucionales que vinculan la investigación con la dirección que toma el desarrollo en todas las áreas de la sociedad y que lleva la impronta de los negocios y de la información globalizada.

Es importante destacar que aquellos entrevistados que realizan una práctica de la investigación que incluye la inmersión en medios locales (de la región o del país) y una consiguiente atención a sus necesidades, se autodenominan “de segunda categoría”, en cuanto que no cumplen con los cánones de la investigación exitosa a escala mundial. “Desde este lugar, la cuestión epistemológica: por qué es verdadera la ciencia, se completa con dos cuestiones más. La

antropológica: por qué se cree que es verdadera, y la política: a qué intereses sirve esa creencia.” (Rodríguez Victoriano, 2009, p.228)

La mayoría de nuestros entrevistados consideran que la finalidad de la investigación científica es “mejorar el mundo”, “aportar a la sociedad”, o que “estemos mejor”. A su vez, algunos se refieren a los grupos sociales locales para considerarlos como depositarios de un conocimiento a través de la difusión, transmisión, educación, etc. pautada a partir de instancias organizadas por la universidad. Muestran así la posibilidad de que el conocimiento de ciertos problemas de salud, factores de riesgo, pautas de prevención, etc. pueda ser apropiado por la población afectada.

Pero para todos ellos, la determinación de las áreas temáticas que vale la pena investigar depende de lineamientos institucionales que no incluyen a estos grupos como portadores de intereses ni de iniciativas. Estas áreas y los problemas de investigación son definidos por la ciencia a nivel internacional y los criterios de evaluación de sus resultados son los que adoptan las publicaciones en las revistas del primer mundo.

Este primer sondeo de las entrevistas exploratorias permitió detectar una clara escisión entre los problemas de investigación propios del conocimiento científico -cuyos objetivos se centran en la producción de conocimientos- y los problemas de salud que afectan a la población local o al medio ambiente. Los entrevistados entienden que estos últimos deben ser afrontados mediante políticas de salud, sociales, educativas, etc. Esta manera de entender la cuestión puede considerarse como una concepción acorde con el “modelo lineal”³ según el cual hay un desarrollo secuencial desde la investigación básica, la investigación aplicada, el desarrollo tecnológico hasta su aplicación en la práctica. Por tanto, ésta última sería una instancia final esperada y

3 Este modelo surgió a partir del Informe de V. Bush, 1945, destinado a reconstruir la economía de Europa en la etapa de la posguerra con el apoyo de EEUU. Dicha reconstrucción estaba centrada en el desarrollo científico-tecnológico como única instancia que a largo plazo permitiría erigir potencias económicas.

separada en el tiempo, que ayudaría a resolver los más importantes problemas. Este modelo primó durante cuatro décadas como lineamiento de la política científico-tecnológica de los países desarrollados, hasta que comenzó a constatarse que las etapas secuenciadas no culminaban en la resolución de los más acuciantes problemas de los diferentes grupos sociales.

Frente a esto, se halla en permanente discusión un modelo crítico, que cuenta con muy diferentes aplicaciones y que asume la complejidad de la interacción entre las mencionadas etapas. Basta tomar en cuenta el cambio profundo que implica la creciente interacción de la universidad con la empresa, donde la investigación científica y su simultánea y sistemática aplicación forman parte de un mismo proceso de producción.

También hallamos en algunas entrevistas concepciones del modelo no lineal, focalizadas en problemas concretos y en actores interesados en su resolución, como son los casos de investigaciones solicitadas puntualmente por grupos interesados en su solución, generalmente por motivaciones económicas. De tal modo, se afrontan exitosamente problemas que pueden ser muy complejos, pero desvinculados de aquellos que son acuciantes para el conjunto más desfavorecido de la población.

d) Responsabilidad ética y social de los expertos

Partiendo de la base que la validez y utilidad de las evidencias que aporta la investigación científica no pueden concebirse separadamente del proyecto de profesionalización en que estos conocimientos están insertos, este eje consiste en indagar cómo entienden los profesionales de la salud la naturaleza y alcance de sus responsabilidades éticas y sociales tanto en el plano individual como institucional.

En otros trabajos hemos explicitado las posiciones que intervienen en la discusión sobre la crisis de

la ética de las profesiones de salud (Brussino S., 2002) y argumentado sobre la viabilidad de una ética profesional en la que “derechos y principios cobren su auténtica significación, más allá de una cuestión declarativa, como las coordenadas que guían la toma de decisiones razonables en condiciones de incertidumbre.” (Brussino S. Prósperi R., 2002), De modo sintético, los siguientes rasgos caracterizan nuestra comprensión de una ética profesional a la altura de los actuales desafíos, no pudiendo pensarse separadamente uno del otro sin que se pierda con ello una parte sustantiva de esta comprensión:

- *Identidad profesional* que se autoafirma a partir de un componente fuertemente vocacional pero no corporativo, atravesada por la reflexividad crítica en todas las instancias de actuación y orientada a los fines internos de la profesión como principios rectores de la toma de decisiones.

- *Rol profesional exigente* que acentúa la carga de responsabilidad del experto en el área de su saber, por lo cual incluye capacitación científico-técnica continua, una sólida formación en ética y bioética y el desarrollo de competencias comunicativas con no-pares.

“Las universidades tienen condiciones para desarrollar algunas de las varias metodologías existentes de diálogos entre científicos y el público sobre temas científico-tecnológicos polémicos. Estas metodologías no sólo propician la participación ciudadana en temas que afectan decisivamente nuestras condiciones de vida, sino que también obligan a los investigadores y docentes a adoptar una actitud menos hermética y elitista y esforzarse para explicar, de forma accesible al público, cuestiones científicas complejas.” (Invernizzi, N., 2004, p. 79)

- *Compromiso social del experto* en la construcción de una ciudadanía inclusiva para todos y en el desarrollo humano integral (Vidal, S., 2010), lo que requiere poner en juego su capacidad para incidir en las decisiones políticas en favor de una mayor justicia.

Las entrevistas preliminares reflejaron una variedad de situaciones bien diferenciadas entre los investigadores. Variedad que parece relacionarse en principio con: a) el lugar que se ocupa en la estructura de la universidad, que determina distintas jerarquías de investigadores y grupos según la resonancia internacional de los temas que investigan, el prestigio ganado en investigaciones innovadoras y las habilidades para vincularse con empresas o agencias financiadoras, y b) que los investigadores se identifiquen o no como profesionales de la salud, por ejemplo, el caso de quienes realizan su actividad profesional en laboratorios universitarios donde se producen medicamentos genéricos, material biotecnológico para uso diagnóstico y terapéutico, pero no se consideran profesionales de la salud en la medida en que no tienen contacto con pacientes.

En todos los casos se evidencia una marcada distinción entre las actividades de investigación y las de aplicación, como ya se ha visto anteriormente en este trabajo, de modo que profesionales abocados a la investigación y seguimiento de pacientes con Mal de Chagas desde hace más de 20 años, con una importante experiencia interdisciplinaria en las comunidades afectadas que les ha valido el reconocimiento internacional como referentes en el tema, no se identifican en esas actividades como investigadores sino más bien como “educadores”. La idea de investigación se muestra más asociada a la actividad que se realiza en los laboratorios, que algunos entrevistados describieron como un trabajo “muy ingrato” o “muy pesado” en el sentido de que el resultado de sus esfuerzos pareciera no llegar a las personas y ven en las actividades de extensión universitaria, la oportunidad de aplicar conocimientos, Sin embargo, aunque la extensión fue definida como la tercera misión de las universidades, centrada en la difusión cultural y en la asistencia a sectores carentes de la población, en los últimos años sus actividades “se han desdibujado con frecuencia en la oferta de cursos pagos, servicios y consultorías accesibles a restringidos sectores de la sociedad, contradiciendo su misión democratizadora original” (Invernizzi, N., 2004, p. 77)

Esto pareciera reproducir la vieja imagen del investigador confinado al trabajo de laboratorio, donde el componente más importante es el esfuerzo individual, Consecuentemente, la mayoría de los entrevistados consideran que la primera responsabilidad del investigador es personal y se refiere a “hacer un trabajo de alta calidad”, lo que implica un alto grado de dedicación y un componente vocacional muy fuerte. La calidad del trabajo se entiende en la línea de la validación interna del conocimiento, La responsabilidad social se ve como un sucedáneo de lo anterior, como obligación de informar a la sociedad sobre lo que se está haciendo, en un sentido marcadamente unidireccional, con escasa o nula referencia a la realimentación del conocimiento científico con los aportes que pueden provenir de los sectores no expertos de la sociedad.

No obstante, importa destacar que reaparecen aquí las diferencias señaladas más arriba, según el lugar que se ocupa en la estructura investigativa universitaria. En este sentido, una coincidencia entre los entrevistados que trabajan en contacto con otras disciplinas y en problemas relacionados con la salud pública (enfermedades endémicas, deficiencias nutricionales, etc.) es que muestran un alto grado de sensibilidad por el padecimiento y condiciones de vida de las poblaciones más desfavorecidas, incorporando la necesidad de dar cuenta de los problemas acuciantes de la población como parte de sus responsabilidades profesionales.

En los años 40, Robert Merton desarrolló una sociología de las comunidades científicas forjadas en las universidades alemanas decimonónicas, a las que atribuyó unos rasgos que quedaron fijados en un sentido más normativo e ideal que descriptivo. De acuerdo a ello, la práctica científica debería caracterizarse por el *comunalismo*, en tanto que los resultados de la investigación deben ser puestos a disposición pública ni bien obtenidos; el *universalismo* en el acceso a la actividad investigativa, que debe estar abierta a toda persona competente, con independencia de consideraciones raciales, religiosas o nacionales; el *desinterés* de los científicos por los

resultados de sus investigaciones, que deben ser presentados en forma imparcial, libre de intereses personales; la *originalidad* de los resultados que se publican y el *escepticismo* en relación a los mismos, que deben ser sometidos a examen crítico y comprobación.

Dejando de lado el hecho de que este ethos mertoniano no parecen haber sido referente para los científicos que desarrollaban sus investigaciones en la industria, donde los nuevos conocimientos eran celosamente protegidos a través del sistema de patentes o del secreto industrial, las cosas se presentan bastante más complejas en la actualidad debido a la creciente asociación de las universidades con empresas o gobiernos para el desarrollo de investigación científico-tecnológica, a lo que se agrega la imagen que las universidades construyen de sí mismas como incubadoras de proyectos empresariales, especialmente en el área de la biotecnología.

“Las grietas al comunalismo en las prácticas de la investigación universitaria se ahondan con la *investigación por encargo*: se trate de agencias del gobierno –típicamente en casos de investigación con fines militares- o de empresas, los resultados obtenidos no son divulgados a través de revistas u otros métodos todo lo rápido que se pueda, sino que su difusión completa es prohibida o, en todo caso, demorada, de acuerdo a pautas específicas establecidas contractualmente”. (Arocena y Sutz, 2001)

En las entrevistas pueden verse fragmentos del ethos mertoniano, que parecen subsistir en el imaginario de los investigadores como miembros de una “comunidad –ideal- de investigación” que debería responder a unas pautas de conducta exigentes: casi todos tienen expectativas altas con respecto a la conciencia moral del científico, aunque también son concientes de que la realidad de las prácticas muestra otra cosa.

El debate sobre la responsabilidad ética y social de los expertos se ha instalado en los ámbitos universitarios en diversas partes del mundo (ten Have, H, 2010), lo cual *no es un dato menor*. Enfatizamos esto porque nos parece que hay un

modesto progreso moral entre una situación en la que se daba por supuesto que la ciencia estaba más allá del bien y del mal y por tanto, fuera del alcance de una evaluación ética, y una situación en la que no sólo los resultados sino el proceso mismo de producción del conocimiento científico-tecnológico, así como las razones para elegir una línea de investigación o para priorizar el desarrollo de un tema, pueden ser puestos en entredicho y requieren de justificación ética.

Esto no quiere decir que todos los científicos estén convencidos de que el someter sus investigaciones a escrutinio público en cuestiones éticas es parte de sus responsabilidades profesionales, pero la abundante producción de declaraciones, guías, pautas y juramentos de diverso tenor prescriptivo da cuenta de una preocupación al respecto en las comunidades científicas.⁴ Como expresa irónicamente Ziman: “Una de las virtudes de la nueva forma de producción de conocimientos es que no puede esconder sus problemas éticos debajo de la alfombra. La ciencia ya no puede volver la espalda a asuntos que muchos de nosotros hemos intentado durante mucho tiempo sacar a luz.” (Ziman, J., 2000)

A modo de conclusión

La dimensión crítica del pensamiento, que permita orientar la ciencia hacia diversas formas de participación ciudadana y hacia las demandas sociales, queda notablemente ausente en la mayoría de las propuestas que propugnan la construcción de una sociedad del conocimiento, actualmente en boga. Algunas investigaciones que

4 Una reciente recopilación de Lemarchand, G (2010) publicada por la UNESCO, da cuenta de noventa propuestas de Juramentos Hipocráticos, Códigos y Compromisos destinados a los científicos de diversas áreas. Exceptuando los 6 primeros de su lista, que se inicia con el Juramento Hipocrático del siglo IV A. C., los 84 restantes datan de 1900 en adelante, con un aumento progresivo desde la segunda mitad del siglo XX a la actualidad, lo cual no resulta sorprendente dado que ha sido precisamente en las últimas décadas cuando se ha revelado el mayor potencial de peligrosidad del conocimiento científico y la correlativa necesidad de incrementar el control interno del mismo.

realizan los profesionales de la salud que hemos entrevistado, proveen de herramientas para identificar y discutir políticas de salud y educativas y su posible contribución a mejorar problemas acuciantes. Pero en términos generales, no proveen de iguales herramientas para discutir la incidencia de las actuales formas de producción de conocimiento en un orden dominante en el cual la ganancia de capitales empresariales se pone en franca contradicción con el bienestar social.

Si bien existe un amplio consenso en cuanto a la necesidad de profundizar y sistematizar la vinculación entre los problemas de salud y los modos de vida, su integración dista de ser una construcción acabada y está atravesada por distintos modos de entender el alcance y la validez de estas vinculaciones, como también por distintos enfoques del papel que juega el conocimiento científico en dicha construcción y el tipo de responsabilidades éticas que exige de los expertos.

Vale decir, las mayores dificultades no están en el reconocimiento de las relaciones de la salud con los modos de vida de las poblaciones sino en una cierta incapacidad en el sistema de investigación para generar “innovaciones inclusivas” (Arocena y Sutz, 2009) de los sectores más desfavorecidos de la población. Esta incapacidad no es imputable meramente a los grupos de investigadores, sino a los mecanismos de evaluación institucionales, que promueven un desarrollo científico tecnológico que ubica en primer plano aquellas problemáticas vinculadas con la población solvente, tal como lo enuncia la brecha 90/100. A su vez, problemas que no se originan en situaciones de exclusión y pobreza, tales como los inherentes a la salud laboral o los que están vinculados con los hábitos de vida, que requieren de una investigación creativa y eficiente, son muy escasamente valorados en la agenda de investigación a escala internacional.

De acuerdo a lo que hemos puntualizado a lo largo de este trabajo, se puede concluir que, tal como están hoy planteadas las cosas en el ámbito universitario, todo problema de salud que sea afrontado científicamente y se transforme

en investigación considerada de alto nivel, es un problema cuya solución debe poder centrarse en la industria tecnológica.

La cuestión de la evidencia en las disciplina de salud, no puede por tanto considerarse un mero procedimiento de búsqueda y aplicación de la “mejor investigación”, sino que está completamente involucrada en la dimensión ético-política del desarrollo científico. Se basa en una forma sesgada de evidencia científica y torna cada vez más insostenible la pretensión de neutralidad moral de la actividad profesional.

La producción y utilización del conocimiento es imprescindible para atender a las demandas de inclusión social, que en muchos casos, no dependen solo de decisiones políticas. Urge entonces propugnar la discusión sobre el uso social del conocimiento, ya que además de contribuir a solucionar los problemas que afectan a los sectores más desfavorecidos, le otorgaría fortaleza y legitimidad al sistema académico.

Dado que las entrevistas exploratorias que realizamos tenían por objeto una autorreflexión para repensar los ejes que las constituyen y el modo como se integran al marco teórico de nuestra investigación, podemos dar cuenta de las siguientes revisiones:

1. La unidireccionalidad con que nuestros informantes plantean los vínculos con las necesidades del contexto local, según la cual los expertos representan la única voz autorizada, nos llevó a incluir preguntas sobre si implementan, y de qué manera lo hacen, canales de comunicación que promuevan la expresión de demandas, necesidades e iniciativas por parte de los sectores sociales próximos o involucrados en sus respectivas áreas de investigación.
2. También en virtud de dicha unidireccionalidad, incluimos preguntas para evaluar el conocimiento de los expertos acerca de si los grupos más desfavorecidos poseen alguna información y de qué manera valoran el uso social y los aportes de los resultados de sus investigaciones.

3. La vaguedad de las respuestas de nuestros informantes referidas a los fines de la investigación, nos llevó a incluir preguntas que aborden con mayor precisión quiénes consideran que serían los beneficiarios de sus investigaciones y de qué manera se beneficiarían.
4. Dado que nuestros entrevistados expresaron una discordancia entre lo que consideran que debería ser la finalidad de la investigación y la realidad de sus propias prácticas, incorporamos una pregunta referida a su propia perspectiva sobre el sistema de evaluación en el que están insertos.

Enviado: 18/05/11

Aceptado: 31/5/2011

Referencias bibliográficas

ABRANTES PÊGO, R., ALMEIDA, C. 2002 Teoría y práctica de las reformas en los sistemas de salud: los casos de Brasil y México. Cad. Saúde Pública v.18 n.4.

AROCENA, R. y SUTZ, J., 2001. La universidad latinoamericana del futuro. Tendencias-Escenario-Alternativas. Unión de Universidades de América Latina. Colección UDUAL 11. México.

AROCENA, R., SUTZ, J. 2009. Sistemas de innovación e inclusión social. Pensamiento Iberoamericano. Nº 5. Disponible en: <http://www.pensamientoiberoamericano.org/sumarios/5/innovacion-y-conocimiento/>

BRUSSINO, S. 2002. Ética de las virtudes y práctica de la medicina, en Garay O. (Coordinador) Responsabilidad Profesional de los Médicos, Ed. La Ley, Buenos Aires, pp. 341-369.

BRUSSINO, S., PRÓSPERI, R., 2002. Investigación y responsabilidad en ciencias de la salud, Revista FABICIB, Vol. 6: 223-230.

CABRERO, J., RICHART MARTINEZ, M., ORTOS CORTES, M. 2003. La promesa, la realidad y el desafío de la Práctica basada en la evidencia. *Hypatia*, 10:25-36

DRUCKER, P. (1999) La Sociedad Postcapitalista, Editorial Sudamericana, Buenos Aires.

ELIZONDO MONTEMAYOR, L., AYALAAGUIRRE, F. 2007. El equilibrio de la enseñanza y la investigación en países latinoamericanos. Revista Iberoamericana de Educación/OEI. Nº44/4. Disponible en: <http://www.rieoei.org/deloslectores/1913Elizondo.pdf>, p. 7

FUENTES ORTEGA, JB, CALLEJO HERNANZ, MJ. 2007. En torno a la idea de "sociedad del conocimiento". Cuaderno de materiales. Filosofía y Ciencias Humanas. Madrid. SIN: 1138-7734- Nº 17 <http://www.filosofia.net/materiales/num/num17/Critilou.htm>

GOMEZ, R. 1997. Progreso, determinismo y pesimismo tecnológico. Redes. Vol.4, Nº 10, p. 59.

GONZALEZ, J., WAGENAAR, R., BENEITONE, P. 2004. Tuning-América Latina: un proyecto de las universidades. Revista Iberoamericana de Educación. Nº 35

HAVE, H. 2010. Hacia un juramento ético universal para científicos, en

INVERNIZZI, N. 2004. Participación ciudadana en ciencia y tecnología en América Latina: una oportunidad para refundar el compromiso social de la universidad pública. Revista CTS, Nº 2, Vol. 1, pp. 67-83

LEMARCHAND, G. (Ed.) Ciencia para la paz y el desarrollo: El caso del Juramento Hipocrático para Científicos. Estudios y documentos de políticas científicas de ALC, vol.2, UNESCO, Ofic. Regional de Ciencia para América Latina y el Caribe, pp. 17-29.

LEMARCHAND, G. 2010. Ciencia para la paz y en beneficio de la humanidad: El concepto del Juramento hipocrático para Científicos en Lemarchand, G. (Ed.) Ciencia para la

- paz y el desarrollo: El caso del Juramento Hipocrático para Científicos. Estudios y documentos de políticas científicas de ALC, vol.2, UNESCO, Ofic. Regional de Ciencia para América Latina y el Caribe, pp. 39-110
- OMS. 2007. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud- Resumen analítico del Informe Final. Subsanan las desigualdades en una generación. Disponible en http://whqlibdoc.who.int/hq/2008/WHO_IER_CSDH_08.1_spa.pdf
- OPS. 2007. Salud en las Américas. Vol I-Regional. Disponible en <http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/csp27-stp622-s.pdf>
- RODRIGUEZ VICTORIANO, J. 2009. Los usos sociales de la ciencia: tecnologías convergentes y democratización del conocimiento. Estudios sociales. Hermosillo, Son. Vol.17, N° 34. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/417/41711502009.pdf>
- SACKETT, D., RICHARDSON, W., ROSENBERG, W., HAYNES, R. 1997. Medicina basada en la evidencia. Cómo ejercer y enseñar la MBE. Churchill Livingstone, Madrid, España.
- The Hastings Center. 1996. Las metas de la medicina. Hastings Center Report. New York. Revista Asociación Argentina de Investigaciones Éticas. 26, 6: 1-48
- VIDAL, S. 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética/UNESCO, Vol 1. No 1, Julio 2010, pp. 81-123.
- WILKINSON, R., MARMOT, M. Eds. 2003. Social Determinants of Health: The Solid Facts – 2nd. Edition, WHO, Disponible en www.euro.who.int/document/e81384.pdf;
- ZIMAN, J. 1999. La ciencia como ética, El Cultural, Suplemento dominical del diario El Mundo Madrid, 17.10.99; pp. 80-81, disponible en <http://www.cab.cnea.gov.ar/difusion/Ziman.html> (consultado el 29-04-2010)

Quality of Human Life and Non-existence

(Some criticisms of David Benatar's formal and material positions)

La calidad de la vida humana y la no-existencia

(Algunas críticas a las posiciones materiales y formales de David Benatar)

Julio Cabrera *

Abstract:

In his book, *Better Never to Have Been* (Oxford, 2006), David Benatar attempts to show that coming into existence is always a serious harm. In order to prove his point, he develops two lines of argument, one formal, another material. In this paper I intend to show that: (1) There is a logical problem in the formal argumentation that affects the soundness of the supposed "asymmetry" between the absence of pleasure and the absence of pain, which constitutes the core of this line of argumentation. (2) Although the material argument is basically correct, I maintain that it suffers from the limitations of the theoretical approach adopted, of empiricist and Utilitarian type. (3) I discuss briefly the alleged "independence" of the two lines of argument trying to show that the formal line depends on the material one.

Key words: existence, pleasure, pain, non-existence, ethics

Resumo:

Em seu livro *Better never to Have Been* (Oxford, 2006), David Benatar tenta mostrar que vir à existência constitui sempre um sério prejuízo. Com o objetivo de provar sua tese ele desenvolve duas linhas de argumento, uma formal, outra material. No presente trabalho tento mostrar que: (1) Existe um problema lógico na argumentação formal que afeta a correção da suposta "assimetria" entre ausência de prazer e ausência de dor, que constitui o cerne desta linha de argumentação; (2) Embora o argumento material seja basicamente correto, o mesmo se ressentir das limitações da abordagem teórica adotada, de caráter empirista e utilitarista; (3) Discuto brevemente a alegada independência entre as linhas formal e material, tentando mostrar que a linha formal depende da material.

Palavras-chaves: existência, prazer, dor, não-existência, ética

Resumen:

En su libro *Better Never to Have Been* (Oxford, 2006), David Benatar trata de demostrar que venir a la existencia constituye siempre un serio perjuicio. Para probar esta tesis, él desarrolla dos líneas de argumento, una formal y otra material. En el presente artículo, trato de mostrar que: (1) Existe un problema lógico en la argumentación formal, que afecta la corrección de la supuesta "asimetría" entre la ausencia de placer y la ausencia de dolor, que constituye el núcleo de esta línea de argumentación; (2) Aunque la línea material de argumento es básicamente correcta, trato de mostrar que la misma resulta perjudicada por el abordaje adoptado, de tipo empirista y utilitarista; (3) Finalmente, discuto brevemente la pretendida independencia de las dos líneas de argumento, mostrando que la línea formal depende de la material.

Palabras clave: existencia, placer, dolor, no-existencia, ética

* Professor titular, Departamento de Filosofia, Universidade de Brasília.

Introduction

In his book *Better never to have been* (2006), David Benatar claims that coming into existence is always a serious harm and that procreation is ethically problematic. He presents his basic arguments on Chapters 2 and 3. The line of argument of Chapter 2 can be considered as formal, while that of Chapter 3 develops a material-type line¹. In this work, I present logical and methodological objections for both lines of argument. Furthermore, I discuss Benatar's assumption on the alleged independence between the two lines.

1. Two notions of "possible being"

In his introduction, Benatar formulates an asymmetry which he considers to be crucial to the formal argumentation; the asymmetry goes this way:

"Both good and bad things happen to those who exist. However, there is a crucial asymmetry between the good and the bad things. The absence of bad things, such as pain, is good even if there is nobody to enjoy that good, whereas the absence of good things, such as pleasure, is bad only if there is somebody who is deprived of these good things. The implication of this is that the avoidance of the bad by never existing is a real advantage over existence, whereas the loss of certain goods by not existing is not a real disadvantage over never existing". (p. 14).

He starts his argumentation from two axioms: "(1) *The presence of pain is bad*" and: (2) "*The presence of pleasure is good*" (p. 30), two statements apparently well-established. At the level of presence of these things, there seems to be total draw. The differences appear in the level of absences. The relevant assertions are the following: "(3) *the absence of pain is good, even if that good is not enjoyed by anyone*" and: "(4) *the absence of*

pleasure is not bad unless there is somebody for whom this absence is a deprivation" (p. 30)²

According to the author, to understand this asymmetry between absences one should adopt the perspective of potential interests of a "possible being" within a counterfactual account. Given the crucial importance of this text for my purposes, I quote it in full:

"... (3) can say something about the counterfactual case in which a person who does actually exist never did exist. Of the pain of an existing person, (3) says that the absence of this pain would have been good even if this could be achieved only by the absence of the person who now suffers it". (p. 31).

And:

"Claim (3) says that this absence is good when judged in terms of the interests of the person who would otherwise have existed. We may not know who that person would have been, but we can still say that whoever that person would have been, the avoidance of his or her pain is good when judged in terms of his or her potential interests. (...) Clearly (3) does not entail the absurd literal claim that there is some actual person for whom the absent pain is good". (p. 31).

To show that (3) is not an "incoherent" statement, Benatar shows it as a statement "*with reference to the (potential) interests of a person who either does or does not exist*" (p. 30). As he concedes, one could make a consideration of (4) essentially identical to that made in (3):

"One could (logically) make symmetrical claims about the absence of pleasure – that, when judged in terms of the (potential) interests of a person who does or does not exist, the absence of pleasure is bad". (p. 31, note 23).

All this line of thought is viable if we keep the same concept of "possible being" as counterfactually represented. So, we could paraphrase, for exam-

1 This terminology of formal and material is not Benatar's; I introduce it to facilitate the numerous references that I will make here to these two lines of thought.

2 I maintain Benatar's numeration of the four main assertions to allow the reader's understanding of my argument along the text.

ple, the statement at the beginning of page 31 in the following way: "Of the *pleasure* of an existing person, (4) says that the absence of this *pleasure* would have been *bad* even if this could only have been achieved by the absence of the person who now *enjoys* it". And the paraphrase may continue this way: "Claim (4) says that this absence is *bad* when judged in terms of the interests of the person who would otherwise have existed. We may not know who that person would have been, but we can still say that whoever that person would have been, the avoidance of his or her *pleasures* is *bad* when judged in terms of his or her potential interests". Just as in the case of the absence of pain, this does not imply the absurdity of saying that *there is* really a person to whom the absence of pleasure is bad. That is, *if we use the same notion of "possible being" (the counterfactual notion) in the two cases (absence of pain, absence of pleasure), there is no asymmetry at all.*

But immediately in the same footnote (p. 31) Benatar adds: "*However, (4) suggests that this symmetrical claim, although logically possible, is actually false*". This suggests that the asymmetry cannot be obtained only by means of the formal argumentation, but it rather needs the material elements from the other line of argument, even though Benatar explicitly defends the independence between the two lines (for example, in pp. 14 and 93/4. See last section of the present text). But from the strict formal point of view, everything seems to "draw". On that footnote, Benatar concedes that the only thing his consideration showed so far is that (3) "is not incoherent". But neither it is "incoherent", from a strictly logical point of view, to say that the absence of pleasure is bad even when this damage is not suffered by anyone. This may be challenged by false or inadequate, but not by "incoherent"; so, the non incoherence is not a decisive argument in favor of (3).

If the counterfactual conception of a "possible being" is used in the same way when assessing the absence of pleasure and the absence of pain, the asymmetry would not follow. What is happening here is that in certain moments of his argumentation, Benatar uses a different notion of "possible being", a concept that could be called "empty", according to which a "possible being" would be

the one that simply *is not present in the world* and *neither is counterfactually represented*. Clearly, these two concepts are incompatible: when using the counterfactual conception, it is irrelevant that the being is not present in the world, since he/she is counterfactually represented; and when using the empty conception, it is irrelevant making considerations of any kind about the possible being because, in this conception, there is no such a being at all. Benatar allows the counterfactual conception of a possible being when dealing with the absence of pain, but he imposes the empty conception when dealing with the absence of pleasure.

Ideally, someone could say (using the empty conception) that for the absence of pain to be good, there has to be someone for whom this absence is enjoyable, and (using the counterfactual notion) that the absence of pleasure is bad even when there is nobody to suffer from it. If the "possible being" is conceived in (3) in the empty conception, the absence of pain would not be good (or bad), and if the "possible being" is conceived in (4) in the counterfactual conception, the absence of pleasure would not be not bad, but bad. This would be establishing the asymmetry of the way around of Benatar, and with the same drawbacks. In fact, to stay within the logical requirements, it would be right using both for the absence of pleasure and the absence of pain, the same conception of "possible being" whatever it is (counterfactual or empty). What is illegitimate is to mix them within the same line of reasoning.

Therefore, the argumentation in favor of asymmetry is imperfect because it applies unilaterally a procedure that is based on a fallacy of equivocation³ in the meaning of the term "possible being". The equivocation is best viewed if we put the words "for a possible person" after "the absence of pain is good" in (3) and after "the absence of pleasure is not bad" in (4) (p. 30). I maintain that the expression "for a possible person" does not mean the same in the two sentences.

3 About this fallacy, see Kahane (1998), pp. 69/70; Fogelin and Sinnott-Armstrong (2001), pp. 367/369.

2. Weakness of the “support asymmetries”

To strengthen his position, Benatar tries to provide indirect evidence or “supports” in favor of the alleged asymmetry between (3) and (4): for example, that it has significant “explanatory power” in the explanation of other asymmetries usually endorsed, such as that there is a duty to avoid bringing into existence people who suffer, but there is no duty to bring into existence people who enjoy (p. 32-33), that procreating is not a moral duty (people without children are not considered immoral); that while it is strange to declare that giving rise to someone to benefit him/her, it is not strange to declare that one does not give rise to someone to free him/her from suffering (34); that by adopting the point of view of the possible being, we can only regret for having brought somebody into existence and not for not bringing him/her (34-35) and, finally, that on uninhabited land, we do not regret that no one lives happily on them, while we regret of land inhabited by unhappy people (p. 35).

Regarding the first support asymmetry, one can argue, first, that the symmetry in this case can be restored just by the same procedure applied in the first case⁴. Secondly, it seems wrong to claim that

4 For the sake of brevity, I leave to the reader the exercise of these paraphrases, which can easily be deduced from the aforesaid. Only as a clue, one can paraphrase, for example, the statement on the beginning of page. 32 by saying, “...the reason why we think that *there is a duty to bring* happy people into existence is that the presence of this pleasure would be good (for the enjoyers) and the absence of pleasure is bad (even though there is nobody to suffer the absence of pleasure)”. Here, we simply allow that the absence of pleasure is assessed according to the potential concerns of the person (the counterfactual conception): if counterfactually represented, *there is someone* who is harmed by the absence of pleasure. On the other hand, we could say in strict symmetry: “In contrast to this, we think that *there is not a duty not to bring* suffering people into existence because while their pain would be bad for them, its absence would not be good for them (given that there would be nobody who would be benefited from it)”. Here, we allow that the absence of pain is assessed according to a non-represented being (the empty conception): if there is no real being, no one can be “benefited”.

there is not, in our societies, a duty to procreate, if understood as a *moral* duty. Indeed, the moral character of an obligation is seen in the actual attitudes and behaviors of a group, rather than in effective punishment mechanisms (with which the obligation would cease to be moral to become legal). In the case of procreation, the moral character of its obligation is clearly seen in the following evidence: (1) There is social pressure for people to have children, pressure that can become intense, embarrassing and even threatening (e.g., generating suspicion of homosexuality, perversion, bad character, etc. on those who do not procreate), (2) There are incentives and social benefits for those with children, which shows that, in the impossibility of having a law enforcing reproduction, mechanisms are established for non reproductive people not to enjoy these benefits, (3) Within the prevailing view, life is regarded as something very valuable, and therefore, it is ethically correct to have children, and the contrary position is considered “selfish”, especially if the person enjoys “a good quality of life”. This leads to the idea that *there is a moral* obligation to procreate, and if a certain tolerance *exists* this is something typical of a requirement of *moral* type, since there are no effective constraints to force people to reproduce.

For all this, it does not seem that this new “asymmetry” is in good condition to provide plausible “support” for the first one. And the others are even weaker: the notion of “stranger” is dubious, subjective and socially relative, but even considering the term as it usually works, it is false that it is “strange” that people justify having children in terms of the benefits they cause them, and many people accept that this should lead to try to have as many children as possible. Only when we refer to children who will be born very sick, it is not “strange” to say that we avoid having them for their own sake. On the contrary, it would sound very “strange” in our society to say that we will not have children to avoid them from the hardships of life, when there is not a specific disease or impairment.

Following with the other “support asymmetries” considered plausible, of course one can regret for the children’s sake the fact that they were not born, under the very common argument that if

they could give their opinion, the children that will be born healthy would like to live and wish that their mothers would not abort them. In the current situation, the parents think they are benefiting their children by having them, and later the vast majority of children think that they were actually benefited. Finally, it is perfectly plausible that someone knows an uninhabited island and think of how much pleasurable this place would be if it had, for example, an amusement park; there is nothing “strange” in the fact that someone with this project in mind who could not achieve it for some reason, feels sorry for the many people who could enjoy it and will be without this pleasure.

I think, then, that none of these other presumed asymmetries, even though they may be widely endorsed by the multitude (p. 36), is stronger than the initial one, so that they cannot work as its “support”. Nevertheless, Benatar attempts to extract the result that coming into existence is always a serious harm from this supposed asymmetry, which appears to him to be well established. To do this, he analyzes “scenarios” in several figures. In figure 2.1 (p. 38), there is a scenario A, where X already exists, and a scenario B, where X never existed. In scenario A, there is pleasure and pain and in scenario B, there is lack of both things. The point is that, according to Benatar, in scenario A, the presence of pain is bad (assertion 1) and the presence of pleasure is good (assertion 2) *for the existing being*, but in scenario B, while the absence of pain is good (assertion 3), the absence of pleasure is neither good nor bad (assertion 4) *for the possible being*, and, in particular, it is not bad⁵.

The obvious reply would be saying that, symmetrically, in scenario B, since X does not exist, the absence of pain is good and the absence of pleasure is bad, but this is precisely what Benatar rejects. Because, according to him, when someone does not exist, the fact of not having pleasure is not bad, but we can say that it is good for this possible being not to suffer from pain (p. 38). When considering the attempts to restore symmetry, Be-

natar says that the one who held that the absence of pleasure of the possible being in scenario B is bad (as reflected in the figure 2.2, p. 39), would be supporting a “too strong” thesis (p. 38), while he considers “too weak” (p. 39) to attempt to restore symmetry saying that, in scenario B of the non-existent being, nor the absence of pain nor the presence of pleasure would be good or bad (as reflected in the figure 2.3. , p. 40).

According to my previous argumentation, I believe that both alternatives are perfectly correct: in figure 2.2, in both cases the possible being is considered in the counterfactual conception; and in figure 2.3., in both cases the possible being is considered in the empty conception. These two possibilities do not make the mix of “possible being” conceptions, and that is why the symmetry is properly preserved in these figures. In 2.2, the absence of pain is good and the absence of pleasure is bad, for a possible being that if he could choose, he would choose this way (i.e., for a possible being counterfactually conceived); in 2.3, both the absence of pain and absence of pleasure is neither good nor bad, since, in the empty conception, there is simply no one who suffer or enjoy, and there is no representation of their preferences. This is a total draw.

Benatar coherently believes that 2.2. is “too strong” because if the absence of pleasure is considered bad “... we should have to regret, for X’s sake, that X did not come into existence. But it is not regrettable” (38-39). But I have already shown that it may well be regretted, which shows that 2.2. is not “too strong” at all. Examining the other case, Benatar correctly says that in 2.3., “not bad” means “not bad, but not good either.” “Interpreted in this way, however, it is too weak. Avoiding the pains of existence is more than merely ‘not bad’. It is good” (p. 39). But this may be the case for existing people; for non-existing ones, saying that neither the absence of pain or pleasure are neither

5 I repeat here the numerations of the original in order to help following the exposition; readers who have Benatar’s book in hands can observe the figures directly and dispense with this didactical procedure.

good nor bad it is perfectly appropriate, and not “weak”⁶.

3. Crossing argumentation between absence/presence and existing/not-existing dualisms

If symmetry can always be restored in the indicated manner, the pessimistic results of Benatar about that not existing is always preferable to existing (even in a life with pleasures) do not follow. He states (p. 41) that it is clear that the absence of pain in scenario B (where X never existed) is better than the presence of pain in scenario A (where X exists). But this, if I am right, has not been proven. If it is allowed to the possible being simply not being anything (without counterfactual representation), it makes no sense to say that the absence of pain in scenario B is better than the presence of pain in scenario A, because one possible being in this empty sense cannot be “benefited” from the absence of pain. On the other hand, Benatar argues that the absence of pleasure in scenario B is better than the presence of pleasure in scenario A, because nobody is deprived of anything in B. But I have already shown that restoring symmetry, i.e., allowing the possible being to be counterfactually represented, makes perfect sense to say that the absence of pleasure in scenario B is worse than

the presence of pleasure in scenario A, because a possible being in this sense may be harmed by the absence of pleasure, in a counterfactual consideration.

All these problems arise in the application of the terms “absence of pain” and “absence of pleasure” to *existing and to non-existing beings*. It seems partial to put the comparison between scenarios A and B only in terms of a confrontation between presences on one side and absences on another, *since scenario A also shows absences*; scenario A is in fact a combination of presences and absences (both of pain and pleasure), while in scenario B, obviously, we have only absences. Benatar admits that these possibilities are not reflected in his matrix (p. 41), although they are implicit. But this point is too important as to keep it in the background, because it will have decisive influence at the time of the comparisons between scenarios A and B.

When comparing the presence of pain in existing people and the absence of pain in non-existing people, Benatar says: *“In the first comparison we see that non-existence is preferable to existence. Non-existence has an advantage over existence”* (pp. 40/41). But this is much less uncontroversial than it seems if we look at the difference between “absence of pain or pleasure *existing*” and “absence of pain or pleasure *by not existing*.” Benatar attempts to support his assertion on the apparently indisputable fact that the absence of pain is better than the presence of pain, *but it is not clear that the absence of pain by not existing is better than the presence of pain existing*, due to the high price we should pay for not existing. If Benatar argues that it is not a high price because existing is always a serious harm, *it is precisely this point that the asymmetry would have to demonstrate, and not to presume*. It seems that we must already have the (material) proof that non-existing is better than existing to accept the absence of pain by not existing is always better than the presence of pain existing. Here, we move in a circle.

In the case of absence of pleasure, he states:

“In the second comparison...the pleasures of the existent, although good, are not an advantage

6 There is not a unique way to formulate the equivocation problem in Benatar’s formal argumentation. In her critical study of Benatar’s book, Elisabeth Harman understands this equivocation as occurring between “impersonal goodness” and “goodness for a person” (Harman (2009), p. 780), although her line of argumentation is different from mine. The equivocation could also be presented in a more sophisticated logical bias as occurring in the very notion of “existing” considered as a logical quantifier (in expressions such as “there is no one who ...”, “... unless there is someone who ...”, etc.). Indeed, in (3) the expression “by anyone” would be understood as a quantifier whose scope would be possible objects, whereas in (4), “there is somebody” would be understood as a quantifier on real objects. When considering the absence of pain, the verb to exist refers to possible objects, whereas when considering the absence of pleasure, the verb to exist refers to real objects. I cannot develop these topics here.

over non-existence, because the absence of pleasures is not bad. For the good to be an advantage over non-existence, it would have to have been the case that its absence was bad". (p. 41).

I have already shown to be perfectly plausible to accept this as being precisely the case if we use "possible person" in the counterfactual way. Benatar's statement intends to rely on the apparently undisputed fact that the absence of not depriving pleasure is better than the absence of depriving pleasure, but it is not so obvious that the absence of not depriving pleasure *due to the fact that the person does not exist* is better than the absence of depriving pleasure *when the person exists*, and as before, he presupposes that it had already been shown that non-existence is always better than existence, which is precisely what is in question.

Benatar makes here a mistake that he complains against the hypothetical opponents who object that "good" should be an advantage over "not bad" because the feeling of pleasure is better than a neutral state (p. 41). He complains that this is treating "absence of pleasure" in scenario B (of never existing people) as if it were similar to the "absence of pleasure" in scenario A (of existing people); but he does the same in the case of the "absence of pain": he makes no difference between feeling pain existing (scenario A) and not feeling pain by not existing (scenario B). The presence of pain in A is worse than the absence of pain *in A*, but not necessarily worse than the absence of pain *in B obtained at the price of not existing*. In any case, it seems illegitimate and partial to compare absences (of anything) in absolute terms, instead of comparing absences *within existence* and absences paying the price of not existing.

To give more strength to his asymmetry, Benatar presents (p. 42) an analogy: we have two persons, S and H, S has a tendency to fall ill, but with ability to recover quickly; H does not have this ability, but this person never gets sick. Thus, it is bad for S to get sick and good for S to recover quickly, but while it is good for H never being sick, not having quick recovery is neither good nor bad. From this, it follows that the state of S is not better than the state of H, since a world where I can get sick and

recover quickly is not better than a world where I never get sick. The analogy with the birth seems clear. But yet in this analogy, the same problem identified above is present, because one can argue that H is not better than S, because although it is better, in scenario A, not getting sick than getting sick, this may not be the case if never getting sick is paid with the price of not existing. There is one important difference between never getting sick for not being born and never getting sick because I was born and have a very good health. This suggests that it could be better to get sick *existing* than never getting sick by simply *not existing*. It appears again that the asymmetry already needs the material thesis that not existing is better than existing, which is precisely what was intended to be proven by the asymmetry.

In the last chapter of his book, Benatar states that there are many problems for those who reject the asymmetry. One of them would be to accept that we have a moral reason, and perhaps a duty, to create people for them not to be deprived of the pleasure, or that we should regret that we do not bring people to the world or the fact that they do not live in a pleasant place, etc. *But, as was shown, there is nothing wrong in these consequences from the strictly formal point of view*; on the contrary, they seem formally compelling. On the other hand, Benatar says that rejecting the asymmetry would lead us to accept that we do not have good moral reasons, based on the interests of a possible suffering person to prevent his/her birth, nor could we regret having brought him/her to existence based on these sufferings, nor we should want people who suffer miserably in some part of the world to never being born. But again, none of these consequences is wrong from the strict formal point of view; they just do not fit in Benatar's convictions about life. Benatar is convinced that this is a life of suffering and that people should not be born and we can perhaps agree with him; but only the alleged asymmetry between absence of pleasure and pain cannot establish these arguments; in fact, it has to presuppose them; this undermines the thesis of the independence between the two lines of argument (as I will show in OJO).

4. Benatar's material argumentation: limits of the empiricist approach

The formal argumentation tried to show that not being born does not harm (on the contrary, it benefits); the material argumentation will be devoted to showing how being born harms a lot. Within an empiricist and Utilitarian stance of the calculation of losses and benefits, Benatar said it would be a mistake to evaluate the quality of human life by a simple absolute summation: one evil for one good. We must understand how these goods and evils are "distributed" in existence (p. 62), the intensity of pain and pleasure, life extension, and the fact of having lived experiences so bad (such as to lose body parts) that no good can compensate. It is a fact that all people permanently suffer from fatigue, hunger, thirst, intestinal malaise, thermal differences, pain, lethargy, frustration with disabilities, headaches, allergies, chills, stomach aches, heat flows, nausea, hyperglycemia, guilt, shame, boredom, sadness, depression, loneliness, dissatisfaction with their bodies and suffering for more serious illnesses of those we love or of ourselves (p. 71). Human desires are compelling and disturbing (p. 75) and human life, in a cosmic point of view, seems to lack any sense. Chapter 3 ends in apocalypse, talking about natural disasters, hunger (89), devastating diseases (90) and violence (91). The presence of "well-known features of human psychology" may explain the positive opinion that people have, in general, of their own lives: the tendency to optimism, the incredible ability to adapt to new circumstances, however painful, and the tendency to compare our lives with other's and coming out winning in comparison (p. 64 - 69).

In this methodology, the poor quality of life is shown through an empirical assessment of evils and benefits, where these are considered as objects susceptible of manipulation and measurement. But experience is always open to new information and pondering. Benatar's pessimism is based on the world as it currently is, but in some moments he refers to *how the world could be different*. On page 79, he imagines a world where, in the dynamics of desires, the period between

deprivation and fulfillment is unnecessary, so that pleasure was immediately obtained; and on page 84, he imagines a world in which human life was much longer, devoid of pain and frustration and with much greater capacity to acquire understanding. Benatar accuses people, for not having sufficient imagination to conceive these worlds better than ours, but one could think that the opposite is happening at present: the scientific and technological imagination just escaped from all limits.

Nowadays, it is thought, for example, in a world where medicine could, in the not so distant future, discover the secrecy of aging and make people simply no longer die from aging and start to live indefinitely, or a world where the replacement of deficient organs by new ones would be very simple, or where serious illnesses were things of the past⁷. They talk about a genetic program of well-being, change of the eco-system and re-writing of the genome, seeking for a world full of unprecedented benefits, which would greatly compensate the still remaining damages. In this view, Homo Sapiens would be the only species able to free the world from suffering, so that it is vital that humans can survive on earth. Benatar could accuse the authors of these ideas of anything, but of "lack of imagination." According to them, it would be rational and ethical continuing to generate people in a world still bad, but with good perspectives for improvement even if it is the result of a mammoth task that still takes many generations. I do not see how merely empiricist and Utilitarian methodologies can deal successfully with this type of objection.

In the context of Benatar's material argumentation, we find some mixture of these Utilitarian strategies and quotes from Schopenhauer that is supposed to "illustrate" them. But this is curious because the Schopenhauer's method of inquiry has nothing to do with the Utilitarian method. Schopenhauer attempts to show the poor quality of life through a consideration of a structural nature: humans are endowed of mortality since their birth, of a tremendous anxiety of affirmation in life, and of a brain big enough to clearly see their tra-

7 Cfr. Benecke (2002).

gedy. Their suffering is therefore unavoidable, and not due to mere empirical reasons⁸. Suffering, for Schopenhauer, in the form of pain, boredom, and moral failure, is not a mere empirical fact, but a necessary feature of existence⁹. Benatar employs Utilitarian calculus to get his results, based on the mere predominance of evils on goods, but on the other, he celebrates Schopenhauer, whose pessimism is based on the problematic character of the structural origin of life, and not on the mere gains and losses.

The odd thing is that the structural elements are not absent in the book of Benatar, but mixed with the Utilitarian resources. For example, every time he alludes death and disease, or the insatiable desiring mechanisms (p. 74), he is actually pointing to structural elements of life that should not be put to the same level as allergies, headaches or injustice; there may be lives without them, but they are all decaying and terminal. But the moment where Benatar best visualizes the structure of human life is the last chapter, when trying to resolve the apparent paradox that, being birth bad, death must also be considered bad. For the philosophical common sense argues as follows: since being born was bad, to die must be good. Benatar answers to this question in an appropriate way, but in doing so, he clearly shows the mix of empirical and structural methodologies:

*“...it is because we (usually) have an interest in continuing to exist that death may be thought of as a harm, even though coming into existence is also a harm. Indeed, the harm of death may partially explain why coming into existence is a harm. **Coming into existence is bad in part because it invariably leads to the harm of ceasing to exist**” (p. 213, my emphasis).*

8 Schopenhauer (2005), Part IV, sections 56 to 59.

9 Even attenuating his own pessimism, Schopenhauer states that, precisely, this inevitable and necessary feature of suffering should give relief to humans because their condition would be even worse if the pain was something contingent that could somehow have been avoided. (Schopenhauer (2005), Book IV, section 57, p. 411).

Here, Benatar finds out that being born mortally and dying punctually (some day) are just aspects of one and the same process: being born mortal is already starting to die, and that is why both issues are bad, because they are intrinsically connected. The use of structural elements by Benatar is quite curious, because, on the one hand, he openly acknowledges the “unavoidable” and “endemic” character of pain in Schopenhauer’s philosophy of life (pp. 76-77), without seeing that this contradicts the idea that there is nothing “necessary” in the harm of coming into existence (p. 29).

The structural point of view of Schopenhauer, I think, is better equipped to meet the objections of meliorists such as Doyal, who believes in the “brave new world”: the crucial problem would not be in changing worlds, but purely and simply *in becoming one world* (any world); the mortality of emergence of a world will continue to exist in this world without disease or aging, for when the technical procedures to obtain these benefits were available, they will block the birth of new generations, not mentioning the many social, political and economic conflicts that these scientific advantages will bring. Therefore, if the material argumentation is convincing, it will be for the structural elements it contains, rather than due to the efficacy of the mere Utilitarian calculation.

5. On the alleged independence between formal and material argumentation

At various moments in his book, Benatar states that the two lines of argument, formal and material, are independent:

“The arguments in the third chapter thus provide independent grounds even for those who are not persuaded by the arguments in the second chapter to accept the claim that coming into existence is always a (serious) harm” (p. 14).

And:

“There is more than one way to reach this conclusion. Those who reject the arguments in Chapter 2 that coming into existence is always a harm may nonetheless be persuaded by the arguments in Chapter 3 that our lives are actually very bad” (p. 93 / 4).

At the beginning of Chapter 3, the author insists that evidence independent from asymmetry will be provided (p. 61), as a “continuation” of the arguments of Chapter 2, where nothing was said about the magnitude of the harm imposed to those who are born. With this, it is assumed that the issue has already been well established, and in Chapter 3 we will see only how serious the situation really is. This suggests that what is really important has already been shown by the formal demonstration, and that arguments of Chapter 3 could, ultimately, be exempted (having been proven that life is bad, maybe it is just emphatic showing that it is *very bad*).

I hold the exact opposite is the case: while I agree with Benatar that the material arguments do not need the formal ones (based on the supposed asymmetry), the inverse situation is not the case: the formal arguments need the material arguments. This dependence appears for the first time when, just before asymmetry is presented, Benatar uses several lines (from page 32) on issues of material type (*“As a matter of fact, bad things happen to all of us”, “No life is without hardship”, etc.*), and to face the well-known optimistic objection that “also good things happen to those who exist,” he presents the asymmetry. But my previous arguments, if correct, show that the formal line is not able to show alone that failing to procreate does not harm (and that, to the contrary, it benefits), or that not existing is always better than existing. Precisely, because in the purely formal level, symmetries are restored, the material elements are required to decide the issue in favor of the pessimistic view.

Indeed, after knowing the material evidence that human life is very bad because we are constantly disturbed by unpleasantness, devoured by insatiable desires and shaken by the meaninglessness of life, we can accept that not feeling pain *by not*

existing is better than feeling pain *existing*, because we now know *that existing is very bad*: if not to feel pain we have to pay the price of not existing, *we know now that this price is not too high*. On the other hand, we can also accept that not depriving pleasure by not existing is better than depriving pleasure existing, *for now we know that existing is very bad*: if to feel pleasure, we have to pay the price of existing, *now we know this price is too high*. But this makes the material evidence much more important than it was, and especially than Benatar himself thinks it was, no longer considering it as mere “continuation” or supplement of something that would have been proven before.

I think this evidence of the dependence of formal arguments over the material ones suggests that perhaps it would have been better for Benatar’s argumentative procedure, to reverse the order of the chapters, i.e., to quickly dispose of material evidence about the poor quality of human life to go better equipped to the formal line. However, given this situation, one could maintain something much stronger: not that the order of the chapters should be reversed, but that all the formal argumentation could be waived. Given the dependence of formal argumentation over the material one, the many problems of formal argumentation and the great power of the material line (especially if improved with a clear explanation of the structural elements), one could simply dismiss the arguments of Chapter 2 and support the demonstration of the main theses of the book (that coming into existence is always a serious harm and that procreation is ethically problematic) only on the material arguments, without having to use support asymmetries, indirect evidence and questionable analogies.

Recibido: 13/10/2010

Aceptado: 19/11/2010

References

- ANDORNO, R. 2008. David Benatar's Better never to have been: The harm of coming into existence. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 11: 112.
- BAUM, S. 2008. Better to Exist - a reply to Benatar. *Journal of Medical Ethics*, 34: 875-876.
- BELSHAW, C. 2007. David Benatar. Better never to have been: the harm of coming into existence. *Notre Dame Philosophical Reviews*, 9 June.
- BENATAR, D. 2006. Better never to have been: the harm of coming into existence. (Oxford: Clarendon Press, 2006).
- BENATAR, D. 2006. Christopher Belshaw's review: better if it had never been.
- BENATAR, D. 2007. David Benatar's Response: Grim news from the original position: A reply to Professor Doyal, *Journal of Medical Ethics*, October, 33: 577
- BENATAR, D. 2009. David Benatar, Grim news for an unoriginal position: a reply to Seth Baum, *Journal of Medical Ethics*, May, 35: 328-329.
- BENECKE, Mark. 2002. *The Dream of Eternal Life*. Biomedicine, Aging and Inmortality. New York, Columbia University Press.
- CABRERA, J. 1996. Critique of affirmative Moral. An essay on birth, death and value of life (Crítica de la Moral Afirmativa. Una reflexión sobre nacimiento, muerte y valor de la vida). Editorial Gedisa, Barcelona.
- DOYAL, L. 2007. Is human existence worth its consequent harm?. *Journal of Medical Ethics*, October, 33: 573 – 576.
- HARMAN, E. 2009. David Benatar. Better never to have been: the harm of coming into existence. *Nôus* 43:4;776-785.
- SCHOPENHAUER, A. 2005. *Die Welt als Wille und Vorstellung*. (München: Deutscher Taschenbuch Verlag, 3 Auflage).

Evolution of the teaching of bioethics in graduate education in Brazil

Evolución de la enseñanza de la bioética a nivel de postgrado en Brasil

Antônio Macena Figueiredo*

Abstract:

In Brazil, Bioethics has evolved since the beginning of the nineties. Throughout this period, educational programs dedicated to the teaching-learning process in Bioethics were initially created at the level of Specialization, and more recently at the levels of Master's and Doctorate degrees. From a brief review of institutional initiatives of great influence for the formal teaching of bioethics in Latin America, the author present the main Study Centers, Nucleii, Institutes and graduate programs dedicated to training professionals in Brazil.

Key words: teaching, bioethics, *graduate*, Brazil, education

Resumen:

En Brasil, la bioética se ha desarrollado desde principios de los noventa. Durante este período, los programas educativos dedicados a la enseñanza y el aprendizaje en bioética se crearon inicialmente en el nivel de conocimientos, y más recientemente en los niveles de maestría y doctorado. De un breve repaso de las iniciativas institucionales con la mayor influencia de la enseñanza formal de la bioética en América Latina, el autor presenta los principales centros de estudio, centros, institutos y programas de postgrado dedicados a la formación de profesionales en Brasil.

Palabras clave: enseñanza, bioética, postgrado, Brasil, educación

Resumo:

No Brasil, a Bioética tem evoluído desde o início dos anos noventa. Durante esse período, os programas educativos dedicados ao processo de ensino-aprendizagem em Bioética foram criados, inicialmente, em nível de Especialização, e mais recentemente nos níveis de Mestrado e Doutorado. A partir de uma breve revisão das iniciativas institucionais de maior influência para o ensino formal da Bioética na América Latina, o autor apresenta os principais Centros de Estudo, núcleos, institutos e os programas de pós-graduação dedicados à formação de profissionais no Brasil.

Palavra chaves: ensino, bioética, pós-graduação, Brasil, educativos

* Doutor in Health Sciences (UnB - Bioethics), Master in Education, Specialization in Applied Ethics and Bioethics, Lawyer, nurse and university teacher (Fluminense Federal University - UFF / RJ/Brazil). macenaso@vm.uff.br

I. Introduction

Notwithstanding the fast spread of Bioethics around the world, from its recognition as a branch of Applied Ethics (Engels, 2004) to the need to teach it in universities along with other traditional disciplines, it was originally established as a knowledge field in the United States during the seventies (Reich, 1994). It quickly spread to Europe in the eighties followed by the countries of the southern hemisphere, becoming, in the nineties, a worldwide phenomenon (Mori, 1994).

The development of the *theory of principlism* based on a group of *prima facie* principles – beneficence, nonmaleficence, autonomy and justice (Beauchamp and Childress, 2009), has made Bioethics one of the most recognized moral tools for the analyses of ethical dilemmas in the biomedical field. Moreover, this concept was theoretically supported by the disciplines associated with this subject in various academic courses such as biomedical and health sciences, social sciences, law and philosophy, at both graduate and post-graduate levels.

Because of the systematization and simplicity of these principles, the “theory of four principles” has become the central theme of Bioethics, a reference that is occasionally confused with the discipline Bioethics itself. Therefore,, by virtue of the universal technique of automatic application of these principles to conflicts and ethical dilemmas in different cultures, they are also known as the “Georgetown mantra” (Clouser and Gert, 1990).

With the first dissenting voices regarding this theoretical reference, made by U.S. scholars in the beginning of the nineties, emerged different theoretical conceptions, which stood out in the United States as well as in the other English-speaking countries. Among these are the Practical Ethics, of utilitarian inspiration, developed by Peter Singer; the update of the traditional case study, the Virtue Ethics; the Liberalism; and the Health Care

Ethics. In Europe, there was the Personalist Paradigm (especially in French); the Hermeneutic; the Narrative Ethics; and the Discursive Ethics in German, among others (Schramm, 2002).

In Latin America, besides the principlist theory that was responsible for the spread of Bioethics in the region, there appeared two other proposals in the passage of the new millennium. They emerged from an ethical reflection on the “persistent problems” (related to the level of social exclusion, in particular, distributive justice and equity) and “emerging problems” (issues arising from the acceleration of scientific and technological development that emerged in the last fifty years). These two Latin American lines of bioethics reflection are: the Bioethics of Intervention, called the “Hard Bioethics”, formulated by Garrafa and Porto (Garrafa and Porto, 2003), and the “Bioethics of Protection”, developed by Firmin Roland Schramm and the Chilean, Miguel Kottow (Schramm, 2002).

Based on principlism and the above-mentioned theoretical support, , there are several research centers, institutes and educational programs in Brazil that promote the development of Bioethics and its incorporation as an independent discipline in the curriculum of several academic careers in health. There are a number of universities that include Bioethics as a discipline of philosophical reflection at many levels of education– Specialization, Master’s and Doctorate degrees - chiefly to train professionals in the fields of teaching, research and Research Ethics Committees.

Today, it is almost impossible to count the number of courses that offer this subject throughout the country. Similarly, there is no precise point which can be elected as a landmark of academic activities regarding the inclusion of Bioethics in the academic curriculum. Therefore, the author seek to highlight aspects of major relevance related to the consolidation of teaching Bioethics at the graduate education in the various public and private institutions of higher in the Brazilian territory.

II. The evolution of Bioethics in Brazil

In the context of Latin America and the Caribbean, Bioethics has evolved for approximately 35 years. Argentina, Colombia, Chile, Mexico and Brazil can be counted among the countries considered pioneers in this field. Argentina, which is merited with starting the movement of humanization of medicine in the seventies, was the first country to initiate academic activities related to Bioethics (Correa, 2008).

However, this initial inception should not be understood as a formal introduction of the discipline in the countries of the southern hemisphere. In the beginning of the eighties, the word "Bioethics" was not common in the academic field. In addition, as this neologism began to spread, there was a strong rejection by those who defended the traditional Medical Ethics. One of the themes that became central was the term *informed ethical consent*. This idea represented a paradigm shift in the traditional paternalism of Medical Ethics as it promoted the patients' autonomy as free agents in the decision-making process in a doctor-patient relationship. It should also be emphasized that the basis of ethical obligations was *beneficence* (Macklin and Luna, 1996).

The end of the eighties witnessed the emergence of centers, institutes and groups of professionals from different fields interested in the subject throughout the Latin region. With the assimilation of academic and public discourse, the discipline was institutionally established following the North-American model. The first initiative occurred with the foundation of the Latin American School of Bioethics (ELABE), toward the end of the eighties, in Argentina. It organized, over a period of ten years, a program of teaching Bioethics, whose objective was training professionals to allow them to assume the leadership of the discipline in their countries

of origin. In the nineties, Bioethics was consolidated as an academic discipline in several countries (Correa, 2004).

Another initiative of great impact for education in Bioethics occurred in the beginning of 1994. Through an agreement among the Pan American Health Organization (PAHO), the government of Chile and the University of Chile, the Regional Program on Bioethics was created in Latin America and the Caribbean (RPB) (Current Unity of Bioethics). This is a technical program integrated with the Division of Health and human development of the PAHO. Its mission is to collaborate with public and private entities in the development and application of concepts and procedures for ethical sustainability of decisions related to scientific investigation, technical training, professional formation, health care assistance and formation of sectoral and intersectoral health policies (Stepke, 2000).

Gradually, advanced-level programs were created in the training courses of short duration, Specialization and Master's degree in more than 25 countries. Some of them were created in the University of Chile (Chile), Technological Institute of Santo Domingo (Dominican Republic), National University of San Marcos (Lima, Peru), National University of Cuyo (Argentina) (Lolas, 2007), University El Bosque (Colombia), Sao Camilo University Center, and University of Brasilia (UnB) (Brazil).

Nowadays, in almost all countries of Latin America and the Caribbean, there are courses and programs dedicated to training in Bioethics in the field of health at different post-graduate levels of. The demand for online courses is also growing rapidly as can be observed from the success of the *Collaborative Institutional Training Initiative* (CITI), which can be accessed on the Internet at www.citiprogram.org. This is a course developed by volunteers who provide educational material on the protection of human subjects in the field of biomedical research, good clinical practices, responsible conduct of research and humanitarian treatment of animals in laboratories. It is a joint effort of the

Fred Hutchinson Cancer Research Center and the University of Miami in collaboration with specialized institutions in Bioethics in Chile, Costa Rica, Peru and Brazil (Litewka, Goodman and Braunschweiger, 2008).

Similarly, there are Research Ethics Committees at major university centers and/or hospitals of reference, especially in Brazil, where the number of Ethics Committees already exceeds 550. The Ethics Committees played a key role in the development of Bioethics, since they also had the task of monitoring the progress in awareness and encouraging education in Bioethics in different university bodies.

The most recent initiative in the continent took place with the creation of the program of Permanent Education in Bioethics. An initiative of the Latin American and Caribbean Bioethics Network (Redbioética) and the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), it has the objective of developing an educational task aimed at promoting a plural, interdisciplinary and critical reflection about the ethical problems that emerge in the field of human life and health in the region, through the implementation of post-graduate events and courses. Presently, it offers two courses in the distance study mode: a course on Introduction to Ethics Research involving human beings and an Introductory course on clinical and social Bioethics (UNESCO, 2008).

The Redbioética was finally achieved during the Sixth World Congress of Bioethics, promoted by the International Association of Bioethics (IBC) and organized by the Brazilian Bioethics Society, held in Brasília – Brazil, in 2002. Among its objectives is the epistemological construction of references to the most appropriate socio-cultural reality of Latin America. It was officially founded in Cancun, Mexico, in May 2003. (Garrafa, Kottow, and Sada, 2006).

III. Institutionalization of the teaching of Bioethics in Brazil

In Brazil, Bioethics has approximately 20 years of academic activities; its institutionalization, therefore, was late. The term “late” is a record of the emergence of Bioethics in the country because when it appeared on the national territory, an important paradigmatic transition was emerging (Schramm, 2002a).

Despite some isolated initiatives toward the end of the eighties, Bioethics was established as a field of interdisciplinary knowledge only during the nineties, when the Brazilian Bioethics Society was born. Only then was it legitimated in the academic field with a highlighted interest in the issue of public health (Garrafa, 2000; Schramm, Anjos and Zoboli, 2007).

With the end of military dictatorship in Brazil, in 1985, and the implementation of the 8th National Health Conference which established the Brazilian Sanitary Reform, in 1986, new democratic winds began to blow across the country. And with them, the need for deeper ethical issues was raised in several sectors of society, including the health field. Immediately after this period, professionals of several isolated areas began to display interest in themes related to Bioethics.

In terms of post-graduation, one of the first notable initiatives was the inclusion of this discipline in a post-graduate course in medicine at the Pontifical Catholic University (PUC) of Rio Grande do Sul, in Porto Alegre, in 1988. It was the first Brazilian university to worry about the preparation of practitioners of medicine to solve problems and dilemmas of Bioethics (MS, 1998).

In the beginning of the nineties, three facts contributed decisively in the consolidation of Bioethics in the country:

1. Creation of a specific journal in Bioethics, in 1993, sponsored by the Federal Medical Council (CFM) – Bioethics. This is a biannual magazine with a circulation of more

than 10,000 copies in the medical field (Garrafa, 2000). Its editorial philosophy aims at creating conditions for a multidisciplinary and pluralist discussion on the approach of several topics related to Medical Ethics and Bioethics. Each issue brings specific subjects of multiple interests such as abortion, euthanasia, terminal patients, research in human beings, teaching of Ethics and Bioethics, allocation of resources in health, ethics, genetics and medical errors, among others (MS, 1998).

2. Creation of the Brazilian Bioethics Society (SBB). The SBB was officially formed on February 18, 1995. Since its creation, it has played a significant role in the development of this new area of knowledge in the country (Ministério da Saúde -MS 1998). Seven national congresses have already been held, the most relevant being the 4th World Congress of Bioethics of the International Association of Bioethics.

This event marked the adult phase of the Brazilian Bioethics, with the theme "*Bioethics, power and injustice*". Among the themes considered relevant to the consolidation of the conceptual framework are: 1) improvement of basic ethical theories in the Brazilian context, and 2) discussion and elaboration of an epistemological statute whose core is the ontological questioning of Bioethics while characterizing it as a field of knowledge appropriate to the reality of the country (Oliveira, Vellapouca and Barro, 2005). It is important to emphasize that the SBB has also created a journal of national circulation: the Brazilian Bioethics Review (RBB).

3. Approval of Resolution n 196 of the National Council of Health (CNS), in 1996. This rule created the National Commission for Ethics on Research (CONEP) and the Committees for Research Ethics (CEPs). These bodies started exercising social control so as to examine and monitor the ethical aspects of research involving human beings throughout the national territory (MS, 2005). Currently, there are 607 CEPs distributed among five regions of Brazilian

territory. Most of them are installed in hospitals and Public University Centers.

This Resolution incorporated the model of ethical analysis based on four *prima facie* principles of principlist Bioethics – beneficence, nonmaleficence, autonomy and justice – which form the theoretical framework of Bioethics. This reference was consolidated in the area of Health Sciences as a basic ethical requirement for the rights and duties of the scientific community, the research subjects and the State. Thus, the Committees for Research Ethics (CEPs) played a significant role in the institutionalization of Bioethics as a Practical Ethics discipline in the scope of health professions. This was then incorporated into the curriculum structure of both, basic training (Musse et al., 2007) and professional qualification, at the level of *Lato Sensu* and *Stricto Sensu* Post-Graduate courses (Oliveira, Vellapouca and Barro, 2005).

Since then, the onus of professional training has been shared by courses provided by different bodies such as the Research Ethics Committee and professional bodies, update courses and university extension. As it is also offered as a line of research in post-graduate courses, it has become the object of study in many research centers.

Bioethics education has mostly been included in different courses at the level of specialization in public, private or religious university institutions, and more recently, either at the levels of Master's and Doctorate degrees or incorporated as transverse content in other traditional disciplines. A few of the major academic centers, courses and post-graduate programs dedicated to the reflection on Bioethics, created in the last few years are (Anjos MF, Siqueira JE (eds). 2007):

1. UNESCO Chair in Bioethics at the University of Brasília (UnB) – Brasília Distrito Federal (DF). Was recognized by UNESCO (United Nations Organization for Education, Science and Culture) in 2004. Its origin was the Nucleus of Studies and Research in Bioethics (NEPeB), pioneer in the area of Bioethics in Brazil to be formally recognized as a consolidated group of research in the National Council for Scientific and Technological

Development (CNPq). The Chair had direct or indirect participation in the organization of five Brazilian Congresses of Bioethics, and also performed as the executor of the Sixth World Congress of Bioethics, in 2002, in Brasília, DF. The Brazilian Bioethics Review (RBB), the quarterly scientific report of the Brazilian Bioethics Society, is also produced entirely under the responsibility of the Chair and is in its fourth year of uninterrupted publication (Cunha, 2008).

Among the distinguished objectives of the UNESCO Chair in Bioethics, with respect to the *Stricto Sensu* Post-Graduation, is its support to the post-graduate program in Health Sciences, having trained 28 masters and 9 doctors in a specific line of research in the area of Bioethics. Since August 1998, it has been offering an annual course of Specialization in Bioethics (with approximately 400 hours of lessons), having trained 290 specialists by 2008. Already in its ninth year in 2007, the course has 36 students and for five years, through its researchers, has published six books specializing in Bioethics (Cunha, 2008).

In 2007, a proposal was presented to establish the Program for Master's and Doctorate degrees in Bioethics to Brazilian Federal Government agencies like the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES) and the Ministry of Education and Culture (MEC), responsible for the evaluation and approval of post-graduate courses. The *Stricto Sensu* Post-Graduate Program in Bioethics of UnB began in 2008 (MEC, 2008). This was the first course for public and secular education of bioethicists in the country. The program has a single area of concentration – public health – and three lines of research are proposed: Theoretical grounds of Bioethics; Emerging situations in Bioethics and public health; Persistent situations in Bioethics and public health.

2. Inter-institutional Nucleus of Bioethics of the Federal University of Rio Grande do Sul /Clinics Hospitals of Porto Alegre (UFRGS / HCPA). .

In 1990, teaching activities were initiated with the implementation of an intensive course of Bioethics in the HCPA, with the participation of Prof. Robert

Veatch of the Kennedy Institute of Ethics. In 1993, the program was implemented to focus on the problems of bioethics in the field of clinical bioethics, and from 1994, the discipline of Bioethics I was included in the curriculum of the Post-Graduate course in Medicine.

3. Nucleus of Bioethics of the Pontifical Catholic University (PUC), Porto Alegre (RS). This University has included the discipline of Bioethics in the Post-Graduate courses in Medicine since 1988.

4. Nucleus of Bioethics of the Pontifical Catholic University of Minas Gerais, in Belo Horizonte, Minas Gerais (PUC Minas). In addition to the publication of books in the Institute of Continuing Education, it runs a course of Specialization in Bioethics.

5. Oscar Freire Institute, School of Medicine, University of São Paulo (USP). It has promoted meetings, seminars, workshops and other events focused on Bioethics, along with publications in this area. It has a course of Specialization in Bioethics.

6. Alphonsianum Institute of Theological Ethics in the State of São Paulo. Under the coordination of Professor Márcio Fabri dos Anjos, it works with issues of Theological Bioethics of the Third World in a liberation perspective.

7. São Camilo University Center in the state of São Paulo. The Center is maintained by the Camillian Social Center, one of the many entities of the Camillian Order around the world, present in approximately 30 countries. It is looked upon as a pioneer in the field of bioethical publication through magazines, books and the program of teaching Bioethics in the different graduate and post-graduate courses (Barchifontaine, 2005).

It has its own Nucleus for Studies and Researches in Bioethics, which helps in developing the activities of Bioethics; a Specialization Course and a Program of Post-Graduation with a Master's degree course in Bioethics. In 2004, the Program of *Stricto Sensu* Post-Graduation in Bioethics at the Master's level was approved by CAPES and

MEC. This course is designed for professionals from several areas interested in acting upon and discussing issues regarding Bioethics.

8. The National School of Public Health of Oswaldo Cruz Foundation (FIOCRUZ). This institution has made a significant contribution in the field of Bioethical reflection at the interface with public health in the country. It has a Center for Applied Ethics and Bioethics (NUBEA) in partnership with the Fernandes Figueira Institute. It has been running the Specialization Course in Applied Ethics and Bioethics since 2002 (Zoboli, 2006), and is preparing to offer a Master's and Doctorate Program in Applied Ethics.

9. Nucleus of Bioethics of the State University of Londrina (UEL) / Paraná. Composed of many groups related to Bioethics at the university, it introduced the Course of Specialization in Bioethics in March 2002, and the discipline of Bioethics was included in the curriculum structure of the graduate course of Medicine (Bioética informa. 2002).

10. University of Vale do Rio dos Sinos - Unisinos - in São Leopoldo. This institution houses the Humanitas Unisinos Institute (IHU), whose main objective is to raise new questions and seek answers to the great challenges of today from a humanistic, social and Christian view. The main activities in the field of Bioethics involve the publication of classical works, with emphasis on the translation of classical references. One of the first published works was the translation of "The Main Issues in Bioethics" (Problems of Bioethics), in 1980, and the most recent, translation of the book by John Finnis - Natural law and natural rights - in 2007.

11. Nucleus of Bioethics of the State University of Feira de Santana - Bahia.

12. Nucleus of Bioethics of the Federal University of Pernambuco - Recife. Through the efforts of this Nucleus, the discipline of Bioethics was included in the post-graduate course of Health Sciences.

13. Catholic University of Parana in Curitiba. It has an active group of study in Bioethics related to the

areas of philosophy and theology and offers an annual course of Specialization in Bioethics.

IV. Publications related to Bioethics in the field of education

Parallel to the above-mentioned programs, by virtue of their being pioneers in this area of knowledge there are several institutions in Brazil that are offering training in Bioethics. It is possible to verify this claim by accessing the Internet. However, one of the main challenges facing these courses is the lack of qualified teaching professionals. Being an area that involves multiple conflicts of interest without a specific academic profile, many professionals consider themselves capable of working as teachers. Nonetheless, only a few have the extensive training required to discuss all the ethical issues related to the multiple areas of knowledge that Bioethics involves. This is evidenced by the small number of researchers who publish papers that deal with topics in education or teaching of Bioethics at different levels of training.

The results of two surveys conducted in 2007 and 2008 are presented below, which illustrate the challenge described earlier.

Silva, in 2007, aimed to conduct a study on the "state of the art of teaching of Bioethics in Brazilian medical graduation". His study was based on the work published in the annals of Congresses of the Brazilian Bioethics Society of 2000, 2002 and 2005; the National Congress of the United Network of 2003 and 2005; the Brazilian Association of Medical Education from 2000 to 2005; and in the journals of the Brazilian Bioethics Society; the Bioethics of the Federal Council of Medicine and the Brazilian journal of Medical Education from 2000 to 2005. He identified 4024 publications, out of which only 89 were related to the teaching of the discipline Ethics and Bioethics. The largest con-

centration was at the graduate level, with 41 publications related to the teaching of Ethics and Bioethics and 29 on the discipline of Bioethics alone. At the post-graduate level, the concentration was 11 works on the teaching of Ethics and Bioethics and eight related to the discipline Bioethics. OuvrirLer foneticamente

The same evidence was found in another survey conducted by Figueiredo, Garrafa and Portillo. In 2008, the authors presented the results of a systematic research conducted using six databases from Latin America between 2000 and 2007: LILACS (Latin American and Caribbean Health Sciences Literature Database), SciELO (Scientific Electronic Library Online), BDNF (The Nursing Database), BBO (Brazilian Bibliography of Odontology), CAPES (Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel) and the Digital Library of Theses and Dissertations (BDTD) of the Brazilian Institute for Information in Science and Technology (IBICT). From these databases, 61 articles and 79 works of the *Stricto Sensu* Post-Graduation level were recovered (67 dissertations and 12 thesis). As a search strategy, a combination of the terms "Teaching and Bioethics" and "Education and Bioethics" was used. Sixteen articles addressed this theme in graduation and only two referred to the teaching of bioethics at the Master's and Doctorate levels. In relation to the works completed in the *Stricto Sensu* Post-Graduation, only 12 prioritized the issue of the teaching of Bioethics. All were restricted to the area of health, particularly in the field of Medicine.

These two surveys showed that a wide variety of scientific publications is related to Bioethics in Brazil as a scientific discipline. With regard to studies on the teaching of Bioethics as a discipline in both Graduation and Post-Graduation, the studies are still limited considering the period of development in the national territory.

V. Final Reflection

Reflecting on the review of the history of this field of knowledge in Brazil, it can be claimed that Bioethics, as a discipline of ethical and philosophical reflection, is in the intermediate stage of development at all levels of academic education in Brazil. Furthermore, it is a discipline that is being included in the curriculum structure in both graduate and post-graduate courses, in several areas of knowledge in public and private institutions in the country. In particular, at the post-graduate level, it has successfully carried out the mission of meeting the demand of training specialists, researchers, Masters and PhDs to work both in teaching and research (universities, Ethics Committees and Research Centers), whose central objective is to train professionals with critical and reflective ability, with strong interdisciplinary training based on theoretical and philosophical basis to identify and find solutions to the ethical conflicts or dilemmas in the context of Health Sciences or the society in general.

Recibido: 17/1/2011

Aceptado: 3/3/2011

References

- AZEVEDO, E.E.S. 1998. Ensino de bioética: um desafio transdisciplinar. 1998. *Comunic Saúde Educ.* Vol. 2, n. 2, 127-37.
- BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. 2009. *Principles of biomedical ethics*, sixth edition, New York, Oxford University Press. 417 p.
- BARCIBONTE, C.P. 2005. Perspectivas da Bioética na América Latina e o pioneirismo no ensino de bioética no Centro Universitário São Camilo, SP. *O mundo da saúde.* Vol. 29, n. 3, 392-401.

- BIOÉTICA INFORMA. 2002. Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Año IX, n. 27, 1-5.
- CIOUSER, D., GERT, B. 1990. A critique of principlism. *Journal of Medicine and Philosophy*. N. 15, 219-236.
- CORREA, F.J.L. 2008. La bioética Latinoamericana em sus textos, Chile, editado con el auspicio del Programa de Bioética de la OPS y el CIEB de la Universidad de Chile.
- CORREA, F.J.L. 2004. Diez años de bioética em América Latina: história reciente y retos actuales. En Stepke FL. (Orgs.). 2004. *Dialógo y cooperación em salud. Diez años de bioética em la OPS. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud*. Santiago. Chile: Unidad de bioética OPS/OMS, pp.145-152.
- CUNHA, C. (Coordinador). 2008. Cátedra UNESCO no Brasil. UNI TWIN, Brasília, UNESCO.
- ENGELS, E.M. 2004 jun. O desafio das biotécnicas para ética e a antropologia. *Veritas*. Vol. 50, n.2, 205-28.
- FIGUEIREDO, A.M., GARRAFA, V., PORTILLO, J.A.C. 2008. Ensino da bioética na área das ciências da Saúde no Brasil: Estudo de revisão sistemática. *Interthesis*. Vol. 5, n. 2, 47-72.
- GARRAFA, V., PORTO, D. 2003. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. En Garrafa V, Pessini L (eds). 2003. Bioética, poder e justiça, São Paulo, Edições Loyola, pp. 35-44.
- GARRAFA, V., KOTTOW, M., SAADA, A. 2006. Bases conceituais da Bioética – enfoque latino-americano, São Paulo, Gaia.
- GARRAFA, V. 2000. Radiografia bioética de um país – Brasil. *Acta bioethica*. Vol. 6, n.1, 171-75.
- LITEWKA, S., GOODMAN, K., BRAUNSCHEWIGER, P. 2008. El Programa Citi: Una Alternativa Para la capacitación en Ética de la Investigación em América Latina. *Acta Bioética*. Vol. 14, n.1, 54-60.
- LOLAS, F. 2007. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la bioética latinoamericana. En Pessini L, Barchifontaine CP, Lolas F. (eds). 2007. *Perspectivas de la bioética en Iberoamérica*, Santiago, Chile, Organización Panamericana de la Salud/ Centro São Camilo, pp. 45-50.
- MACKLIN, R., LUNA, F. 1996. Bioethics in Argentina: A country report. *Bioethics*. Vol. 10, n. 2, 140-153.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. 1998 nov. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). As iniciativas institucionais. *Cadernos de ética em pesquisa*. Ano I, vol. 2, 14-18.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2005. Comissão Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). nov. Oito anos de evolução: um balanço do sistema CEP-CONEP. *Cadernos de ética em pesquisa*. Vol, 4, n.1, 20-25.
- MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. 2008. Portaria/ MEC nº. 458, publicada no Diário Oficial da União de 11/04/2008 (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – reconhecimento programa de pós-graduação *stricto sensu*).
- MORI, M. 1994. Bioética: sua natureza e história. *Humanidades*.vol. 9, n.34, 332-41.
- MUSSE, J.O., BOING, A.F., MARTINO, F.S., et al. 2007. O ensino da bioética nos cursos de graduação em odontologia do estado de

- São Paulo. *Arq Ciênc Saúde*. Jan./mar. Vol 14, n.1, 14-6.
- OLIVEIRA, A.A.S., VELLAPOUCA, K.C., BARRO, W. 2005. Perspectivas da bioética brasileira a partir da teoria de Thomas Kuhn. *Revista brasileira de bioética*. Vol. 1, n.4, 363-385.
- UNESCO. 2008. Argentina: Programa de Educación Permanente em Bioética Disponível em <<http://www.redbioetica-edu.com.ar>> accessed Aug. 08, 2008.
- REICH, W.T. 1994 Dec. The word "bioethics": its birth and the legacies of those who shaped it. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. Vol. 4, n.4, 319-35.
- SCHRAMM, F.R. 2002^a. A pesquisa bioética no Brasil entre o antigo e o novo. *Cadernos adenauer*. Ano III, n.1, 87-101.
- SCHRAMM, F.R. 2002. A bioética, seu desenvolvimento e importância para as ciências da vida e da saúde. *Revista brasileira de cancerologia*. Vol 48, n.4, 609-615.
- SCHRAMM, F.R., ANJOS, M.F., ZOBOLI, E. 2007. A questão das tendências epistemológicas ou de fundamentação. En Anjos MF, Siqueira JE.(eds). 2007. *Bioética no Brasil – tendências e perspectivas*, São Paulo, Ideias & letras, pp. 30-56.
- SILVA, R.P. 2007. A inclusão do ensino de bioética na graduação médica: uma possibilidade de inovação curricular [dissertação], Rio de Janeiro, Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ.
- ANJOS, M.F., SIQUEIRA, J.E. (eds). 2007. *Bioética no Brasil – tendências e perspectivas*, São Paulo, Ideias & letras, pp. 213-35.
- STEPKE, F.L. Ed. 2000. *Bioética y cuidado de la salud, equidad, calidad, derechos*, Santiago de Chile. Organización Panamericana de la Salud.
- ZOBOLI, E. 2006. Bioética e saúde: novos tempos para mulheres e crianças?. *Cad. Saúde Pública*. Vol. 22, n.2, 458-460.

Proceso de fortalecimiento de Comités de Ética en Investigación en el Perú

Research ethics committees strenghtening process in Peru

Gabriela Minaya M.*
Duilio Fuentes D.**
Marco Barboza ***

Resumen:

El Ministerio de Salud de Perú tiene la misión de regular, promover y proteger la salud. El Instituto Nacional de Salud (INS) , como institución encargada de la gestión de la investigación, tiene como uno de sus desafíos regular a los Comités Institucionales de Ética en Investigación . Por tanto debe evaluar la competencia y capacidad de dichos comités. El Destacamento del Centro Médico Naval de los EEUU (con base en el Perú), la universidad de Washington y el Departamento de Bioética Clínica del NIH se han convertido en el centro de formación en ética de la investigación en el Perú y Latinoamérica. Con las evidencias encontradas en las inspecciones realizadas por el INS podemos inferir que la formación brindada por las citadas instituciones no contribuyen a mejorar la revisión ética de la investigación, por tanto el Estado peruano tiene la responsabilidad de asumir estos procesos formativos desde los espacios regulatorios bajo la perspectiva de respetar, proteger y cumplir los derechos de los sujetos de investigación.

Palabras clave: Comités de ética en investigación, educación, Gobierno, Derechos Humanos, Perú

Abstract:

The Ministry of Health of Peru's mission is to regulate, promote and protect health. The National Institute of Health (NIH), as the institution responsible for managing research, has as one of its regular challenges to the Research Ethics Committees. Therefore should assess the competence and capacity of these committees. The Naval Medical Center Detachment of the U.S. (based in Peru), University of Washington and the Department of Clinical Bioethics at NIH have become the training center on ethics of research in Peru and Latin America. With the evidence found during inspections conducted by the INS can infer that the training offered by these institutions do not contribute to improving the ethical review of research, therefore, the Peruvian State has the responsibility to take these formative processes from the spaces under regulatory the perspective of respect, protect and fulfill the rights of research subjects.

Key words: Ethics committees, Research; education, Government, Human Rights, Peru

* Médico infectóloga. Máster en Bioética. Coordinadora del Equipo Evaluador e Inspector de Ensayos Clínicos de la Oficina General de Investigación y Transferencia Tecnológica del Instituto Nacional de Salud (INS). Miembro del Comité Institucional de Ética en Investigación del INS.E-mail: gminayam@gmail.com

** Médico Internista. Máster en Bioética. Director Ejecutivo del Centro Nacional de Salud Intercultural del Instituto Nacional de Salud (INS). Presidente del Comité Institucional de Ética en Investigación del INS.E-mail: duiliofuentes@gmail.com

*** Abogado. Especialista en Derechos Humanos en Salud. Asesor Parlamentario en temas de Salud y Seguridad Social del Congreso de la República de Perú. Miembro del Comité Institucional de Ética en Investigación del INS.E-mail: barboza-marco@yahoo.es

Resumo:

A missão do Ministério da Saúde do Peru é a de regulamentar, promover e proteger a saúde. O National Institute of Health (INS), como instituição responsável pela investigação de gestão, tem como um de seus desafios regular a Comitês de Ética em Pesquisa. Assim, você deve avaliar a competência ea capacidade desses comitês. O Centro Médico Naval Destacamento de os EUA (com base no Peru), da Universidade de Washington e do Departamento de Bioética Clínica do NIH se tornaram o centro de formação em ética da pesquisa no Peru e na América Latina. Com as evidências encontradas durante as inspeções realizadas pelo INS pode-se inferir que a formação oferecida por estas instituições não contribuem para melhorar a avaliação ética da pesquisa, portanto, o Estado peruano tem a responsabilidade de levar esses processos formativos dos espaços sob regulamentação na perspectiva de respeitar, proteger e satisfazer os direitos dos sujeitos da pesquisa.

Palavras-chaves: Comitês de Ética em Pesquisa, Educação, Governo, Proteção, Direitos Humanos, Peru

Introducción

Recientemente, el Relator para el Derecho a la Salud de Naciones Unidas (Grover, 2009) ha señalado que, en el caso de las investigaciones realizadas en países en desarrollo por investigadores de países desarrollados se justifica la aplicación de salvaguardias adicionales. Por ello, el Relator plantea que, en los países en desarrollo se han realizado pruebas médicas en condiciones de riesgo porque se acepta un doble estándar para el consentimiento informado, siendo que además señala que, los comités de ética en investigación deben eliminar los dobles estándares aplicados en los países en desarrollo, puesto que las condiciones de pobreza extrema no restan importancia a la necesidad de garantizar el carácter voluntario del consentimiento informado.

Y es que, precisamente los Comités de Ética desarrollan una labor medular en el campo de la investigación en salud, sin embargo, desde una perspectiva ética, no se han concretado durante la última década, procesos sólidos y consistentes de capacitación, constitución, funcionamiento y fortalecimiento de los referidos comités. Una reciente publicación que comprende aspectos de salud y bioética, y de investigación científica y tecnológica en salud, no contiene prácticamente referencia alguna de los Comités de Ética en Investigación. Por una serie de razones que conjugan intereses de grandes corporaciones y tradiciones de investigación reacias al discurso de derechos, no se ha afianzado una relación articulada y coherente en-

tre el derecho a la salud, las investigaciones médicas y los dilemas éticos.

Según la Constitución Política del Perú (Congreso de la República, 1993) el Estado determina la política nacional de salud. El Poder Ejecutivo mediante la ley 29158: Ley Orgánica del Poder Ejecutivo (Congreso de la República, 2007) se encarga de reglamentar y supervisar su aplicación, a través, de un diseño que tenga como principios la universalidad y equidad de los servicios de salud. El Ministerio de Salud (MINSA), mediante la Ley 26842: Ley General de Salud (Congreso de la República, 1997), tiene la misión de proteger la salud, por lo tanto es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla. Según la Ley N° 27657: Ley del Ministerio de Salud (Congreso de la República, 2002) y su Reglamento aprobado por Decreto Supremo N° 013-2002-SA., establece que el Ministerio de Salud tiene la misión de proteger la dignidad personal, promoviendo la salud, previniendo las enfermedades y garantizando la atención integral de salud de todos los habitantes del país; proponiendo y conduciendo los lineamientos de políticas sanitarias en concertación con todos los sectores públicos y los actores sociales. De esta manera, la persona es el centro de la misión del Ministerio de Salud, dedicándose con respeto a la vida y a los derechos fundamentales de todos los peruanos, desde su concepción y respetando el curso de su vida, contribuyendo

a la gran tarea nacional de lograr el desarrollo de todos los ciudadanos.

Entonces el Instituto Nacional de Salud (INS), en el campo específico de la ética en investigación, tiene desafíos relevantes que enfrentar, tales como desarrollar un sistema de registro, acreditación y supervisión de los Comités Institucionales de Ética en Investigación (CIEI) que evalúan estudios clínicos en el Perú. Para tal reto, se necesita evaluar la competencia y capacidad, así como ejercer un control de la composición y funcionamiento de los CIEI, abordando conflictos de carácter ético, y examinando los planteamientos bioéticos y científicos de los estudios en investigación para garantizar nuestra responsabilidad reguladora y la protección de los sujetos de investigación en salud.

La regulación del Instituto Nacional de Salud y los Comités de Ética en Investigación

En el año 1995 se aprueba el primer ensayo clínico en el Perú, en la Dirección General de Salud de las personas (DGSP) del Ministerio de Salud, para ello existía un requisito en la cual los estudios clínicos deberían ser evaluados por un CEI, por lo que en un inicio los cuerpos médicos de las instituciones de salud fueron los que asumieron este rol (Fuentes, 2008).

El Instituto Nacional de Salud (INS), Organismo Público Ejecutor (OPE) del Ministerio de Salud, asume en enero del 2003, la responsabilidad de regular los ensayos clínicos, para ello a través de directivas institucionales, establece como requisito previo para autorizar un Ensayo clínico (EC) la aprobación de un Comité de Ética en investigación (CEI) registrado en la OHRP y la FDA de los EEUU.

El 03 de junio del año 2004, en la ciudad de Lima, se reunieron representantes de las Instituciones y miembros de los Comités de Ética en Investi-

gación de los Hospitales, Institutos, Universidades, Direcciones Regionales de Salud, Ministerio de Salud y Organismos No Gubernamentales (ONGs), en el marco del “Forum de Perú y Estados Unidos para la Ética en Investigación”. Según acta, acordaron fundar la Red Nacional de Comités de Ética en investigación (RED CEI), con el fin de establecer la comunicación entre los diferentes comités, intercambiar experiencias, estandarizar procedimientos y propiciar estrategias de capacitación continua de sus miembros.

Desde que el INS asume sus funciones como entidad reguladora de los Ensayos clínicos en el Perú mediante Resolución Ministerial N° 089-2003-SA/DM (Ministerio de Salud de Perú, 2003) se crea la necesidad de elaborar una normativa que regule los Ensayos Clínicos en el Perú. En este proceso en octubre del 2004, se elaboró el Proyecto de Reglamento de Ensayos Clínicos, y en este marco, se sostuvo una reunión con la RED CEI, cuya coordinación la tenía el presidente del CEI del INS. En esta reunión se expuso y propuso a la RED ser parte de la regulación de los EC en el Perú, estableciendo como requisito previo para el proceso de autorización de un EC la aprobación del mismo por un CEI registrado en la RED CEI. Dicha propuesta no fue acogida por los miembros de la RED argumentando que la “autonomía” de los comités no podía involucrarse con las responsabilidades del Estado, por lo que el papel de la RED en la regulación peruana fue retirado. En este sentido, en un artículo publicado recientemente (Perales, 2010), menciona la diferencia entre la ética autónoma y la ética heterónoma, con una perspectiva de búsqueda de soluciones intermedias de los problemas morales.

Mediante Resolución Ministerial N° 164-2007/MINSA (Ministerio de Salud de Perú, 2007) se conformó una Comisión Técnica para elaborar la Modificatoria del Reglamento de Ensayos Clínicos con el argumento de que los grandes avances en la ciencia en seis meses exigían este cambio. Esta modificatoria en realidad tuvo como objetivo, limitar la protección de los voluntarios que participan en investigación, eliminando las estrategias de desarrollo de los centros de investigación y co-

mités de ética en investigación, además de permitir agilizar los procedimientos, vulnerando la protección de las personas sometidas a investigación (Fuentes y Minaya, 2009).

Capacitación de Comités de Ética en Investigación

La Oficina General de Investigación y Transferencia Tecnológica (OGITT) del Instituto Nacional de Salud (INS), ha venido organizando cursos y talleres en Buenas Prácticas Clínicas y Ética en investigación desde el año 2005. Como se muestra en el Cuadro 1, es evidente los escasos espacios generados de la entidad reguladora para la creación, conformación, capacitación de los Comités de ética en investigación (1 por año), considerando que estos espacios deben estar permanentemente abiertos.

Sin embargo, el INS a través de la RED CEI auspició diferentes eventos internacionales propiciados por el Destacamento del Centro Médico Naval de los EEUU (NMRCD), hasta el año 2008. En un artículo publicado (Lescano y col., 2008) se describe el proceso de capacitación a los CEI desde el año 2004 al 2007, a través del Destacamento del Centro Médico Naval de los EEUU, la universidad de Washington y el Departamento de Bioética Clínica del NIH. Además se menciona que el Destacamento de Investigación Médica del Centro Médico Naval de los Estados Unidos - Perú (NMRCD-Perú), es uno de los 05 laboratorios militares de enfermedades infecciosas de los EEUU en el extranjero y el único situado en las Región de las Américas. Estas instituciones extranjeras junto con la Red de Comités de ética y universidades locales peruanas, se han convertido en el centro de formación en ética de la investigación para muchos participantes en todo Latinoamérica. Así según el artículo de la referencia A total of 927 (258 of whom were IRB members) from 12 different countries in the Americas participated in training courses between 2004 and 2007 (Figure 2). un total de 927 (258 de los cuales eran miembros de los comités de ética) de 12 países de las Américas participaron en estos cursos de formación. De los 927 participantes, 836 eran peruanos y 510 de ellos eran funcionarios del Ministerio de

Cuadro 1 - Capacitaciones en ética en investigación y buenas prácticas clínicas (BPC) patrocinadas por el INS 2005-2008

Año	Capacitación		Total
	Ética	BPC	
2005	1	0	1
2006	1	2	3
2007	1	1	2
2008	1	0	1
TOTAL	4	3	7

Fuente: OGITT-INS

Salud Peruano. Los otros 11 países de Latinoamérica que fueron capacitados fueron : Argentina con 21 participantes, Colombia con 12 participantes, Venezuela con 9 participantes, Ecuador con 8 participantes , Chile con 5 participantes, República Dominicana con 5 participantes, México con 5 participantes, Bolivia con 4 participantes, Uruguay con 4 participantes, Guatemala con 4 participantes y Paraguay con 1 participante.

La metodología empleada para la capacitación fue mediante Video conferencias (6), cursos presenciales en Lima, Arequipa e Iquitos (4), Conferencias (6) y talleres de trabajo (2). Los profesores provienen de la OHRP de los EEUU, el departamento de Bioética del NIH, universidad de Washington y Texas y entidades académicas peruanas. Los temas tratados fueron: Coacción, inducción indebida, explotación, consentimiento informado, investigación con poblaciones vulnerables, uso de placebo frente al estándar de atención, investigación con niños, criterios para autoría, retroalimentación de los sujetos en investigación, depósito y almacenamiento de muestras de tejido y la investigación colaborativa internacional.

La RED CEI, el Destacamento del Centro Médico Naval de los EEUU, la universidad de Washington y el Departamento de Bioética Clínica del NIH, ha venido desarrollando un proceso encaminado a cumplir lo que se llama: un "nuevo orden" en la ética internacional de la investigación (Tealdi, 2003), en la cual estas organizaciones internacionales lideran el proceso de capacitación en bioética a profesionales de países subdesarrollados. Ade-

más Tealdi menciona, que uno de los objetivos de estas organizaciones internacionales es la desvinculación entre ética y derechos humanos por vía de la ruptura de su universalismo, asimismo propone dos tesis opuestas e irreductibles:

La continuidad de la vinculación entre ética y derechos humanos en la investigación en salud expresada en un estándar internacional global y una subordinación de los intereses al bienestar de las personas.

La desvinculación entre ética y derechos humanos en la investigación en salud expresada en un doble estándar (llámese estándar “disponible y sustentable”, estándar “global ampliado”, etc) y una subordinación de las personas a los “intereses globales”.

Con la primera tesis, el principio y el fin de la bioética seguirán conjugados. Con la última, lo que llevó al inicio de la bioética marcará cincuenta años después el principio de su final. En la disputa entre estas dos tesis, América Latina, mucho más aún que África y Asia, está llamada a ser un escenario decisivo. Y aunque la segunda tesis es falsa, el rol que entre otros actores desempeñen especialistas, políticos y educadores en la defensa de una u otra de ellas, marcará el alcance efectivo de la ética para nuestras comunidades.

Impacto de la capacitación

El INS a través de la OGITT es el ente regulador de los ensayos clínicos en el Perú desde el año 2003 y evalúa los ensayos clínicos en el proceso de autorización que le corresponde, encontrando consecutiva y frecuentemente graves observaciones éticas posterior a la aprobación de los comités de ética de investigación (Minaya y Díaz, 2008).

Asimismo, entre los años 2007 y 2009 la OGITT del INS realizó 66 inspecciones a Centros de investigación donde se ejecutan los ensayos clínicos, según el cuadro N° 2. Los resultados de estas

visitas de inspección traducen las faltas y errores con relevancia ética y significan el sometimiento a riesgos mayores, vulnerando todo derecho de protección, autonomía y seguridad de los participantes en investigación, cuya responsabilidad no exime a los comités de ética en investigación.

Con estas evidencias evaluadas, podemos referir que los programas de formación brindados por organizaciones internacionales (Destacamento del Centro Médico Naval de los EEUU ,OHRP de los EEUU, el departamento de Bioética del INH, universidad de Washington y Texas) no contribuyen de manera significativa, a una mejor evaluación y revisión ética de la investigación, por tanto la protección de los participantes sigue siendo un tema pendiente, cuya responsabilidad principal recae sobre el estado peruano.

A inicios del año 2009 la entidad reguladora planteó metas claras por las frecuentes y reiteradas observaciones éticas encontradas durante el proceso de autorización de los ensayos clínicos. Así en el marco del proceso de fortalecimiento a los Comités Institucionales de Ética en Investigación (CIEI) del Perú y en cumplimiento del artículo 120° del Reglamento de Ensayos Clínicos en el Perú, se realizaron visitas de inspección a la totalidad de comités de ética en investigación registrados en el Instituto nacional de Salud (27 CIEI), concordando además, con la conclusión de un artículo de reciente publicación (Quiroz, 2010), la cual menciona que las auditorías o inspecciones dentro del marco de la acreditación, constituyen mecanismos importantes en el proceso de mejorar la calidad de los CEI.

Los resultados de las visitas de inspección mostraron que un promedio de 74% de miembros de los CIEI son investigadores principales, un promedio de 48% tienen cargos directivos en sus respectivas instituciones y un promedio de 44% de CIEI no tienen miembros formados en Bioética. Además entre otros indicadores tenemos que alrededor del 50% de las aprobaciones, de los ensayos clínicos por centro de investigación, las realiza un solo comité privado, de los 27 CIEI que existen en el país.

Cuadro 2
Problemas observados en inspecciones a Centros de Investigación
2007 - 2009

	Tipo de problema	Frecuencia
Consentimiento Informado (CI) (18)	No contaban con Consentimiento Informado	02
	El participante no re-consintió cuando su condición clínica y estado de conciencia mejoró	02
	No hay firma de ambos padres en estudios con niños	02
	Inicio de preselección y procedimientos previos sin CI	02
	Uso de versiones diferentes a las autorizadas	03
	No hay CI para muestras de farmacogenética	02
	Datos de teléfonos de los investigadores erróneos	01
	No se registra la hora de firma del participante	01
	Se evidencia la no comprensión del CI por participante	01
	Información deficiente sobre riesgos del producto	01
	Testigo único para todos los consentimientos informados	01
Seguridad del participante (6)	Uso de seguro médico del participante ante un Evento Adverso Serio (EAS) por error de medicación del IP	02
	No hay convenio con centro asistencial para manejo de EAS en caso de consultorios privados	02
	Errores en la administración del producto en investigación (sobredosis)	01
	No hay evaluación por especialista en un evento adverso grave psiquiátrico	01
Equipo de investigación (14)	Sin formación adecuada (experiencia clínica, legislación peruana, BPC, ética en investigación)	09
	En el equipo de investigación no hay profesionales de la especialidad que amerita el Ensayo Clínico	02
	Insuficiente para los procedimientos del protocolo	02
	Delegación de funciones del Investigador Principal a profesionales en formación	01
Infraestructura (10)	Ambientes inadecuados: un solo espacio para todas las áreas	10
Problemas regulatorios (15)	Ensayos clínicos en ejecución sin la renovación por parte del Instituto Nacional de Salud (INS)	14
	Inicio de un Ensayo Clínico en un Centro de Investigación sin la autorización del INS	01
Total		63

Fuente: OGITT-INS

Luego del diagnóstico de la situación de los CIEI en el Perú, el INS a través de la OGITT, asumió otro reto, la organización del Simposio Internacional: *Fortalecimiento de los Comités de Ética en Investigación en el Perú. Comisiones Nacionales de Bioética en América Latina*, organizado por el Instituto Nacional de Salud, realizado los días el 5 y 6 de agosto de 2010 en la ciudad de Lima. Este evento contó con la presencia de aproximadamente 200 participantes provenientes de comités de ética en investigación registrados y no registrados por el INS, organizaciones civiles, estrategias sanitarias nacionales de programas y universidades, marcando un hito importante para el desarrollo de la agenda sobre las cuestiones éticas concernidas en la investigación en salud en nuestro país desde un enfoque de Bioética de la Protección y Derechos Humanos que propicia la UNESCO.

Dicho enfoque, se caracteriza por la defensa de acciones afirmativas a favor de las personas en situación vulnerable, la aplicación y adaptación a conflictos y dilemas morales de la Salud Pública, y a las especificidades de los “países en desarrollo”. Asimismo, precisa que los conflictos de intereses redundan en otro tipo de conflictos, llamados conflictos morales, y que sólo pueden ser resueltos “dando soporte” (protegiendo) a los afectados, reales o potenciales, porque éstos no son capaces, por alguna vía de regla independiente de su voluntad, de defenderse solos o porque las instituciones vigentes no les dan el soporte necesario para enfrentar su condición de afectados. Esto es lo que se denomina, la Bioética de la Protección (BP) que se aboca a proteger individuos y poblaciones humanas, así como otros seres vivos, contra amenazas que puedan transformarlos y perjudicarlos sustancialmente (Schram, 2009).

Conclusiones

De acuerdo a lo descrito, entonces, se puede inferir que existe un intenso proceso de formación en ética en investigación en los diferentes países de América Latina pero principalmente en el Perú,

realizada y fomentada por entidades internacionales específicamente por el NIH de los EEUU, la Universidad de Washington y la Universidad de Miami, cuyo impacto en la protección de los sujetos en investigación ha sido poco significativa.

Durante mucho tiempo, la oferta de capacitación de los organismos internacionales ha sido constante y casi única, sin que el Estado genere un mecanismo similar o superior a referentes externos. Sin embargo, no hay que olvidar que el Estado tiene la responsabilidad de asumir estos procesos formativos desde los espacios regulatorios, y no puede renunciar a las obligaciones de respetar, proteger y cumplir los derechos de los sujetos de investigación.

Actualmente, en el Perú los espacios de capacitación desde el Estado y otras entidades como universidades para CIEI son cada vez más frecuentes, con el agregado que se trata de incidir en un discurso nuevo, diferente, sustentado en una bioética de los derechos humanos que debe reconocer la necesidad de dar cuenta de los valores en juego en los casos particulares, que pondera las acciones afirmativas a favor del desamparado e incorpora los dilemas morales considerando las condiciones socioeconómicas de los países del Sur, que apuesta por el respeto al pluralismo moral y el andamiaje normativo de los derechos humanos como base de un núcleo ético innegociable. Ya no es posible seguir considerando que el fundamento bioético *sine qua non* es el universalismo aplicado a personas morales en abstracto -característica fundamental del principio kantiano-. Las nuevas rutas están cada vez más sólidas en la búsqueda de soportar en los derechos humanos el universalismo ético como fundamento principal de una bioética latinoamericana.

En ese sentido, en el año 2010, como complemento de las actividades educativas y formativas referidas, el INS ha comenzado a dar pasos muy firmes hacia la creación de una Comisión Nacional de Ética en Investigación, con el copatrocinio de la Red Bioética UNESCO; habiéndose además contado en nuestro país con la presencia de María Casado, Pablo Simón Lorda y Juan Carlos Tealdi

en eventos organizados por diferentes entidades asistenciales y académicas en la ciudad de Lima.

de sesiones de Naciones Unidas. Párrafo 40.

Recibido: 24/11/2010

Aceptado: 24/5/2011

Bibliografía

PERÚ CRP. 1993. Constitución Política del Perú 1993, Artículo 14°. [Versión electrónica]. Recuperada el 28 de octubre de 2010. Disponible en: <http://www.congreso.gob.pe/ntley/Imagenes/Constitu/Cons1993.pdf>

PERÚ CRP. 1997. Ley 26842: Ley General de Salud. El Peruano, Año XV, N° 6232, 151245.

PERÚ CRP. 2002. Ley 27657: Ley del Ministerio de Salud. El Peruano, Año XX, N° 7891, 216517.

PERÚ CRP. 2007. Ley 29158: Ley Orgánica del Poder Ejecutivo, Artículo III. El Peruano, Año XXIV, N° 10079, 360404.

FUENTES, D. *Ensayos clínicos en el Perú (1995-2006)*. 2008. Tesis para optar el título de Especialista en Medicina Interna. Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

FUENTES, D., MINAYA, G. 2009. ¿Cuánto puede avanzar la ciencia y la tecnología médica en un periodo de seis meses en el Perú? *Revista Brasileira de Bioética*. 5(1-4), 34-37.

GROVER, A. 2009. Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. A/64/272. Sexagésimo cuarto período

LESCANO, A.R., BLAZES, D.L., MONTANO, S.M. y et al. 2008. Research Ethics Training in Peru: A Case Study. *PLoS ONE*. Vol 3, N° 9, 3274

MINAYA, G. Y DÍAZ, R. 2008. Capacidad de evaluación de los ensayos clínicos por los Comités de Ética. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*. Vol 21, N° 4, 165.

MINSA – Ministerio de Salud de Perú. 2003. Resolución Ministerial N° 089-2003-SA/DM. Dispone que el proceso administrativo establecido en el TUPA del Ministerio sea competencia del Instituto Nacional de Salud. *El Peruano*, Año XXI, N° 8257, 238172.

MINSA – Ministerio de Salud de Perú. 2006. Decreto Supremo N° 017-2006-SA. Aprueban el Reglamento de Ensayos Clínicos en el Perú. *El Peruano*, Año XXIII, N° 9542, 325485.

MINSA – Ministerio de Salud de Perú. 2007. Resolución Ministerial N° 164-2007/MINSA. Conformen Comisión Técnica que analizara sugerencias o recomendaciones al proyecto de Modificación del Reglamento de Ensayos Clínicos. *El Peruano*, Año XXIV, N° 9751, 340364.

PERALES, A. 2010. Reflexiones sobre ética de investigación en seres humanos. *Rev Perú Med Exp Salud Pública*. Vol 27, N° 3, 438-442.

QUIROZ, E. 2010. ¿Porqué Auditar a los Comités de Ética en Investigación?. *Rev Perú Med Exp Salud Pública*, Vol 27, N° 3, 443-448.

- SCHRAMM, F. 2009. Líneas de fundamentación de la bioética y Bioética de la Protección. En: Tercer Curso de Bioética Clínica y Social: Módulo I. Programa de Educación Permanente en Bioética Red UNESCO. Montevideo.
- TEALDI, J.C. 2003. Ética de la investigación: el principio y el fin de la bioética. *Summa Bioética*.-Organo de la Comisión Nacional de Bioética-, Año I, Número Especial, 69-72.

O significado da maternidade na construção do feminino: uma crítica bioética à desigualdade de gênero

The meaning of motherhood in the construction of female: a bioethical critic to gender inequality

Dora Porto*

Resumo:

Este trabalho analisa a maternidade, considerando o processo histórico, as tensões da divisão de poder entre os sexos e o valor dos papéis de cada gênero. A análise do processo histórico de construção das moralidades passa pela compreensão do significado dessas representações coletivas, do arcabouço simbólico que condiciona o comportamento social. O recorte de gênero, espelha a diferença na forma como homens e mulheres são percebidos em nossa sociedade, fundamentando os valores atribuídos à maternidade e paternidade, que perpetuam as desigualdades entre os sexos que ainda impera nas sociedades atuais. Refletir sobre tais diferenças é essencial para transformar os padrões que orientam as moralidades tradicionais e oprimem a parcela feminina da população. A bioética, especialmente na América Latina, precisa encarar o desafio de aprofundar tal discussão visando consolidar marcos autóctones para as indispensáveis mudanças no status social de mulheres e homens em nosso continente.

Palavras chave: Bioética, maternidade, medicalização, desigualdade, gênero.

Resumen:

Este estudio examina la maternidad, teniendo en cuenta el proceso histórico, las tensiones de la división del poder entre los sexos y el valor de los roles de cada género. El análisis del proceso histórico de construcción de la moral comprende el significado de estas representaciones colectivas, el marco simbólico que condiciona el comportamiento social. El perfil de género, refleja la diferencia en cómo hombres y mujeres se perciben en nuestras sociedades; los valores atribuidos a la maternidad y la paternidad, que perpetúan las desigualdades de género que aún imperan en las sociedades contemporáneas. Reflexionar sobre estas diferencias es esencial para transformar los padrones morales que guían el moral tradicional y oprimen a la parte femenina de la población. La Bioética, en especial en Latinoamérica, debe enfrentar el desafío de profundizar esta discusión con el objetivo de consolidar los necesarios cambios en el estado social de las mujeres y los hombres en nuestro continente.

Palabras-clave: Bioética, maternidad, medicalización, desigualdad, género.

Abstract:

This study examines motherhood, considering the historical process, the strains of the division of power between the sexes and the value of the roles of each gender. The analysis of the historical process of construction of moralities is through the understanding of the meaning of these collective representations, the symbolic framework that affects social behavior. The gender profile, reflects the difference in how men and women are perceived in our society, the values ascribed to motherhood and fatherhood, that perpetuate gender inequalities that still reigns in contemporary societies. Reflecting on these differences is essential to transform the patterns that guide traditional moralities and oppress the female population. Bioethics, especially in Latin America, must face the challenge of deepening that discussion to consolidate the native frames which are necessary to obtain deeply needed changes in social status of men and women in our continent.

Key words: Bioethics, motherhood, medicalization, inequality, gender.

* Dora Porto é antropóloga, especialista em Bioética e doutora em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília (UnB). É assessora da presidência do Conselho Federal de Medicina brasileiro, desempenhando a função de editora executiva da Revista Bioética. Integra o Comité Directivo de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética da Unesco, Brasília, Brasil. doraporto@gmail.com

Enquanto os homens exercem seus poderes

As atividades ligadas à manutenção do corpo e à continuidade da vida são fontes primárias de geração de símbolos e interpretações (Malinowski, 1962). Essenciais ao indivíduo e ao grupo, a regulação do comportamento em cada uma dessas atividades é a base da construção do sistema simbólico que valoriza as ações sociais e condiciona a práxis coletiva. A forma como são realizadas é socialmente regulada: o comportamento do indivíduo decorre de um acordo tácito e coletivo, um pacto social que estabelece as regras para as inter-relações e confere poder (Rousseau, 1980).

A distribuição do poder, em padrões simétricos ou assimétricos, determina a configuração da estrutura social. Para os humanos, a simetria na distribuição do poder entre os componentes de um grupo social tem sido fato bastante raro. Grande parte das vezes, a igualdade ou as diferenças entre indivíduos e grupos dentro de uma mesma sociedade são valoradas assimetricamente, passando a estabelecer padrões de dominação expressos pela possibilidade, ou impossibilidade, de escolher o próprio comportamento e determinar o do outro. Na verdade a assimetria em graus diversos tem orientado o padrão de comportamento predominante nas sociedades humanas.

A assimetria nas relações está associada à percepção e à hierarquização da diferença. Talvez o principal padrão de construção da assimetria, tanto por sua antiguidade quanto pela universalidade, seja o que se estabelece entre os sexos. A interpretação do dimorfismo, como uma diferença de poder entre machos e fêmeas, originou diferenças no *status* e comportamento de homens e mulheres em todo o mundo. Como decorrência, a discriminação de gênero é o instrumento de dominação mais representativo e consolidado na história humana:

“Em todos os lugares vemos a mulher ser excluída de certas atividades econômicas e políticas decisivas; seus papéis como esposas e mães são associados a poderes e prerrogativas inferiores aos homens. Pode-se dizer, então, que em todas as sociedades contemporâneas, de alguma forma, há o domínio masculino, e embora em graus de expressão a subordinação feminina varie muito, a desigualdade dos sexos, hoje em dia, é fato universal na vida social” (Rosaldo & Lamphere 1979:19).

A reprodução social destes comportamentos naturaliza a assimetria instaurando a regra: o reconhecimento da legitimidade social da ação. Tanto quanto os dogmas religiosos, o Direito, ferramenta hegemônica de legitimação da dominação desde a consolidação dos estados nacionais, foi criado sobre esta interpretação. Ele legaliza a dominação de um sexo pelo outro. A forma como as moralidades condicionam as atividades sexual e reprodutiva, vem gerando a História, determinando dogmas e leis que orientam as inter-relações da vida social (Teixeira, 1995; Perelman, 1996).

A idéia de maternidade, tal como hoje é concebida em nosso contexto social, reflete a assimetria instaurada entre os sexos. O molde que conforma essa idéia é uma construção que entrelaça os valores atribuídos à sexualidade e a reprodução (Vecchio, 1990). A compreensão do significado do papel de mãe em nossa cultura passa por esses dois fios condutores que tecem o imaginário e definem a moralidade e ética da maternidade. Construída na dimensão simbólica como fato biológico, e interpretada como decorrência natural do ato sexual e da gravidez, a idéia de maternidade reflete as mesmas crenças que orientam as relações de gênero e os valores atribuídos a cada sexo.

A regulamentação da reprodução humana vem sendo o principal foco dos códigos de conduta, religiosos ou laicos, ao longo da história. As diferentes éticas que orientam a construção desses

códigos são perpassadas pela preocupação de definir e normatizar o direito à sexualidade e à procriação a partir das relações econômicas, políticas e afetivas que orientam os laços de parentesco e organizam a vida social:

“Ora, a vida sexual é duplamente exterior ao grupo. Exprime no mais alto grau a natureza animal do homem, e atesta, no próprio seio da humanidade, a sobrevivência mais característica dos instintos. Em segundo lugar, seus fins são transcendentais, novamente de duas maneiras, pois visam a satisfazer ou desejos individuais, que se sabe suficientemente constarem entre os menos respeitáveis das convenções sociais, ou tendências específicas que ultrapassam igualmente, embora em outro sentido, os fins próprios da sociedade. Notemos, entretanto, que se a regulamentação das relações entre os sexos constitui uma invasão da cultura no interior da natureza, por outro lado, a vida sexual é, no íntimo da natureza, um prenúncio da vida social, porque, dentre todos os instintos, o instinto sexual é o único que para se definir tem necessidade do estímulo de outrem” (Lévi-Strauss, 1976: 50).

As normas de conduta, construídas a partir da liberação ou da interdição ao desejo sexual, exprimem o nível mais básico e íntimo da estrutura social. O exercício da sexualidade conduz à reprodução biológica e esta permite a reprodução social. Esses níveis a partir dos quais a realidade é interpretada não estão dissociados na percepção individual. Eles se mesclam, a partir da percepção sensorial, e se confundem, na valoração emocional, produzindo os símbolos e valores que individual e coletivamente atribuímos à realidade e reproduzimos na vida social.

As diferenças simbólicas observadas nos modelos que procuram descrever cada um desses níveis de interpretação devem-se aos graus de proximidade física vivenciados bem como às sensações e emoções despertadas no contato interpessoal (Darwin, 2000) em cada um desses

patamares de inter-relação e não a uma real dissociação entre eles. Vivida como instrumento da cultura, a sexualidade transcende o próprio sexo, sentido como desejo da natureza. A sexualidade é o dispositivo (Foucault, 1982) que transporta o sexo do plano individual para o social. Ocorre que a existência destes diferentes níveis de interpretação, algumas vezes aumenta a dificuldade de compreendermos sua interdependência. Que as normas que organizam o imaginário da sexualidade, a conduta sexual, a reprodução biológica e social, projetam-se diretamente na/da estrutura. São diferentes planos de ação e expressão individual, profundamente ligados, originados da mesma matriz sensorial. Socialmente moldados a partir da mesma base (a interpretação cultural da percepção sensorial), que estipula o valor e comportamento de cada sexo, apresentam rupturas e descontinuidades, pois operam em níveis diferentes da percepção e interpretação da realidade.

Nesse sentido, a reflexão bioética acerca das moralidades que condicionam os comportamentos sociais relativos à vivência da sexualidade e à maternidade pode contribuir para a resignificação dos papéis que mulheres e homens vivenciam nas sociedades atuais, nas quais a subordinação feminina pelo controle da sexualidade bem como pelas responsabilidades atribuídas à maternidade ainda se configuram aspectos por meio dos quais se reproduz a desigualdade de status e poder entre os sexos. Tal assimetria condiciona os papéis femininos e a vulnerabilidade das mulheres nos diferentes contextos socioculturais latinoamericanos, dificultando (ou impedindo) que a justiça social seja acessível também para mulheres. Esse tipo de reflexão bioética revela sua importância quando se considera a recomendação do art. 10 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, que assevera que “a igualdade fundamental de todos os seres humanos em dignidade e em direitos deve ser respeitada para que eles sejam tratados de forma justa e equitativa” (UNESCO, 2005).

Representações do corpo e do sexo

Relacionada a todas as demais atividades da vida social, a reprodução biológica tem sido alvo da mais intensa rede de associações simbólico/valorativas. A atividade sexual tem característica única em relação às demais atividades sociais, que decorre da distância social necessária ao ato (Hall, 1973): o contato corporal íntimo.

O poder do sexo, como meio de expressão e troca entre indivíduos, fundamenta-se na construção de símbolos e na produção de significados. As normas de conduta construídas a partir do desejo sexual são inscritas nos corpos, regulando o comportamento de mulheres e homens, condicionando o olhar e o gesto (Foucault, Op. cit). Essa ambiguidade da função sexual, sentida como desejo da natureza e vivida como instrumento da cultura, aumenta a dificuldade de dissociar os níveis da percepção. O amálgama entre esses diferentes níveis, presentes na vida sexual, torna os valores sociais que lhe são atribuídos uma crença profunda e intensamente introjetada.

A visão de mundo construída em relação à sexualidade é profundamente marcada pela idéia da corporalidade, tal como configurada pelo paradigma biomédico. A percepção cartesiana do corpo, percebido como um conjunto de sistemas, com funções específicas e espacialmente definidas, contribui para que os valores dos papéis sexuais sejam transpostos para a atividade reprodutiva. Mesmo nos casos em que a corporalidade é interpretada de maneira diferente, não associada às categorias oriundas da biologia – como a noção de sistemas –, a percepção das partes do corpo e sua localização espacial está associada à funcionalidade. Assim, tanto em relação à sexualidade quanto em relação à reprodução as representações sociais resumem a pessoa à função biológica projetada em seu corpo, que é visto como máquina, construída de partes isoladas que trabalham autônoma e mecanicamente.

Se os mesmos moldes conformam a construção de modelos de comportamento em relação à sexualidade e ao nascimento, o imaginário que mol-

da estes modelos desenha a gravidez como o sinal do desejo sexual do homem. Um desejo que adere ao corpo feminino e o marca ¹. As transformações que a gravidez traz ao corpo da mulher projetam esse desejo no plano das relações sociais. O ventre que se dilata o informa ao mundo. O ser que está sendo gerado é percebido como o fruto do desejo masculino.

Esse modelo de estrutura social, orientado pela competição entre homens, confere unicamente a este a posição de sujeito das inter-relações sociais e institui a dependência das mulheres. Em virtude disso a identidade social feminina é construída a partir de sua relação com um homem. A mulher é vista como um adereço que confere *status* ao homem frente aos demais. Estabelece-se então uma relação de troca: ao escolher uma mulher o homem legitima sua identidade e avalia sua situação moral e esta, por sua vez, reflete e valora o lugar de fala daquele homem na teia das inter-relações com os outros homens em virtude dos predicados que acumula, do conjunto de características que a tornam desejável, que a aproximam ou distanciam do modelo ideal vigente, tanto em termos físicos quanto sociais, morais e econômicos.

A identidade do não-nascido também é avaliada por esta relação. A gravidez consubstancia o desejo masculino, reafirmando física e inequivocamente a posição social da mulher por conferir-lhe o *status* de objeto do desejo masculino. Ela é a “propriedade” que foi “possuída”. Na maior parte das sociedades atuais ainda é o desejo masculino que particulariza, qualifica e identifica a mulher.

1 As fases que marcam a vida feminina ainda são percebidas em nosso contexto social como condicionadas pelos órgãos sexuais. Passa-se de criança à “mocinha” pelo advento da menarca. As relações sexuais definem a diferença entre a “moça” e a “mulher” e a ausência da menstruação transforma a “mulher” em “velha”. Essa construção social mostra que a interpretação do que sejam as fases da vida das mulheres está calcada nos órgãos sexuais. A principal delas, que define a idade adulta, é construída pelo contato sexual, isto é, é “produzida” pelo homem. O ato sexual é delimitado pela ereção do pênis e o contato com o homem caracteriza o que é “ser uma mulher”. Entrar no corpo feminino, para o bem ou para o mal, é interpretado como uma marca indelével do poder masculino.

Como os signos que configuram a feminilidade relacionam-se à possibilidade de vivenciar e expressar emoções, ser desejada passa a ser um valor supremo, uma distinção que constrói a identidade social da mulher a partir do desejo sexual que desperta no homem: ela é porque ele assim o determina.

Outro aspecto que contribui para a associação entre os valores atribuídos à sexualidade e à gravidez diz respeito ao tipo de contato corporal. Tanto o ato sexual quanto o contato entre mãe e filho são marcados pela distância social íntima (Hall, Op. cit.). No sexo e na gestação o homem e o bebê estão dentro do corpo feminino. A presença do homem, no ato sexual, enseja a possibilidade de produzir a criança. O nascimento da criança permite a reprodução social do homem, por meio da família e da continuidade de seu nome. Talvez seja essa simbiose no plano simbólico que confira ao não-nascido a identidade que lhe é atribuída: de representante da Humanidade. Talvez se esconda aí a moralidade que condena o aborto e o direito da mulher a decidir sobre o próprio corpo.

Assim, parir é dar à luz o filho do Homem. O papel de mãe e as idéias em torno da maternidade partem dessas associações. A mulher é o receptáculo da “semente” masculina, em uma metáfora direta com a terra. É interessante notar que no que se refere ao nascimento, há uma inversão dos papéis masculinos e femininos. Embora a mulher dê à luz, a importância da filiação é atribuída ao pai. A expressão “filho da mãe”, que é usada para ofender alguém na sociedade brasileira, foi cunhada a partir dessa idéia. O fato da maternidade ser inequívoca não basta para conferir *status* à prole. Ao contrário, é o reconhecimento paterno que dignifica e legitima socialmente a descendência. É o nome do pai que é importante carregar. Por outro lado, Forna aponta para o fato de que para o senso comum “ser pai significa apenas gerar, um ato de procriação, mas ser mãe significa cuidar, criar, alimentar, acalantar e proteger” (Forna, 1999: 27). A grande diferença entre os valores simbólicos e funcionais atribuídos aos dois papéis reafirma a misoginia social, a importância imputada a cada sexo, o que aponta, mais uma vez, a necessidade premente de discutir a moralidade que orienta a construção desses valores para eliminar a vulne-

rabilidade feminina decorrente de tais aspectos bem como promover a igualdade fundamental entre mulheres e homens em termos de acesso à dignidade inerente aos direitos humanos.

Portanto pensar a maternidade, as estratégias sociais que valoram comportamentos e validam políticas e técnicas de reprodução humana, passa, necessariamente, pela análise da forma como é partilhado o poder entre os sexos. O simbolismo que confere sentido ao sexo e à reprodução e delinea o comportamento revela a assimetria sexista. Sobre essa desigualdade são construídas as relações sociais que alimentam a hegemonia, acentuam a concentração de poder e permitem a parcialidade nas decisões relativas à implementação de técnicas reprodutivas. Cabe, portanto, à bioética social dar visibilidade a tais distorções em busca de dinâmicas sociais mais equitativas e justas.

Fragmentos da história e das representações da desigualdade entre os sexos

A naturalização da assimetria de poder entre os sexos, a ênfase das regras de conduta destinadas a regular a prática sexual e a reprodução estão voltadas ao ordenamento do comportamento da mulher. Como o ato sexual ocorre no interior do corpo seu corpo e sendo o sexo feminino responsável pela maior parte do processo reprodutivo, a normatização de seu comportamento revelou-se, ao longo da história, condição *sine qua non* ao florescimento do patriarcado. A reprodução social só é garantida com controle da mulher e dos “produtos” de seu corpo. As associações simbólicas que justificariam a existência deste controle são descritas por Ortner:

“Certamente tudo começa com o corpo e a função de procriação natural, específica somente às mulheres. Podemos extrair três níveis de discussão para os quais este fato absolutamente fisiológico tem importância: (1) *o corpo da mulher e suas funções*, na maior parte do tempo mais envolvidos com ‘espécies de vida’ parecem colocá-la mais

próxima à natureza em contraste com a *fisiologia* masculina que o liberta mais completamente para assumir os esquemas da cultura; (2) o corpo feminino e suas funções coloca-a em papéis sociais, que por sua vez são considerados como sendo de uma classe inferior à dos homens no processo cultural; (3) os papéis sociais tradicionais femininos, impostos por seu corpo e suas funções, lhe dão, por sua vez, uma estrutura psíquica diferente, que como sua natureza fisiológica e seus papéis sociais é vista como mais próxima da natureza” (Ortner, 1979: 102).

A desigualdade de poder entre os sexos aparece em registros arqueológicos datados de 30.000 anos atrás. Na Europa e Oriente Médio a revolução neolítica teve início à aproximadamente 10.000 e já nesse período encontramos indícios da associação simbólica entre a mulher, a maternidade e a natureza. As imagens da mãe-natureza, pacífica e receptiva, em oposição ao deus celeste, potencialmente vingativo e dominador, posteriormente incorporada na crença e no simbolismo judaico-cristão, datam deste período. Grande parte dos legisladores da Antiguidade, Moisés, Hamurabi, Confúcio, Zoroastro e Maomé produziram códigos morais cujas leis restringem sistematicamente o poder das mulheres, seja à propriedade, à sexualidade, ao conhecimento ou ao poder de decisão (Pollack, 1997). Nesse sentido é possível perceber que “civilização” significa, em grande medida, a dominação da mulher.

No mito adâmico a mulher é definida não só como parte do homem, mas, principalmente, como a contraparte negativa. Ela é o lado obscuro do homem, a parte englobada (Dumont, 1992:370) e, embora seu complemento, hierarquicamente inferior. A interpretação do mito mostra que a desobediência, a mentira, a lascívia, perfídia e a corrupção, associadas à Eva, estendem-se ao gênero feminino e escondem-se no íntimo de todas as mulheres, que carregam desde então esse estigma. Sendo a própria tentação é delas a culpa por induzir o homem ao pecado original. Por isso recai sobre elas o ônus da maternidade, que as condena a procriar de forma dolorosa: “Vou fazê-la sofrer muito em sua gravidez; entre dores você

dará à luz seus filhos; a paixão vai arrastar você para o marido e ele a dominará” (Gênesis 2-3:16).

Os lugares de fala de cada um dos sexos foram, assim, determinados pela “divindade” desde a criação do mundo. A perda da autonomia feminina é explicada por sua incapacidade em dirimir o que é correto, por sua “paixão”. Desenha-se também de modo subliminar sua principal característica identitária, a ausência da razão (Benhabib, 1987). A submissão ao homem, a que se vê condenada devido a essa característica, justificaria a diferença hierárquica entre eles. Enquanto o homem é condenado ao trabalho à mulher é imputada a dor, castigo que reforça a idéia de que é culpada pela perda da inocência original, por seu desejo de provar da árvore do conhecimento. Essas idéias, que fundamentam a construção da identidade feminina, ao menos nas sociedades ocidentais, misturam-se criando a associação entre o feminino e o perigo e desenhando-lhe uma “natureza” associada à idéia do mal:

“A sociedade feminina não é apenas a metade necessária e subordinada: é, também, a metade perigosa. O tema da ambivalência, constantemente incorporado às representações sobre a mulher, exprime esses dois aspectos indissociáveis; e não somente porque toda a subordinação traz em si o risco da insubordinação. A mulher se resume a ser o “outro” próximo, assim como o estrangeiro o outro distante. E ambos, em razão de sua diferença, perigosos” (Balandier, 1886:61).

O mal representado pela mulher concorria para que, historicamente, o adestramento da conduta feminina fosse marcado pela violência. Exploradas, perseguidas e queimadas vivas, foram sistematicamente banidas da esfera do poder e do conhecimento. A misoginia da caça às bruxas superou até mesmo as fronteiras religiosas tão fortemente delineadas na Europa durante o Renascimento. Em nome do deus cristão, católicos e protestantes atearam fogueiras e queimaram milhares de mulheres; e isso em uma época habitualmente considerada como marco do florescimento da cultura, tanto no campo das artes como no ressurgimento do pensamento científico. Não

por acaso que também nesse período o catolicismo edificou a imagem da Maria. Substituindo no imaginário a figura de Eva, era a mulher domada, domesticada pelos afazeres da casa e pela maternidade. Destituído de sexualidade e autonomia, este papel reafirma a ideologia do sacrifício materno por meio do qual se atingiria a salvação (Del Priore, 1995). Por ser um ato de amor incondicional o sacrifício da maternidade redime a humanidade:

“A procriação e educação da prole constituem como se viu um dos bens do casamento e um dos elementos nucleares da estabilidade do vínculo conjugal. Mas gerar filhos representa, ao mesmo tempo, para a mãe, a condenação pelo pecado de Eva, o instrumento para resgatar esse pecado e atingir a salvação (Bíblia Sagrada, Op. cit.) e a forma mais natural de auxílio que Deus dispôs em benefício do homem. Obrigação primeira da mãe em relação à prole é portanto a de pôr no mundo; “gerar filhos continuamente até a morte” constitui a alternativa real à conquista da salvação por meio da virgindade” (Vecchio, Op. cit.:163).

Maria encarna o ideal do amor materno que passa a ser associado à santidade. A construção da maternidade é baseada nas idéias de *sofrimento*, *sacrifício* e *amor*. O amor materno tornou-se uma idéia tão recorrente e naturalizada que sua ausência provoca estranhamento e desconforto. Não amar o filho torna a mulher mãe “des/naturada”. A ausência de amor contraria este modelo que desenha a natureza feminina como monogâmica e maternal. A mulher ideal deve ser santa, casta, abnegada e pronta a servir ao marido e à família. O sacrifício desenha o *locus* da fala feminina: a *mater dolorosa*.

Se a dor do parto é o castigo “natural” imposto à mulher pelo desejo de conhecer e experimentar sua sexualidade, o controle imposto pela maternidade redimirá definitivamente a maldade feminina. O modelo de mãe, amorosa e perfeita, regulado pelo sentimento de culpa, desenha a mulher como alguém capaz de qualquer sacrifício pelo bem-estar do filho e da família. Alguém que só existe pela/para a função materna. O mal-estar diante da própria inadequação ao modelo, mani-

festo pela culpa, é o principal mecanismo de controle do comportamento materno: “A culpa ficou tão associada à maternidade que é considerada um sentimento natural” (Forna, Op. cit.:21).

Especificamente em relação ao Brasil, Mary Del Priore em *Ao sul do corpo* mostra como se inscrevia no imaginário colonial a idéia do feminino. A identidade feminina estava subordinada à concepção e gestação, ao papel de mãe. A moralidade “inerente” à maternidade garantia a domesticação da mulher, circunscrevendo ao lar sua área de atuação na sociedade e a colocando-a sob a tutela direta do homem:

“O lento processo de adestramento da sexualidade feminina que acompanhou a instalação do casamento tridentino na Colônia exprimia-se culturalmente através de vários interlocutores. O discurso normativo da Igreja foi um dos mais vigorosos, sem contar que os fatos e a prática da sexualidade não falavam por si, e haviam que se expressar por intermédio de definições sociais, símbolos e explicações que emergiam deste mundo no qual se tinham constituído” (Del Priore, 1995:151,152).

A maternidade, a monogamia e o tabu da virgindade mantinham o controle da sexualidade feminina no Brasil colônia garantindo a descendência paterna e a transmissão da propriedade (Freyre, 1933). O casamento monogâmico transmitia à mulher a identidade social do homem ao qual estivesse consorciada. O caráter domesticador do papel de mãe é bastante evidente já que somente por meio dele as mulheres cumpriam sua função social.

Neste contexto, os três modelos de papéis sociais desempenhados pelas mulheres eram os de mãe, esposa e prostituta (Del Priore, 1995) sendo o último associado à transgressão da ordem social. Estes três papéis, originados na forma como eram percebidos e utilizados os órgãos sexuais, ordenavam o comportamento feminino, prescrevendo as normas da sexualidade. A rigidez com que demarcavam as formas de vivenciar a sexualidade estabelece um abismo social entre as mulheres “honestas” e “desonestas”. O adestramento da

mulher não era circunscrito ao plano das idéias, mas se evidenciava em seu comportamento, corpo e em suas emoções. Os papéis sobre os quais foi construída a identidade feminina, reforçavam-se mutuamente na construção do mito da maternidade.

Embora no século XX tenha havido modificações nas leis do país que minimizaram a assimetria nas relações entre os sexos e o modelo de comportamento feminino se alterado devido às conquistas do Feminismo, com a inserção da mulher no mercado de trabalho, a estrutura simbólica que organiza esses mecanismos de controle social continuou cristalizada, reproduzindo a desigualdade: “A posição social da mulher mudou, mas a forma de experimentar a afetividade continua igual” (Segatto, 2000).

O controle sobre a procriação, com o advento da pílula anticoncepcional e a conseqüente “libertação da sexualidade” nos anos 1960, também contribuiu com a transformação de alguns limites impostos pelos papéis tradicionais. A liberdade sexual permitiu o questionamento da virgindade e fidelidade conjugal abrindo espaço para a instituição do desquite e posteriormente do divórcio. Mas o fim da monogamia vitalícia não foi acompanhado da resignificação do papel social feminino. A mulher continuou sendo percebida como objeto na relação com o homem, não adquirindo significado social autônomo.

A reprodução social da hegemonia masculina, implicada na maternidade, fez com que se perpetuasse como a única instituição “inequivocamente” legitimadora da identidade feminina. As evidências disso podem ser observadas nos casos em que mulheres, principalmente casadas, decidem não ter filhos. Essa escolha ainda é marcada pelo estranhamento: “Nesses casos as mulheres são alertadas constantemente da passagem do tempo, o fato de que ‘são governadas por um relógio biológico’ que tornará, mais cedo ou mais tarde, inevitável esse desejo de não ter filhos. Tal desejo é encarado como anti-natural e uma série de argumentos médicos, psicológicos e morais se levantam contra ele” (Porto, 1998:66).

Apesar disso, a possibilidade de decidir quando ter filhos ou mesmo não tê-los separou na prática a associação sexo/procriação (Chatel, 1995) e deu espaço para que o prazer sexual passasse a ser reivindicado pela mulher (Muraro, 1983). Essas mudanças no comportamento feminino, somadas ao fim da monogamia vitalícia, provocaram alterações também nos modelos de maternidade e paternidade. Com a abertura do mercado de trabalho às mulheres a possibilidade de desempenhar funções fora da esfera doméstica (e de ser remunerada por isso) torna-se a cada dia uma escolha real para grande número delas. Tendo, paulatinamente, adquirido também melhor formação educacional nas décadas finais do século XX, as mulheres vêm ocupando porcentagem crescente do mercado de trabalho, tanto no Brasil quanto na maior parte dos países (Muraro, 1993).

Diante de sua ausência na esfera doméstica o papel do pai também se alterou. Em alguns casos, eles passaram a desempenhar as funções tradicionalmente atribuídas às mulheres, cuidando da casa e dos filhos, como atividade principal. Essa importante transformação, entretanto, tem início, grande parte das vezes, de forma circunstancial, quando o homem não consegue colocação no mercado de trabalho e a mulher sim. Deve-se ressaltar que muito embora as estatísticas brasileiras confirmem a crescente escolaridade das mulheres, para muitas delas, cujo acesso aos bancos escolares foi negado ou garantida apenas a formação básica, a entrada de outras mulheres no mercado de trabalho e sua conseqüente ausência da esfera doméstica acabou por fortalecer ainda mais o emprego doméstico feminino, nicho de mercado que assegura relativa estabilidade (e independência) às mulheres das classes populares, especialmente frente às flutuações no mercado empregatício a que estão submetidos os homens dessas classes (Porto, 2006).

Se a possibilidade da separação conjugal começa a dissociar as mulheres da tutela direta do homem, a quantidade crescente de mulheres chefes de família poderia estar indicando a conquista de maior autonomia. Porém, em muitos casos, o que se observa é que as atribuições e responsabilidades femininas vêm, de fato, aumentando. Re-

forçando a idéia do aumento da independência e autonomia femininas com a separação, pode-se apontar o fato das mulheres virem conquistando o direito à propriedade da moradia familiar ou, em casos menos conclusivos, a possibilidade de regular o espaço e as dinâmicas domésticas, agora não mais como a executora de uma ordem inteiramente voltada para responder às necessidades do homem. Porém, o que ainda se observa amiúde nessas circunstâncias é que na separação entre os casais o papel masculino no cuidado com a prole tem se tornado mais restrito. Longe da casa e da criança, e muitas vezes ligados a outro núcleo familiar, os pais acabam por ficar afastados das responsabilidades cotidianas em relação aos filhos. Nessa situação a responsabilidade da mãe aumenta: “Ser mulher, nos grupos populares, inclui a maternidade como condição inerente e necessária para sua completa realização como sujeito desse universo simbólico” (Paim, 1998:35).

Embora nas classes populares a manutenção da ordem doméstica seja muitas vezes partilhada entre mãe e filhos, parte significativa do trabalho e da responsabilidade ainda recai sobre a mulher. A redução da família ao grupo nuclear também contribui para o agravamento da situação. Principalmente no universo urbano, o convívio entre primos, tios e avós fica bastante prejudicado. Essas circunstâncias somadas enfatizam a responsabilidade e o sentimento de culpa maternos reforçando a vulnerabilidade feminina.

Em muitos casos essas mudanças representam uma transferência de foco em relação ao trabalho doméstico, que deixou de ser realizado para cumprir uma necessidade do homem passando a ser feito em nome das necessidades da criança. Porém se a ausência do homem na esfera doméstica representa sobrecarga, o aumento da autonomia que implica parece torná-la compensatória. A percepção da importância da autonomia vem crescendo entre as mulheres de todos os estratos sociais em nossa sociedade, mesmo que a visão romântica que envolve a idéia de casamento ainda seja tão forte (Porto, 1998). Assim, como ocorre com o trabalho remunerado, maternidade vem sendo resignificada como um valor positivo para a mulher, associado à independência em relação ao

homem. Se nas relações profissionais ela ainda disputa o espaço considerado masculino, a maternidade consubstancia-se de forma mais ampla como o único papel social exclusivamente feminino, capaz de inequivocamente conferir-lhe identidade.

Considerações finais

Se as conquistas feministas dos últimos cem anos permitiram à mulher a liberdade que, como já apontava Engels, (Engels, 1981) advém da autonomia econômica, pouco contribuíram para a efetiva mudança nas inter-relações entre os sexos. A consciência reflexa da própria individualidade, proveniente da emancipação econômica, se dilui ao ser transposta para o plano das relações pessoais, já que estas manifestam dificuldade de perceberem-se a si mesmas como um segmento.

Dadas às características da sexualidade e reprodução humana, e das interpretações socialmente construídas sobre elas, as mulheres permanecem aprisionadas a modelos de comportamento que visam apenas a manutenção do *status quo*. Por se relacionarem afetiva, sexual e socialmente com homens, formando casais nucleares, tendem a olvidar sua identidade feminina comum, suas necessidades enquanto segmento oprimido da sociedade e principalmente seus mecanismos de luta.

Associadas e subjugadas ao homem e à família constroem sua identidade a partir dos papéis de esposa e mãe. Colocando-se na posição de objetos do desejo masculino reificam os mecanismos de exclusão e dominação tornando-se algozes de si mesmas em batalhas insanas em busca de modelos estéticos ideais: o corpo ideal e a luta contra o tempo pela manutenção do padrão de beleza ideal que, acreditam, garantirá sua aceitação na esfera social e na vida amorosa (Porto, 1998).

Embora, de modo geral, as mulheres sejam hoje economicamente mais independentes do que em qualquer outra época do passado na maior parte das sociedades ocidentais, conquistando direitos

e postos de trabalho antes apenas destinados aos homens, continuam a organizar suas vidas, cotidiano doméstico e relações afetivas em torno das vontades, desejos e prioridades masculinas. Durante o processo de nascimento essa posição de dependência que socialmente se atribui à mulher fica evidenciada. Desrespeitadas, maltratadas e até machucadas durante o processo de dar à luz no meio hospitalar têm seus corpos invadidos e manipulados pela técnica de uma ciência que em nome da vida e do bem estar naturaliza sua dor e o sofrimento.

A consciência da opressão inerente aos papéis femininos, que procuramos resumir nessa análise, não é em si mesma suficiente para transformar esses modelos e proporcionar a libertação das mulheres. Acredito, porém, que é a base a partir da qual poder-se-á desconstruir as regras que determinam a opressão. Questioná-las, burlá-las e transformá-las num processo coletivo de negociação da dignidade e cidadania femininas é prerrogativa da bioética que, enquanto ética aplicada à vida social, deve propugnar pela construção da igualdade e pelo respeito às diferenças para toda a humanidade.

Recibido: 29/9/2010

Aceptado: 24/2/2011

Referências

- BALANDIER, G. 1977. Homens e Mulheres ou a Metade Perigosa. En: Antropo-lógicas, Editora Cultrix, São Paulo.
- BENHABIB, S. 1987. O Outro Generalizado E O Outro Concreto: A Controvérsia Kolberg-Gilliagan E A Teoria Feminista. Mimeo.
- BIBLIA SAGRADA. 1998. Gênesis 2-3:16; Timóteo, 2,17. Edição Pastoral/Paulus Gráfica, São Paulo, 1.629 p.
- CHATEL, M-M. 1995. Mal-Estar Na Procriação: As Mulheres e a Medicina da Reprodução. Editora Campo Matêmico, Rio de Janeiro, 143 p.
- DARWIN, C. 2000 [1872]. A Expressão das Emoções no Homem e nos Animais. Companhia das Letras, São Paulo, 376 p.
- DEL PRIORI, M. 1995. Ao Sul do Corpo: Condição Feminina, Maternidades e Mentalidades no Brasil Colônia. José Olympio Editores, Rio de Janeiro, 358 p.
- DUMONT, L. 1992. Para uma Teoria da Hierarquia (Posfácio para a edição Tel). En: Homo Hierarchicus: O Sistema das Castas e suas Implicações. EDUSP, São Paulo, 412 p.
- ENGELS, F. 1981 [1884]. Da Barbárie à Civilização. En: A Origem da Família, da Propriedade Privada e do Estado. Editora Civilização Brasileira, Rio de Janeiro, 215 p.
- FORNA, A. 1999. Introdução. En: A Mãe de Todos os Mitos: Como a Sociedade Modela e Reprime as Mães. Ediouro Publicações, Rio de Janeiro, 316 p.
- FOUCAULT, M. 1982. Microfísica do Poder. Edições Graal, Rio de Janeiro, 295 p.
- FREYRE, G. 1933. Casa-Grande & Senzala: Formação da Família Brasileira sob o Regimen de Economia Patriarchal. Maia & Schmidt, Rio de Janeiro, 385 p.
- LÉVI-STRAUSS, C. 1976. Estruturas Elementares do Parentesco. Editora Vozes, Petrópolis.
- HALL, E.T. 1973. Las Distancias en el Hombre. En: La Dimensión Oculta: Enfoque Antropológico del Uso del

- Espacio. Instituto de Estudios de Administración Local, Madrid, 180 p. (Colección "Nuevo Urbanismo").
- MALINOWSKI, B. 1962. Uma Teoria Científica da Cultura. Jorge Zahar Editores, Rio de Janeiro.
- MURARO, R.M. 1983. A Sexualidade da Mulher Brasileira: Corpo e Classe Social no Brasil. (2ª ed.)Vozes, Petrópolis, 501 p.
- MURARO, R.M. 1993. A Mulher no Terceiro Milênio: Uma História da Mulher Através dos Tempos e suas Perspectivas para o Futuro. Editora Rosa dos Tempos, Rio de Janeiro, p. 205.
- ORTNER, S.B. 1979. Está a Mulher para o Homem assim como a Natureza para a Cultura? En: Rosaldo MZ, Lamphere L. (orgs.). A Mulher, a Cultura, a Sociedade. Paz e Terra, Rio de Janeiro.
- PAIM, H.H.S. 1998. Marcas no Corpo: Gravidez e Maternidade em Grupos Populares. En: Duarte LFD & Fachel Leal O. (orgs.) Doença, Sofrimento, Perturbação: Perspectivas Etnográficas. Fiocruz, Rio de Janeiro, 210 p.
- PERELMAN, C. 1996. Ética e Direito. Martins Fontes, São Paulo.
- POLLACK, R. 1997. O Corpo da Deusa: O Mito, na Cultura e nas Artes. Editora Rosa dos Tempos, Rio de Janeiro.
- PORTO, D. 1998. Paixão: Um Recorte Antropológico. Brasília: Universidade de Brasília/Instituto de Humanidades/ Departamento de Antropologia; [Dissertação de graduação].
- PORTO, D. 2006. Bioética e qualidade de vida: as bases da pirâmide social no Brasil: um estudo sobre a qualidade de vida, qualidade de saúde e qualidade de atenção à saúde de mulheres negras no Distrito Federal. Universidade de Brasília: Faculdade de Ciências da Saúde, Brasília. [Tese]. <http://repositorio.bce.unb.br/bitstream/10482/5677/1/2006-Dora%20de%20Oliveira%20e%20Silva%20Porto.pdf>
- ROSALDO, M.Z., LAMPHERE, L. 1979. Introdução. En: Rosaldo MZ, Lamphere L. (orgs.). A Mulher, a Cultura, a Sociedade. Paz e Terra, Rio de Janeiro.
- ROUSSEAU, J-J. 1980. O Direito do Mais Forte. En: O Contrato Social. Edições de Ouro, Rio de Janeiro, 183 p. (Coleção Universidade).
- SEGATTO, R.L. 2000. Notas de sala de aula em II Curso de Especialização Latu Sensu em Bioética. Universidade de Brasília/Faculdade de Ciências da Saúde, Brasília.
- TEIXEIRA, A.L.M. Código Civil. São Paulo: Editora Rideel; 1995.
- UNESCO. 2005. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília, Brasília, out. 2005, p. 07. 12p.
- VECCHIO, S. 1990. A Boa Esposa. In: Klapisch-Zuber C. (org.) História das Mulheres. Edições Enfrentamento, Porto.

A Moralidade da Transexualidade: Aspectos Bioéticos e Jurídicos

The Morality of Transsexuality: Bioethical and Juridical Aspects

Fermin Roland Schramm*
Heloisa Helena Barboza**
Anibal Guimarães***

Resumo:

À luz da bioética, analisamos neste artigo algumas questões morais e jurídicas relacionadas ao chamado “fenômeno da transexualidade”, em especial, a proposta terapêutica do chamado Processo Transexualizador (PrTr) - conjunto de procedimentos médicos para a redesignação sexual da pessoa transexual. Sobretudo, investigamos se o PrTr – política pública de saúde que visa a reduzir o sofrimento psíquico e físico da pessoa transexual - pode verdadeiramente contribuir para a reversão de sua discriminação e exclusão social. Não obstante os bons resultados sob o ponto de vista médico que aquela transformação física representa, concluímos por sua inadequação bioética, uma vez que a autonomia da pessoa transexual em fazer, ou não, a cirurgia de transgenitalização nem sempre é juridicamente respeitada, e a sua condição transexual implica em cerceamento de seus direitos, como é o caso da não automática troca de nome e de sexo (requalificação civil), indispensável para seu bem estar psíquico e social.

Palavras-chave: bioética, SUS, transexualidade, processo transexualizador, gênero.

Abstract:

In the light of Bioethics, we analyze in this article some moral and judicial matters related to the so-called “phenomenon of transsexuality”. Our focus is the “Processo Transexualizador” (PrTr) – trans-sexualizing process -, a set of medical procedures designed by Brazilian Ministry of Health as a therapeutic measure fit to transsexual persons wishing to undergo a sex change. Though the PrTr may well produce good results through a medical perspective – regarding the transformation of a male body into a female one – the social effects of this very same transformation might be quite perverse to the transsexual persons. We hereby sustain that the PrTr is bioethically inadequate for the transsexual person when his/her autonomy to undergo (or not) the transgenitalization surgery is not being respected; when the fruition of their rights is being restricted for the very fact that they are transsexuals, and when no sex and/or name change in their birth certificates are granted.

Keywords: bioethics, SUS, transsexuality, sex change, gender.

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

** Doutora em Direito pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); Doutora em Ciências pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz); Professora Titular da UERJ; Membro da Comissão de Bioética da OAB/RJ. E-mail h2b@uol.com.br

*** Mestre em Ciências, Doutorando do Programa de Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz), Professor do Programa de Pós-graduação *lato-sensu* em Bioética e Ética Aplicada do Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). E-mail nblguimaraes@yahoo.com

Resumen:

A la luz de la Bioética, analizamos en este artículo algunas cuestiones morales y judiciales relacionadas al llamado “fenómeno de la transexualidad”. Nuestro foco es el “Proceso Transexualizador” (PrTr), un conjunto de procedimientos médicos que, como propuesta terapéutica, conducen a la cirugía de cambio de sexo de la persona transexual. Investigamos si este procedimiento – una política pública en salud que intenta disminuir el sufrimiento psíquico y físico de la persona transexual – puede contribuir para la reversión de su discriminación y exclusión social. Aunque el PrTr pueda producir buenos resultados desde la perspectiva médica – con respecto a la transformación de un cuerpo masculino en uno femenino – concluimos que el PrTr es bioéticamente inadecuado pues no se asegura el respeto a su autonomía en decidir hacer, o no, la cirugía, y su condición transexual resulta en la limitación de sus derechos cuando ningún cambio de sexo y/o nombre en sus certificados de nacimiento le es otorgado.

Palabras-clave: bioética, SUS, transexualidad, cambio de sexo, género.

Introdução

O que pode ter a ver a vertente da ética aplicada, chamada *bioética*, com a vivência de uma modalidade particular, e talvez específica, da sexualidade humana, denominada transexualidade ou “disforia de gênero”, quando a consideramos, por um lado, como uma das possibilidades concretas da condição humana, consistente em querer e obter a mudança de sexo e, por outro, um tópico a princípio pertinente e legítimo da moralidade da *práxis* humana? Em outras palavras, quais são os aspectos particulares identificáveis no “fenômeno da transexualidade” (Benjamin, 1966) ou, melhor dito, na prática da transexualização, capazes de torná-la um objeto abordável pelas ferramentas conceituais e práticas da bioética, a fim de esclarecer e ajudar a resolver eventuais conflitos morais envolvidos? Em suma, é legítimo abordar o fenômeno/vivência da transexualidade com as ferramentas da bioética, que são, ao mesmo tempo, de tipo descritivo, normativo e protetor (Schramm, 2005)? Sobretudo, dado o financiamento em nosso sistema público de saúde de procedimentos que podem, inclusive, conduzir à cirurgia de transgenitalização (troca de sexo) para as pessoas diagnosticadas como transexuais, essas questões são pertinentes.

Trata-se, evidentemente, de questões complexas e problemáticas, que não têm respostas simples, nem nas ciências da saúde nem em bioética, se considerarmos que o “fenômeno da transexuali-

dade” é tido, desde os anos 70, como “um dos problemas bioéticos e médicos mais vertiginosos existentes” (Castel, 2005:2). Entendemos também que eventuais perguntas prévias se referem às forças políticas e jurídicas em campo, e que a sua complexidade pode ser desconstruída, tentando, assim, criar as condições de possibilidade para dirimir os conflitos que envolve. É igualmente razoável afirmar a existência de um dispositivo imaginário, que produz tanto o preconceito contra aquilo que questiona normas instituídas quanto sua acolhida como tópico legítimo da reflexão filosófica sobre a diferença - não mais como o “negativo” da identidade, mas como uma vivência e um direito do indivíduo a gerir sua intimidade de acordo com seu desejo. Isso implica também questionar a crença de que somente uma forma legítima dá sentido à própria existência (Deleuze, 1962), sobretudo quando contemplamos as corporalidades, emotividades e sexualidades que a realizam.

Desconstruindo conceitos e relações

Primeiramente, abordamos o problema que diz respeito ao tipo de conceituação quanto à transexualidade e à bioética; depois, tratamos do recorte quanto ao fenômeno/vivência da transexualidade, isto é, ao destaque dado a um ou outro aspecto/prática da transexualidade e que pode, legitimamente, ser considerado objeto da bioética.

Adotamos esta postura porque, de acordo com o método analítico, muitos dos assim chamados “problemas filosóficos” são, de fato, tão-somente pseudoproblemas (Wittgenstein, 1961), produtos de questões mal formuladas e mal situadas (ou mal contextualizadas), resultantes do uso incorreto dos conceitos envolvidos; portanto, tais “pseudoproblemas” não mereceriam maior consideração por parte da filosofia. Por isso, admite-se, pertinentemente, que, ao esclarecer conceitos e questões, o suposto problema simplesmente desapareceria. Trata-se de uma resposta certamente sedutora, com a qual se pode em princípio concordar: uma vida e suas modalidades pertencem a seu titular desta vida, desde que isso – de acordo com o princípio liberal de John Locke - não afete ou limite, de maneira significativa, a vida de outrem. Neste sentido, cabe ressaltar que o preconceito é algo que não pode ser considerado “significativo” e, também, que a vida em sociedade implica em razoável dose de frustrações e de adequação a regras para evitar a condição humana *hobbesiana* da guerra de todos contra todos, como poderia ser o caso de uma disseminação dos preconceitos em sociedade, sem nenhuma resistência moral, política e jurídica contra eles. Esta tentativa de reduzir a complexidade da questão seria possível se pudéssemos, por exemplo, mostrar que a problematidade da transexualidade não é diferente, *mutatis mutandis*, de qualquer outra problemática sexual. Neste caso, poderíamos afirmar que não existe problema específico, exceto, talvez, o problema, mais geral, dos próprios *pré-conceitos* que historicamente acompanharam a sexualidade humana e as relações nela historicamente estabelecidas pelos humanos.

Neste sentido, eventuais conflitos que envolvem a transexualidade não seriam qualitativamente diferentes daqueles relacionados à heterossexualidade e à homossexualidade, pelo simples fato de que o problema verdadeiro seria a própria sexualidade, através da maneira como lidamos com ela, independentemente das diferentes expressões dos desejos humanos. Em suma, parece não existir nenhum problema bioético específico relativo à transexualidade que seja substancialmente diferente daqueles relativos aos demais problemas sexuais e a suas implicações para os difíceis

papéis que assumimos como seres sexuados e portadores de desejos relativos a outros seres humanos. Ou seja, seres que tentam se encontrar entre uma primeira natureza biológica, supostamente dada e estabelecida de uma vez por todas, e uma segunda natureza, construída pelos humanos com a cultura, inclusive com a competência de transformar a primeira de acordo com necessidades e desejos legítimos da segunda.

Entretanto, pode-se também sustentar que a questão não se deixa eliminar como se fosse uma pseudo-questão; que é mais complexa e problemática, pois a transexualidade pode ser objeto de conflitos identitários (para o próprio indivíduo/sujeito), de interesse e de valores (para os indivíduos em relação entre si). São essas, justamente, as características pertinentes para se falar em moralidade da transexualidade e abordá-la com as ferramentas da bioética. Assim, a transexualidade é um possível e legítimo objeto da bioética pois esta, entendida em sentido estrito, se ocupa da moralidade das ações humanas (ou das omissões em agir) que afetam, de maneira significativa, o bem-estar e a qualidade de vida de indivíduos e populações de humanos (Kottow, 2005).

A transexualidade como fonte de conflitos identitários e morais

Para Castel (2001, 2003), a transexualidade pode ser objeto de vários tipos de conflitos. Alguns são relativos ao próprio indivíduo¹ transexual, ou seja, se referem a tensões intra-individuais (consigo mesmo); outros, são inter-individuais (um indivíduo com outros); e, por fim, existem conflitos que dizem respeito a indivíduos e populações com instituições supra-individuais - quiçá, “supra-coletivas” -, como são o direito ou a moral. Estas duas instituições têm como uma de suas expressões os direitos humanos fundamentais, considerados

1 Neste trabalho, utilizamos indistintamente as expressões “indivíduo transexual” e “pessoa transexual” para nos referirmos às pessoas que são diagnosticadas - ou se autodenominam - como transexuais, desvinculando aquelas expressões de qualquer referência a gênero, seja masculino, seja feminino.

“instrumentos de libertação individual e social”, capazes de “dar uma contribuição essencial para definir a condição humana e, ao mesmo tempo, as modalidades de funcionamento dos sistemas jurídicos” (Rodotá, 2005:1-10). Ante a impossibilidade de se abordarem aqui todos esses aspectos, analisaremos os conflitos intra-individuais e os conflitos com a moral e o direito, legítimos objetos da bioética e do biodireito.

Os conflitos intra-individuais são aqueles resultantes da tensão entre identidade sexual e identidade de gênero, ou dito melhor, entre “identidade corporal e identidade de gênero” (Bento, 2006), ou, ainda, de “conflito entre sexo físico e sexo psíquico” (Hottois, 2001). Embora Castel (2006), pertinentemente, reduza tal tensão a um “sentimento intenso e penoso de não pertencer a seu sexo de nascença e de pertencer ao sexo oposto”, essa mesma tensão pode também apontar para um “terceiro termo”, indicado pelo prefixo *trans*. De fato, tal prefixo, de origem latina *trans*, indica “além de”, “para lá de”, “depois de”, referindo-se, portanto, a um terceiro termo identitário de difícil colocação lógica e semântica, pois indica ao mesmo tempo uma disjunção e uma conjunção, ou seja, algo que não é nem um nem outro e, ao mesmo tempo, um e outro, visto que “transitar” implica em princípio poder ir de um lado para o outro e vice-versa. Essa dificuldade é também epistemológica, pois trata-se de uma alteridade, ou uma diferença, não assimilável às tradicionais categorizações dicotômicas *stricto sensu*, como masculino e feminino.

Conceitualmente, a pertinência de se aplicar a bioética pode parecer mais simples se pensarmos na prática da intervenção médico-cirúrgica sobre o corpo do sujeito transexual que genuinamente a deseja. O objetivo declarado de uma “terapia” para restabelecer uma “harmonia entre corpo e espírito” - ou uma “retificação física” - pode resultar no direito de se casar e de adotar e, eventualmente, graças aos avanços biotecnocientíficos e aos “úteros artificiais” (Atlan, 2006), ter filhos (Hottois, 2001). Assim, de acordo com o princípio bioético de autonomia aplicável a qualquer indivíduo cognitiva e moralmente competente, que deseje restabelecer uma coerência entre

seus “eus” em conflito, este tipo de intervenção é *prima facie* moralmente legítimo. Também, outro poderoso argumento se encontra nos princípios, ao mesmo tempo bioéticos e sanitários, de “qualidade de vida” e de “bem-estar”. Nas sociedades liberais, complexas e pluralistas contemporâneas, esse princípios permitem legitimar moralmente as intervenções sobre os corpos dos indivíduos, nas modalidades por eles mesmos requeridas (ou pelo menos consentidas), desde que isso não prejudique, de maneira substantiva, terceiros.

O Processo Transexualizador

Em 2008, o Ministério da Saúde instituiu no âmbito do SUS o Processo Transexualizador (PrTr), justificado por seu caráter “terapêutico”, dado que a situação de transexualismo “é determinante para um processo de sofrimento e de adoecimento”. Suas diretrizes buscam “garantir a equidade do acesso e orientar as boas práticas assistenciais, primando pela humanização e pelo combate aos processos discriminatórios como estratégias para a recuperação e a promoção da saúde”. Na parte dedicada à “Atenção Continuada”, o PrTr afirma que “[a] transgenitalização implica na atenção pós-cirúrgica, [a qual] não restringe seu sentido à recuperação física do corpo cirurgiado, mas também à própria pesquisa dos efeitos da medida cirúrgica na qualidade de vida do (a) transexual operado (a)” (Brasil, 2008a, 2008b).

Neste ponto, cabe destacar que o SUS foi concebido para oferecer atendimento igualitário, bem como cuidar e promover a saúde de toda a população: seu acesso é integral, universal e gratuito (Brasil, 1990). Sua criação está prevista na Constituição Federal de 1988 (CF), momento histórico em que a saúde passa a ser considerada um direito social. Anteriormente, o modelo de saúde adotado dividia os brasileiros em três categorias: os que podiam pagar por serviços de saúde privados; os que tinham direito à saúde pública por serem segurados pela previdência social; e os que não possuíam direito algum. O SUS constitui um projeto social único que se materializa por meio de ações de promoção, prevenção e assistência

à saúde dos brasileiros, e está amparado por um conceito ampliado de saúde. Em sua concepção (art. 2º), “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (Brasil, 1990).

Esse pleno exercício do direito fundamental à saúde se realiza através daquilo que o próprio SUS estipula como fatores determinantes e condicionantes do conceito ampliado de saúde: “dentre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais”. Também dizem respeito à saúde “as ações que se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social” (Brasil, 1990, artigo 3º, caput e parágrafo único). Com vistas à eficácia do PrTr e em atendimento às diretrizes do SUS, algumas questões de natureza moral e jurídica no texto daquela proposta terapêutica requerem um exame mais minucioso. É o que se segue.

Aspectos jurídicos da transexualidade

O indivíduo transexual está submetido - talvez de modo mais severo do que qualquer outro - a diferentes tensões nas relações sociais de dominação e exclusão, em virtude da identidade sexual que escolheu. Se, através do PrTr, o aspecto físico do problema foi minorado, quando não resolvido, por outro lado o tratamento desencadeia uma série de questões nos campos jurídico e existencial. Na verdade, os problemas da pessoa transexual, muitas vezes iniciados na infância, se agudizam na adolescência, e se agravam a partir do momento em que começa a se tratar, seja por automedicação, seja através do PrTr (Barboza, 2010).

Como se procurará mostrar, o PrTr, ao adequar o corpo a uma identidade de gênero que não é prevista para o sexo biológico do indivíduo, produz o que se pode designar “efeitos civis”, quan-

do se considera a repercussão do resultado da terapia na esfera civil, em tudo o que “for relativo ao cidadão em suas circunstâncias particulares dentro da sociedade”, vale dizer, tudo o que disser respeito às suas relações privadas, tenham elas natureza existencial ou patrimonial (França, 1977:499-500).

Mas a mulher ou o homem que é construído ao longo do PrTr encontra sérias resistências e, em muitos casos, impedimento ao exercício dos direitos que cabem a qualquer pessoa, a começar pela sua (re)qualificação civil, que compreende, minimamente, a alteração do nome e do sexo nos registros competentes. Sem o reconhecimento jurídico de sua nova identidade, o indivíduo vê frustradas todas as suas expectativas de vida, no âmbito público e privado: ficam comprometidos todos os seus direitos, especialmente os pertinentes as suas relações familiares, os quais têm direta e importante repercussão nas relações patrimoniais. Neste sentido, diz Barboza (2010): “a pessoa que ele/ela foi, por força da qualificação recebida ao nascer, não existe mais, e a que passou a existir em razão do tratamento não é reconhecida”.

Cabe lembrar que a qualificação civil das pessoas humanas é feita pelo direito em função do sexo genital que apresentam ao nascer: classificada como do sexo masculino ou feminino, receberá um nome adequado a essa condição. Essa qualificação inicial - o nome civil - que só por exceção e por força de ordem judicial será alterada, determinará todos os demais dados que permitem a identificação do indivíduo no meio social, seus direitos e deveres. A sociedade tem grande interesse na correta identificação das pessoas, que se inicia pelo nome, e muito contribui para a estabilidade das relações patrimoniais e existenciais.

A Lei de Registros Públicos (Brasil, 1973), em seu artigo 57, parágrafo 1º, e art. 58, autoriza que o “verdadeiro” nome, ou seja, aquele que traduz a identidade da pessoa e pelo qual é conhecida no meio social substitua o nome civil, que se encontra esquecido em um arquivo cartorário. É o caso, muitas vezes, de artistas e atletas. Contudo, tal possibilidade é negada em muitos casos às pes-

soas transexuais, por não se considerar razoável a contradição flagrante entre o nome e o sexo, que denota erro ou mesmo falsidade. Se difícil é obter a autorização judicial para a alteração do nome, mais difícil é a modificação do sexo dos transexuais no Registro Civil. Tornou-se emblemático o caso de Roberta Close, conhecida modelo brasileira que fizera cirurgia de transgenitalização na Inglaterra, e necessitou de pelo menos dois procedimentos judiciais para obter a troca de seu nome e sexo no Registro Civil (Paiva, 2009)

O julgamento dos pedidos de modificação do nome e/ou do sexo feitos por transexuais tem variado, tanto no que respeita à decisão final (mérito), quanto aos fundamentos apresentados para atender ou não, total ou parcialmente, ao que se pediu. O objeto do requerimento também é diversificado. Há pedidos de homologação de sentenças estrangeiras (por conta de cirurgias de transgenitalização feitas em outros países), pedidos de autorização para fazer a cirurgia, e outros de indenização por danos morais, em razão de atos discriminatórios em locais públicos. Alguns indivíduos transexuais, que não fizeram a cirurgia, temem requerer a mudança de sexo e limitam seu pedido à modificação do nome. Outros requerem a modificação do nome e, em outro processo subsequente à cirurgia, a alteração do sexo. Não raro, alguns pedidos que objetivam apenas a troca do nome somente são deferidos após a cirurgia. Não resta dúvida de que, para os magistrados, o corte físico tem efeito convincente. No caso de transexuais masculinos, muitas vezes se exige a extirpação de útero e/ou ovários para que haja a alteração do nome. Nessa linha, a castração torna-se pressuposto para a possibilidade da mudança do sexo.

Embora não se possa apresentar, com exatidão, a posição dos tribunais brasileiros quanto à questão da transexualidade, é possível ter uma noção dos entendimentos existentes, os quais traduzem o pensamento judicial e social dominante. Devido à necessidade de preservação da privacidade dos interessados, os processos tramitam em segredo de justiça. Em relação aos julgados nos tribunais superiores – os quais são definitivos –, é mais fácil o acesso, embora a publicação de muitas de-

cisões esteja limitada às suas ementas, quase sempre pouco claras quanto ao que se decidiu, e pouco ou nada dizendo quanto aos fundamentos utilizados pelo julgador. Contudo, em outubro de 2009, o Superior Tribunal de Justiça autorizou a alteração do nome e do sexo de um transexual que realizou a cirurgia de transgenitalização, e determinou que não houvesse qualquer tipo de averbação quanto à origem do fato no registro civil². Esta é uma decisão importante, e que pode influenciar as dos tribunais inferiores.

A consequência do não enquadramento da pessoa transexual nas previsões jurídicas é a negação de seus direitos. Para Barboza (2010), o seu não reconhecimento pelo Direito, poder-saber que estabelece várias normas de inteligibilidade do indivíduo, contribui de modo decisivo para sua discriminação e exclusão social. Mas, quando essa mesma pessoa deixa de ser transexual – e passa a ser um homem ou uma mulher em decorrência dos procedimentos médicos, não há justificativa para se cercear seus direitos, salvo por apego ao determinismo biológico.

É isto que está em jogo no debate jurídico – o cerceamento de direitos, tais como: o direito à identidade (nome e sexo), condizente com sua situação corporal; o direito à privacidade; o direito de não ser discriminado/a; o direito de exercer livremente sua orientação sexual; o direito de constituir família, de ter filhos, por adoção ou recurso às técnicas de reprodução assistida, e todos os demais direitos que são constitucionalmente assegurados a qualquer pessoa.

Todavia, para que esses direitos sejam reconhecidos à pessoa transexual, é necessário que se reconheça, inicialmente, a autonomia sobre o próprio corpo, o poder dos indivíduos se auto-construírem. As pessoas transexuais são tidas como seres que estão, a rigor, fora do direito, porque não são considerados nem homens, nem mulheres. Este é o efeito civil mais perverso do PrTr: deixar a pessoa

2 Recurso Especial 1008398 / SP, Relatora Min. Nancy Andrighi, julgado em 15/10/2009. Disponível em: <<http://www.stj.jus.br/SCON/jurisprudencia/doc.jsp?livre=transexual&&b=ACOR&p=true&t=&l=10&i=2>>. (acesso em 19/01/2010).

transexual no espaço não-jurídico, à mercê das interpretações judiciais e dos humores políticos.

A precariedade do papel social

Embora não possamos precisar o momento exato em que se nega a condição de humanidade à pessoa transexual³ – a mesma humanidade que se atribui às demais pessoas que não sofrem dos estigmas que sobre essa recaem –, nossas pesquisas nos autorizam a afirmar não apenas que é incontestável e interminável aquela desumanização como, também, que é crescente seu agravamento (Guimarães, Barboza & Schramm, 2010; Guimarães, 2010). As mais recentes políticas públicas do governo federal corroboram nossa afirmação quando reconhecem a segregação e a violência a que estão submetidas as pessoas transexuais. Essa negação da humanidade às pessoas transexuais encontra raízes muito mais profundas do que podemos imaginar, tal a combinação de pseudo-justificativas de ordem moral, argumentos religiosos, e jurídicos, além de preconceitos os mais diversos oferecidos por seus opositores, como é o caso dos diferentes movimentos que oferecem resistência ao asseguramento do exercício de direitos sexuais e reprodutivos, dos defensores de “outras agendas de direitos humanos” (Corrêa, 2009:20) que buscam invisibilizar as demandas das pessoas transexuais, e de todos aqueles que Kottow indica assumirem uma posição que faz de “marginalizados e excluídos (...) consumidores frustrados, olhados de forma suspeita pelo poder público, moralmente desprezados porque não se integraram às regras

3 Adotamos aqui a conceituação de Bento (2006) para transexuais: pessoas que se identificam com um gênero diferente do seu gênero biológico, sendo essa a sua reivindicação central, dado que o mesmo “estaria em discordância com suas genitálias”. Não necessariamente a cirurgia de transgenitalização é seu objetivo. De forma complementar, e com vistas a dirimir eventuais dúvidas, diferenciamos “transexuais” de “travestis”, adotando para esse efeito a conceituação de Kulick (2008): travestis não se definem como mulheres, não desejam a retirada do pênis, não pensam em ser mulher, e se auto-qualificam como homossexuais.

do jogo impostas pela sociedade de consumo” (2007:181).

Através de sua inserção político-comercial na arena internacional, o Estado brasileiro assume responsabilidades condizentes com o estado democrático de direito. O parágrafo 2º do artigo 5º da CF afirma que os direitos e garantias ali expressos “não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte”. Se podemos deduzir que o leque dos direitos e das garantias da população não se reduz, mas se amplia cada vez mais, é bastante razoável afirmarmos que a inclusão do PrTr no SUS representa não somente o desenvolvimento de uma política pública mas, também, a efetivação de parte dos compromissos pactuados entre a sociedade civil e o Estado brasileiro. O reconhecimento da legitimidade das demandas dos movimentos em defesa dos direitos das pessoas lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais (LGBT), bem como a sua implantação e efetividade, como política de Estado, robustecem e reiteram a prevalência dos direitos humanos em nosso ordenamento jurídico.

Em nosso país, a população transexual se encontra submetida a uma espécie de paradoxo: ao mesmo tempo em que, no âmbito do SUS, se afirma a sua existência, no âmbito institucional (sóciojurídico) se dá a sua invisibilização (Schramm, Barboza, & Guimarães, 2010). Também, alguns autores (Guimarães & Schramm, 2009; Guimarães, 2009) apontam para a violência que torna as pessoas transexuais as maiores vítimas dentre os segmentos de pessoas LGBT. Assim, é razoável que se afirme que o pertencimento à categoria transexual pode representar uma séria ameaça não apenas à sua longevidade mas, também, à sua existência. Se conseguem romper a barreira dos quarenta anos de idade, a miséria oferecerá o pano de fundo não mais de sua existência, mas de sua insistente sobrevivência. Ousamos afirmar que, não obstante a implementação de políticas públicas inclusivas desde 2004 – através do Programa Brasil sem Homofobia –, a reversão do estado de absoluto abandono em que se encontra essa população – desde que ob-

servada a eficácia daquelas mesmas políticas - somente será possível no longo prazo.

Estudos sobre a situação social desse segmento permitem algumas conclusões sobre a precariedade de sua existência (Guimarães & Schramm, 2009; Guimarães, 2009):

(i) é especialmente difícil para a pessoa transexual o acesso ao sistema público de saúde;

(ii) a necessidade – seja no plano psicológico, ou pela urgência de ter acesso à alimentação e moradia - limita as possibilidades das pessoas transexuais, as quais acabam se prostituindo e, cada vez mais, relatam a dificuldade de encontrar alternativas viáveis àquela vida;

(iii) são bastante instáveis os vínculos desenvolvidos ao longo de sua existência, em especial, pelo estigma e preconceito de que são vítimas;

(iv) os ganhos subjetivos e materiais obtidos quase que de imediato a partir do uso do silicone em seus corpos e da ingestão de hormônios sem prescrição médica se sobrepõem aos diferentes alertas sobre os riscos à saúde resultantes de sua utilização clandestina;

(vi) a violência, sob diferentes formas, perpassa a sua existência, seja porque indica a supressão de sua humanidade, seja porque lhes abrevia a existência.

Quando confrontamos as questões jurídicas que emanam do PrTr – tal como expostos acima – com a precariedade de que se reveste a existência transexual, chama-nos a atenção a baixa eficiência de alguns de seus pontos. É o caso, por exemplo, da recomendação para que se dê o acompanhamento da “inserção no mercado de trabalho” tendo em vista se reconhecer “a promoção da autonomia e do direito ao trabalho como fundamentais ao bem-estar da pessoa” transexual. Como não considerar que a satisfação desse aspecto está diretamente subordinada à qualificação civil de uma nova identidade e de um novo sexo? Como não admitir “agravos decorren-

tes dos processos discriminatórios a que estão sujeitos” (Brasil, 2008b, Anexo III)? O estigma da prostituição, que adere tão facilmente a muitas pessoas transexuais, e lhes é facilmente atribuído pelo senso comum, pode ter na dificuldade de acesso a uma nova qualificação civil condizente com sua identidade de gênero uma de suas justificativas.

Consideramos que o PrTr tem, para a pessoa transexual, uma dimensão de “renascer social”, ou seja, de recuperação do sentido de sua humanidade, da qual estaria privada ao longo de sua existência, sentenciada que é a uma espécie de “morte social”⁴. Em sua pesquisa com população transexual, Bento afirma que, em relação à cirurgia de transgenitalização, “é a busca por inserção na vida social o principal motivo para pleiteá-la” (2006:182). Para muitas transexuais, ao invés da sua submissão à cirurgia de transgenitalização, o reconhecimento oficial de sua nova identidade e sexo seria suficiente. Neste sentido, se o que se acredita é que os/as transexuais desejam realizar intervenções em seus corpos para que possam estabelecer a unidade entre gênero e sexualidade, o que eles e elas buscam com essas cirurgias reparadoras é o reconhecimento de seu pertencimento à humanidade. Diz Bento (2006:230) que a humanidade só existe em gêneros, e o gênero só é reconhecível, só ganha vida e adquire inteligibilidade, segundo as normas de gênero, em corpos-homens e corpos-mulheres. Ou seja, a reivindicação última dos/das transexuais é o reconhecimento social de sua condição humana.

Não obstante os avanços e supostos “benefícios terapêuticos” auferidos pela população transexual com o PrTr no SUS, não se pode perder de vista que os argumentos que legitimam aquela mesma intervenção médico-cirúrgica se sustentam em um arcabouço médico-psiquiátrico patologizante

4 Pierre Bourdieu, em um breve prefácio da versão francesa de *Les chômeurs de Marienthal* - estudo coordenado por Paul Lazarsfeld sobre o desemprego e seus efeitos -, trata da morte social enquanto “o sentimento de desamparo, às vezes de absurdo, que se impõe ao conjunto desses homens repentinamente privados não só de uma atividade e de um salário, mas também de uma razão de ser social e, assim, lançados à verdade nua de sua condição”.

da transexualidade. Diante da força estigmatizante da patologização da transexualidade, argumentos contrários a essa mesma medicalização são crescentes. Um dos principais argumentos se refere ao fato de que “a transexualidade – tal como se expressa e é vivida por pessoas transexuais e travestis – não é uma doença [mas] uma experiência identitária que dá ao gênero seu caráter plural, além de possibilitar a todas as pessoas o reconhecimento de sua individualidade”⁵. Esta afirmação consta de um manifesto de diferentes setores da sociedade civil organizada doméstica e internacional que - por ocasião da publicação em 2012 pela Associação Psiquiátrica Norte-americana (APA) da quinta versão do Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM-V, na sigla em Inglês) - se mobilizam em torno de uma campanha em favor da despatologização da transexualidade⁶.

Resultam legítimos os esforços da sociedade civil organizada em prol da despatologização da transexualidade na medida em que, como bem ressalta o neurocientista Juan Carlos Jorge (2010), nessa nova versão da APA para o DSM, a transexualidade será reclassificada da categoria diagnóstica “desordem de identidade de gênero” em que se enquadra atualmente para a de “incoerência de gênero”. Assim, é compreensível que tal decisão agrave ainda mais a preocupação das pessoas transexuais e dos movimentos de direitos humanos, uma vez que a Organização Mundial de Saúde (OMS), através de seu Código Internacional de Doenças (CID), “avaliza de forma acrítica o sistema de nomenclatura psiquiátrico norte americano”.

Parece-nos razoável sugerir que reside aí uma tensão: na eventualidade de a APA despatologizar a transexualidade, a qual seja seguida em nosso sistema público de saúde, procedimentos até então incluídos no PrTr podem ser considera-

dos como pertencentes à medicina dos desejos. Assim, em uma análise estritamente racional, não mais se justificaria o financiamento do PrTr através do sistema público de saúde, sobretudo quando se reconhecem outras necessidades de saúde que são assumidas pelo Estado e que requerem a sua intervenção. Este argumento introduz um juízo hierárquico entre necessidades que deve ser justificado, visto que a intensidade e gravidade do sofrimento resultante de um sexo não desejado podem muito bem ser comparáveis àquelas de sofrimentos causados por outras doenças e moléstias, evitando os *a priori* que só redundam em discriminações injustificadas. Evidencia-se, portanto, a questão das prioridades em saúde, tema espinhoso para todos os sistemas sanitários conhecidos. De qualquer maneira, como visto, o acompanhamento do PrTr no SUS, para sua eficácia, não apenas se faz necessário como, também, a questão da eventual despatologização da transexualidade – por seus desdobramentos no campo da saúde pública e da necessidade de enfrentamento dos sofrimentos da pessoa transexual - está em aberto e merece ulteriores reflexões e debates.

Considerações Finais

Como tentamos mostrar, a questão da transexualidade é complexa devido às muitas variáveis envolvidas. Mostramos também que inexistem razões moralmente cogentes para não considerar que as decisões relativas ao fenômeno/vivência da transexualidade sejam deixadas, em última instância, ao foro íntimo do sujeito transexual. Sua decisão teria uma prioridade sobre as demais decisões contrárias, por tratar-se de fonte relevante de sofrimento. Ademais, a cultura dos direitos fundamentais inclui a liberdade individual, a qual deve muito bem ser estendida ao desejo de realizar modificações sobre o próprio corpo, inclusive quanto a seu sexo, de acordo com seu desejo legítimo de estar bem e em sintonia consigo. Em suma, embora a identidade sexual tenha dimensões ao mesmo tempo de ordem biológica, psicológica, social e cultural, a decisão sobre o que fazer com o próprio corpo-mente pertence

5 Manifesto “Transexualidade não é Doença! Pela Retirada da Transexualidade do DSM e do CID” (iniciativa organizada pelo Sexuality Policy Watch), disponível em <http://www.sxpolitics.org/pt/?p=1556>, (acesso em 12/10/2010).

6 Sexuality Policy Watch. Disponível em <http://www.sxpolitics.org/?p=4060&cat=55> (acesso em 03/10/2010)

prioritariamente ao titular daquele corpo-mente (*self-ownership*). Dentro da cultura dos direitos humanos, isso se respalda, em particular, no princípio da autonomia, o qual, neste caso, deve ser considerado em sua prioridade léxica sobre os demais princípios concorrentes da bioética.

Por fim, considerando que a categoria de seres humanos que chamamos - própria ou impropriamente - “transexuais” é uma categoria relativamente estigmatizada, uma bioética que pretenda ser, ao mesmo tempo, descritiva, normativa e protetora (Schramm, 2005), deve necessariamente pôr à disposição dos sujeitos e grupos transexuais as ferramentas necessárias para que a sua existência seja protegida dos abusos da maioria preconceituosa contra o exercício da autonomia pessoal. Em suma, quando se tomam “decisões irreversíveis ou dificilmente reversíveis (...) o simples respeito do princípio da maioria não é suficiente” (Rodotà, 2005:6), pois a cultura dos novos direitos inclui também os direitos das minorias, o que constitui uma característica típica das sociedades democráticas que se pretendem tolerantes e pluralistas.

Recibido: 05/11/2010

Aceptado: 24/2/2011

Referências bibliográficas

ATLAN, H. 2006. O Útero Artificial. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro.

BARBOZA, H.H. 2010. Procedimentos para redesignação sexual: um processo bioeticamente inadequado”. Tese de Doutorado. Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz).

BENJAMIN, H. 1966. The Transsexual Phenomenon. Julian Press, New York.

BENTO, B. 2006. A reinvenção do corpo. Sexualidade e gênero na experiência transexual. Garamond, Rio de Janeiro.

BRASIL. 2009. Superior Tribunal de Justiça. Terceira Turma. Recurso Especial n. 1008398-SP, Relatora Min. Nancy Andrighi, Brasília, DF, 15 de outubro de 2009. Disponível em: <<http://www.stj.jus.br/SCON/jurisprudencia/doc.jsp?livre=transsexual&&b=ACOR&p=true&t=&l=10&i=2>>. (acesso em 19/01/2010).

BRASIL. 2008 (a). Ministério da Saúde. Portaria nº. 1707, de 18 de agosto de 2008. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Processo Transexualizador. Diário Oficial da União 19 ago 2008; Seção 1.

BRASIL. 2008 (b). Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº. 457, de 19 de agosto de 2008. Regulamenta o Processo Transexualizador no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União 20 ago 2008; Seção 1.

BRASIL. 1990. Presidência da República. Lei nº. 8080, de 19 de setembro de 1990 (SUS). Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

BRASIL. 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Disponível em <http://www.amperj.org.br/store/legislacao/constituicao/crfb.pdf> (acesso em 03/07/2009).

BRASIL. 1973. Presidência da República. Lei nº. 6.015, de 31 de dezembro de 1973. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L6015.htm>. (acesso em 10/11/2009)

CASTEL, P-H. 2006. Transsexualisme. Disponível em <http://pierrehenri.castel.free.fr./Articles/>

- [transsexualisme.htm](#). 2006. (acesso em 21/12/2006).
- CASTEL, P-H. 2005. Transsexualisme. Disponível em <http://pierrehenri.castel.free.fr/Articles/transsexualisme.htm>. 2005. (acesso em 16/6/2005).
- CASTEL, P-H. 2003. La métamorphose impensable. Essai sur lê transsexualisme et l' identité personnelle. Galimard, Paris.
- CASTEL, P-H. 2001. "Algumas reflexões para estabelecer a cronologia do 'fenômeno transexual' (1910-1995)", in *Revista Brasileira de História* 21/41. Disponível em <http://www.scielo.br> (acesso em 13/6/2005).
- CORRÊA, S. 2009. O percurso global dos direitos sexuais: Entre 'margens' e 'centros'. No prelo.
- DELEUZE, G. 1962. Nietzsche et la philosophie. Minuit, Paris.
- FRANÇA, R. Limongi (Coord.) 1977. Enciclopédia Saraiva do Direito, v. 14. Saraiva, São Paulo.
- GUIMARÃES, A. 2010. "Existem 'dilemas morais' no trabalho da enfermagem com populações transexuais e travestis"? Apresentação oral no 13º CBCENF (Congresso Brasileiro dos Conselhos de Enfermagem), Natal (RN).
- GUIMARÃES, A. 2009. A Bioética da Proteção e a População Transexual Feminina. Dissertação de Mestrado. Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz).
- GUIMARÃES, A., BARBOZA, H.H., SCHRAMM, F.R. 2010. O Protocolo Clínico Saúde Integral para Travestis *vis à vis* o Processo Transexualizador no atendimento de necessidades e especificidades dessas populações: reflexões à luz da Bioética. Comunicação Oral apresentada no Congresso Fazendo Gênero 9, Florianópolis.
- GUIMARÃES, A., SCHRAMM, F.R. 2009. A Bioética de proteção *stricto sensu* e o direito à requalificação civil da população transexual feminina. Comunicação Oral apresentada no VIII Congresso Brasileiro de Bioética, Búzios.
- HOTTOIS, G. 2001. "Transsexualisme", in Nouvelle encyclopédie de bioéthique (org. HOTTOIS G. & MISSA J-N). De Boeck, Bruxelles.
- JORGE, J. C. What exactly is gender incongruence? 2010. Sexuality Policy Watch. Disponível em <http://www.sxpolitics.org/wp-content/uploads/2010/03/what-exactly-is-gender-incongruence-jorge.pdf> (acesso em 03/10/2010).
- KOTTOW, M. 2007. Ética de protección: una propuesta de protección bioética. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- KOTTOW, M. 2005. Introducción a la bioética. Mediterráneo, Santiago.
- KULICK, D. 2008. Travesti. Prostituição, sexo, gênero e cultura no Brasil. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro.
- PAIVA LAS. 2009. A transexualidade no passado e o caso Roberta Close. In Vieira, Tereza Rodrigues *et al.* Identidade Sexual e Transexualidade. Roca, São Paulo.
- RODOTÀ, S. 2005. "Nuovi diritti. L' età dei diritti". Disponível em <http://www.cgil.it/org.diritti/bioetica/bobbio.htm>. (acessado em 16/6/2005).

SCHRAMM, F.R. 2005. "Bioética da proteção: justificativa e finalidades", in *Ítrós Ensaio de Filosofia, Saúde e Cultura*, 1. Papel Virtual Editora, Rio de Janeiro, pp. 121-130.

SCHRAMM, F.R., BARBOZA, H.H., GUIMARÃES, A. 2010. O processo transexualizador no SUS como paradoxo entre o reconhecimento da existência da pessoa transexual e a sua invisibilidade Institucional. Curitiba, Comunicação Oral apresentada no VIII Congresso Iberoamericano de Ciência, Tecnologia e Gênero.

WITTGENSTEIN, L. 1961. *Tractatus logico-philosophicus* (1929). Routledge and Kegan Paul, Cambridge.

Ethical Reflections on International Health and Biological Weapons

Reflexiones éticas sobre la salud internacional y las armas biológicas

Ana Maria Tapajós *
Volnei Garrafa **

Abstract:

The main objective of “Ethical considerations on international health and biological weapons” is to underscore the importance of the consideration, by the international community of the ethical aspects of its decisions. For the examining of this argument the international negotiations on biological weapons are taken as a case study. A brief historical description of the subject is presented including action taken by the international community in terms of binding instruments on bioweapons. The article points out the inequalities between States from wealthy and poor regions in terms of defense of their populations from infectious diseases. Presents specific ethical considerations of aspects related to international actions involving this kind of weapons and health, according to principles well known to the international community such as: precaution, protection and prevention. It finishes by indicating the principle of responsibility as the most important reference for the issue under discussion.

Key words: Bioethics; biosecurity, disease, health, international politics.

Resumo:

O principal objetivo do presente artigo é ressaltar a importância da consideração pela comunidade internacional de aspectos éticos de suas decisões. Para examinar esse argumento são tomadas como estudo de caso as negociações sobre armas biológicas. É apresentada uma breve descrição histórica sobre o tema incluindo ações desenvolvidas pela comunidade internacional em termos de instrumentos vinculantes sobre armas biológicas. O artigo aponta as desigualdades entre Estados de regiões pobres e ricas em termos de defesa de suas populações contra doenças infecciosas. Apresenta considerações éticas específicas sobre aspectos relacionados a ações internacionais que envolvem esse tipo de armamento e a saúde conforme princípios bastante conhecidos pela comunidade internacional, como: precaução, proteção e prevenção. O artigo se encerra indicando o princípio da responsabilidade como a referência mais importante para o tema em discussão.

Palavras-chave: Bioética, bioproteção, doença, saúde pública, política internacional.

Resumen:

El objetivo principal de este el artículo es poner de relieve la importancia de la consideración por la comunidad internacional de aspectos éticos de sus decisiones. Para examinar este argumento son tomados como estudio de caso las negociaciones sobre armas biológicas. El artículo presenta una breve descripción histórica sobre el tema, incluyendo las acciones desarrolladas por la comunidad internacional en términos de instrumentos vinculantes sobre armas biológicas. Señala, además las desigualdades entre los Estados miembros de las regiones ricas y pobres en términos de defensa de sus poblaciones contra las enfermedades infecciosas. Presenta consideraciones éticas específicas sobre aspectos relacionados con las medidas internacionales que involucran este tipo de armas y la salud, de acuerdo con principios conocidos por la comunidad internacional, tales como: precaución, prevención y protección. El artículo termina indicando el principio de responsabilidad como la referencia más importante para el tema en discusión.

Palabras clave: Bioética, bioprotección, enfermedad, salud pública, política internacional.

* Researcher at the UNESCO Chair of Bioethics at the University of Brasília, Master in Collective Health, Consultant to the Ministry of Health, anatpj@saude.gov.br.

** Head of Post Graduate Program in Bioethics, University of Brasília.

Introduction

The present article intends to examine ethical aspects of negotiations undertaken by the international community regarding the issue of biological weapons in what concerns its impacts on the inequalities between States. Two main aspects will be considered: the growing potential of the deliberate use of disease to cause harm, and the challenges faced by least powerful States to negotiate and implement binding rules related to that specific class of weapons, with all its implications for population health and survival.

The text will try to make it clear how central members of the international community are capable to establish – in such negotiations – standards of behavior to reinforce the protection of the developed world leaving its lesser powerful members (peripheral States) without adequate means of defense. The choice of these specific negotiations comes from its close relation with both health and security considerations and the ethical aspects involving the balance between them.

On the 19th of October 2005, during the 33rd Session of its General Assembly of the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) a Declaration on Bioethics and Human Rights (UNESCO, 2005), was adopted. It was the first time that - through this decision - the international community recognized Bioethics as guidance for relations between its members. The Declaration includes concepts such as: human dignity, vulnerability, responsibility, equality, justice, equity, non-discrimination, and non-stigmatization. In this sense, it incorporates views of Third World countries not usually present in international instruments.

The Preamble of the Declaration contains rather important statements. From those, one is especially relevant for the issue we present in this work and it states that:

(...) it is necessary and timely for the international community to state universal principles that will provide a foundation for

humanity's response to the ever-increasing dilemmas and controversies that science and technology present for humankind and for the environment

The same international community that globally recognizes the importance of Bioethics gathers to discuss and negotiate rules and procedures under the Convention on the Prohibition of the Development, Production and Stockpiling of Bacteriological (Biological) and Toxin Weapons and on their Destruction, – commonly known as the Biological Weapons Convention (BWC). It is a Convention without its own Secretariat; in addition, the negotiation of a long elaborated draft of a verification Protocol was refused by the United States in 2001. At the same time, Anthrax dissemination through the Postal service in the US has reminded everyone of the potential use of biological weapons by common citizens, with catastrophic consequences for societies.

The objective of the present study is, therefore, to underscore the relation between bioethics and bioweapons as both issues are under discussion by the international community. In this sense it is important to remind that Article 21.5 of the Declaration includes bioterrorism as an international concern, providing a more concrete connection between that instrument and the BWC.

From the using of dead bodies in the siege of Kaffa, in 1346 aiming at causing Cholera outbreaks (and therefore the capitulation of the town) to the sophisticated national programs of the 20th century, biological weapons had been seen as an activity undertaken or at least sponsored by States, and involving, within modern States, huge efforts towards research, development, production and weaponization of dangerous pathogens (CHRISTOPHER et al, 2000: 17-35).

The dual use nature of research in biological and medical sciences brought new concerns to the international community, which took measures to contain their eventual use for weapons and their proliferation. In recent times new forms of conflict raised concerns about the potential use of bioweapons by criminals or terrorists. The duality

in regards to access to knowledge and defense means between poor and rich countries also raises concerns about ethical aspects of the positions assumed by the international community on bioweapons.

Brief historical development of bioweapons

Jeanne Guillemin³ classifies the historical development of bioweapons in three general phases: (i) a first, or offensive phase, when their conception and production was legitimate; (ii) a second phase dominated by treaty norms; (iii) a current phase characterized by tensions between national and international security interests and the control of basic science for legitimate purposes. Through this narrative, we realize that every great power (except for Nazi Germany) has had a bioweapons program at a given time in their history (GUILLEMIN, 2004:11-14).

First attempts and the ethics of war

The first governmental program was established by France in 1920, by Auguste Trillat, director of the Naval Chemical Research Laboratory, who acted as inspector to German facilities under the Treaty of Versailles. Inspired by the idea that Germany had implemented a sabotage program to affect pack animals, he started a program on bioweapons. However, there was nothing much left of the French program after German occupation in 1940.

This program, first of its kind, benefited from previous discoveries of scientists like Louis Pasteur – who in 1858 had published his argument that germs caused disease – and Robert Koch – who in 1876 gave proof to the germ theory through his studies of *Bacillus anthracis*, a favorite agent for bioweapons until today. At the same time, discoveries based on the work of the English physician Edward Jenner (1796) about immunization

provided ground for defense considerations as a pre-condition for the concept of military use of bioweapons. The acceptance of germ theory and the success obtained by Pasteur (1881) with an anthrax vaccine became central to that use.

The concerns of the international community about the use of bioweapons (at that time closely connected with the idea of chemical threats) may have started as early as 1874, when the International Declaration concerning the Laws and Customs of War (Brussels, 27 August 1874) (DECLARATION, 1874) stated in its Article 13(a) that the employment of poison or poisoned weapons were especially forbidden. The same prohibitions were adopted at the Hague Convention (CONVENTION 1899). It was the Protocol to The Hague Convention for the Prohibition of the Use of Asphyxiating, Poisonous or Other Gases, and of Bacteriological Methods of Warfare, better known as the Geneva Protocol (UNO, 1925) that in 1925 banned the first use of these weapons, despite not mentioning its production or acquisition.

The Protocol faced considerable resistance by the great powers of the time. Some States such as France, presented reservations referring to the right to retaliate or to the extension of these rights to allies under attack by enemy forces. Other States like the United States of America and Japan did not ratify the Protocol.

From 1934 to 1945, Japan developed the most important biological weapons program of its time. Under the command of General Shiro Ishii, a notable scientist, the program took the region of occupied Manchuria as a field test area. Considering the dangers of performing certain experiments in places like Tokyo or other populated sites within the country, the program started in the city of Harbin and, in 1936, a huge compound was built in Ping Fan, known as Unit 731. It was a heavily guarded fortress occupying an area of about six square kilometers, comprised of 150 buildings and lodging 30,000 residents. Its work was complemented by smaller units within the region and in occupied countries as Thailand, Burma, Korea, the Philippines and New Guinea.

The program was notable for its cruel and unethical experiments performed on prisoners or despised populations of the occupied areas, many of them deliberately infected by different agents of disease. Vivisections were performed at different stages of the disease offering physicians an unparalleled opportunity to study the organs of a living human being as the disease progressed through the body. Anesthetics were not frequently used as they would disturb the production of the purest experimental results (BARENBLATT, 2005:29). In spite of its methods the Japanese program illustrated the efficacy and feasibility of biological war.

Nevertheless, for a long time these experimental results were known by only a few as nothing about its deeds was revealed at the war crimes trials held in Tokyo from 1946 to 1948. According to Mangold & Goldberg (MANGOLD, GOLDBERG, 2001:26):

The work of the American investigators was partly compromised by the needs of the US Army's nascent BW research programme at home. American BW scientists had been frustrated in their work on researching human reactions to biological and toxin agents because they could only receive data from animal experimentation. They realized they needed to lay hands on the results of biological experiments on human beings.

In fact, the United States program was conceived and implemented relying on the experience of the United Kingdom, who had started its own program in 1940 motivated by false leads about Germany's secret activities related to bioweapons. The importance of the military use of chemical weapons had already decreased due to the use of masks by troops in battlefields. Since the end of World War I new technologies for conventional arms and the prospects of air war had also changed moral views. Civil populations in industrialized countries who constituted necessary support for war efforts became new targets under the spirit of "total war", blurring the boundaries between soldiers and civilian populations.

The scientists and politicians involved in the creation of the British program had served overseas and testified the effects of serious outbreaks in conditions of conflict and social disruption. Many belonged to the generation that survived the 1918 influenza epidemic and could foresee the consequences of a biological attack on vulnerable populations, debilitated by war. The same concerns and misinformation about Hitler's secret biological program were shared by Canada. The Canadians were the first to consider the idea of large-scale production of virulent agents, a vision to be incorporated by the US program and other to follow.

Canada, the United States and the UK established a partnership to develop and test biological weapons for military use. The first agent chosen was inhalational Anthrax, proven lethal and with no reliable therapy. Small tests allowed determining of particle size and the estimating adequate doses for infection. Field tests were performed in 1942 in Gruinard Island, Scotland. The tests were successful, but they have also shown the dangers of conducting such activities in close proximity to human beings. Nevertheless, bioweapons have been proven more effective and more convenient when compared with the heavy load of chemical weapons.

Although tests have shown positive results, the effective use of bioweapons in large scale still had to face certain technical challenges. The United States had the technological skills and production capacity to address these challenges, but the issue from its beginning was a controversial one. Although the topic had been on the agenda since 1939, it was not until the US entered the war that the decision to establish initiatives regarding bioweapons was taken, also encompassing concerns about economic objectives and the development of defense means. The American program experienced rapid acceleration in 1943. Camp Detrick became the center of research and development and production with everything done under strict secrecy.

Facilities were equipped with state-of-the-art technology for testing not only for agents to be used as ammunition but for weaponizing them through

aerosols and bombs. Although the US program was wide in scale and mobilization it is important to remember that it started with modest financing – about 3,5 million of American dollars – when compared with the 2 billion of the Manhattan Project. By the end of the war, its resources had raised to 60 million. In 1948 the US and its allies in the UK performed joint tests in the Caribbean Sea and at the island of Antigua.

After the war in the period between 1952 and 1955, the UK held tests for new dispersion methods in Scotland and the Bahamas. The US also followed this line of tests including research with insects, air conditioning contamination and aerosolization. Harmless agents were dispersed initially from submarines in the San Francisco coast and, in partnership with Canada, over densely populated areas of Winnipeg, Saint Louis, Minneapolis, Maryland and Leesburg. In 1957 new tests were done including the use of devices at the top of high buildings. Conclusions were that a competent attack could infect millions of individuals within a range of 20 miles from the dispersal site (GUILLEMIN, 2004: 102-111) .

In 1958 Americans produced the first missile for biological war, the “Honest John”, with a range of 16 miles and capable of dispersing 356 bomblets filled with biological agents. In the 1960’s another missile widened the range to 75 miles with a capacity for 720 bomblets. Tests were done, not with simulants as the previous ones but with lethal agents in the Atoll of Johnson (CIRINCIONE et al 2001:212)

These last tests were closely observed by the Soviet Union. The idea of a similar capacity being built by the URSS brought the US to perform tests in Alaska, in conditions close to those in the Soviet territory (MILLER et al 2001:53). In 1969 in a gesture of confidence building, President Nixon decided unilaterally to cease the US program, leaving only defensive initiatives. Since then, the international community has been reasonably permissive in relation to bioweapons. In the beginning of the 1970s a debate emerged about the simultaneous banishment of chemical and biological weapons,

as proposed by the Soviets. Thanks to US resistance, a separate instrument – the Convention on the Prohibition of the Development, Production and Stockpiling of Bacteriological (Biological) and Toxin Weapons and on their Destruction, – commonly known as the Biological Weapons Convention (BWC), was open to signature in 1972. It was the first treaty to ban a whole class of arms. Without a mechanism of verification of compliance (until the publishing of this paper) the Convention did not prevent its members from engaging in the exact same activities it prohibited; and the Soviet Union program was the most notable example.

Secret undertakings, new forms of conflict and international rules

Developed, as all the other before it in extreme secrecy, the program came to public knowledge because of the defection of two of its main scientists: Wladimir Pasechnik, to the UK in 1989 e Kanatjan Alibekov to the US in 1992. The first initiatives, according to Western intelligence started at the Aral Sea between 1936 and 1937. Prisoners related some activity in Chkalov and Swerdlowsk in 1943. A great part of this early program had been destroyed during the Stalinist period through the death or imprisonment of the scientists involved. The idea was revived in 1973 by the heads of Biopreparat, a conglomerate of public companies that acted as a disguise for a gigantic program of bioweapons.

The program involved around 9000 scientists and technicians in several facilities throughout different regions of the URSS: Obolensk, close to Moscou; Koltsovo, in Siberia (known afterwards as Vektor); Stepnogorsk, in Kazakhstan, complemented by smaller units dedicated to investigating mechanisms of disease, large scale production of biological agents, arms engineering and means of delivery, field tests and defense methods (AL-IBEK, 1999:29-69) In 1979 an Anthrax outbreak in Swerdlowsk called the attention of the international community. Under pressure from the US and the UK, Mihail Gorbachov allowed specialists of these

countries to make 'inspection' visits to Obolensk, Chkalov, Koltsovo e San Petersburg but these visits proved nothing.

In 1992, under the BWC, Russia submitted a form under the confidence building mechanism admitting the existence of a program but denying any production of agents incompatible with the Convention. In that same year the test area of the Vozrozhdenie Island was closed. At the end of Cold War, the US established initiatives to absorb some of the scientists formerly working for the Soviet program. Other governmental actions were revealed in South Africa and Iraq and duly terminated.

In the meantime, the Parties of the BWC created an Ad Hoc Group in 1993 to study verification measures. After a long period of elaboration the Group presented the draft of a verification Protocol to be negotiated at the V Revision Conference of the BWC in 2001. In the last day of this meeting, the US Delegation informed its country could not negotiate such an instrument. Some concerns were added to the issue of bioweapons, including new scientific developments, the imbalances of power in post-Cold War period, the widespread knowledge of the potential of devastating epidemics and, above all, the emergence of terrorism (HOFFMANN, 1998:13-44)

Not a novel phenomenon, terrorism was put back into the international community agenda after the attacks against the World Trade Center in September 2001. For the bioweapons community (if we may say so), less important events like the Anthrax letters and the dispersion of Sarin gas in Tokyo metro had acquired more significance (IGNATIIEFF,2004:146) Political or religious fundamentalisms, idiosyncrasies, feelings of social rejection, or even more trivial motives can lead groups or individuals to choose terrorist tactics in domestic or international settings (PAPE, 2005:8-9) All of a sudden, it became more clear that bioweapons do not need to belong exclusively to great State programs. As remarked by Danzig and Berkovsky:

Biological Weapons are unfortunately characterized by low visibility, high potency, substantial accessibility and relatively easy delivery. The basic facts are known: a millionth of a gram of Anthrax constitutes a lethal inhalation dose (...) These small quantities make the concealment, transportation and dissemination of biological agents relatively easy. Many of these agents- bacteria, viruses and toxins occur naturally in the environment. Unlike nuclear weapons missiles or other advanced systems are not required for the delivery of biological weapons. Small groups of people with modest finances and basic training in microbiology and engineering can develop an effective biological weapons capability. Recipes for biological weapons are even available in the Internet (DANZIG, BERKOVSKY, 2000: 9-10)

Additionally, the association of terrorism with international conflict created new concepts (or gave new meaning to old ones) easily incorporated into the extensive security vocabulary such as: asymmetric war, failed States, rogue States, States that sponsor terrorism and so on. Under the BWC the expression 'suspicious outbreak' has been introduced not as an outbreak whose etiological nature has not been yet confirmed, but as a possible deliberately provoked epidemic. The displacement of concerns from States to groups or individuals encourages open statements about the morality of such weapons. In the words of Mangold & Goldberg:

Biological weapons are both more immoral and more lethal than the pestilential cohorts in the nuclear and chemical armory, for in infecting the enemy the aggressor can infect his own side; the pathogens blur the lines between peace and war, as they silently spread through the ranks of families and non-combatants. Biological warfare is cheap, efficient, unselective and here.(MANGOLD,GOLDBERG 2001:xi)

Specific ethical considerations

The brief considerations presented here do not intend to be exhaustive. The idea is to examine some important points related to the morality of the use of disease as a weapon and to present some fresh views from Brazilian bioethics.

One important aspect when examining bioweapons from an ethical point of view is the universally negative significance of 'disease'. Disease may be viewed as the suffering frequently associated with loss of capacity or of human dignity caused by the degrading condition of those affected *vis a vis* the healthy ones. It can also be seen as punishment or perversion as a proof of malignancy. From ancient times, human attitude towards disease has been to control, fight and eradicate it. Disease has been at the same time an enemy to be defeated and a condition of nature to be subdued (BERLINGUER, 1988:14-36). Therefore, the use of disease as a weapon deserves to be called "repugnant" as in the preamble of the BWC.

Another especially conflicting question is the issue of dual-use. Knowledge, technology, equipment, and biological agents may be employed for peaceful ends or for criminal or illicit purposes. There is no unequivocal way to differentiate beforehand the defensive or aggressive use of most of these elements. In political terms, the dual-use dilemma may be manipulated to justify the control of advanced technologies to benefit affluent countries and their industries, denying the benefits of scientific development to an expressive parcel of world population living in poor regions.

As weapons are closely related to war and aggression, another ethical dilemma can be considered: who should bear the responsibilities of preventing the illicit use of such elements? Under the BWC, the task belongs to States. Considering, however, modern innovation and commercial systems, some argue that the best guardians of related ethical principles would be scientists themselves, bound by self-determined codes of conduct. It is nevertheless useful to remember that States have pursued expressive bioweapons programs, even

after committing themselves to the BWC obligations and scientists not always resist to conflicting values when they are convinced that either the security of their homeland and/or the independence of scientific knowledge is at stake.

Another ethically sensitive issue relates to the advances in technologies such as those involved in targeted delivery. As it is well-known, nervous, endocrine and immune systems interact with one another independently. Manipulation of one of these systems through biorregulators may affect physiological systems with disproportionate consequences. We may add to these concerns the so-called non-lethal substances such as Phentanyl that were used against terrorist attackers in a Moscow theatre and that proved fatal to all involved, terrorists or not. As remarked by Kathryn Nixdorff, non-lethal and non-pathogenic biochemical substances have not yet received enough attention under the BWC, but could nevertheless be considered as new threats. Other threats would come from synthetic biology, such as the reconstruction or the artificial creation of virus (NIXDORFF, DANDO, 2009).

The leadership of industry in decision-making about delivery systems for medicines may also be a topic of concern. The increasing use of aerosols with new propellers (especially after the ban of chlorofluorocarbons by the Protocol of Montreal) is giving birth to innovative nebulizers as well as weapons to deliver non-lethal biochemical substances (POSTE, 2000) Aerosols have been employed to influence human behavior as reflected by an article published in *Nature* and cited by Dando. The substance tested was the neuropeptide oxytocin delivered by nasal spray. The results have shown a rise in levels of self-confidence and neuroimages of the brain have detected effects on the site of the brain responsible for the regulation of fear and social cognition. There is no need to elaborate further on the potential use of these possibilities for illicit purposes.

These issues, although leading to serious concerns, would be in harmony with traditional views of biological threats, essentially based on the idea of powerful State programs. New developments,

however, bring different questions with different ethical aspects into the debate. Although we can not say terrorism is anything new, the Anthrax letters in the United States and the successful attack with Sarin gas by the group Aum Shinrikyo in the Tokyo Metro alerted public opinion of the new threats and brought pressure on governments in regards to security (IGNATIEFF, 2004:83) . The construction of concepts like 'asymmetric war' or 'bioterrorism' reflects a change in the nature of both war and terrorism (MANGOLD,GOLDBERG, 2001:9-10)

The main ethical question that may be considered under the above described framework has however been exposed by the recent pandemic of AH1N1 Influenza. Too relatively mild to provoke panic, the fast spread of the disease has been nevertheless sufficient to expose the existing inequalities in terms of defense conditions between developed and developing countries. For a long time, poor countries have been preys of disease. The prevailing strategy to deal with the spread of disease has been, to prevent infection originated in poor countries from spreading to more developed regions regardless of the situation of the populations first affected.

Response efforts from the international community have not usually included access to medicines, vaccines or other means of treatment, whenever available. States, regardless of their economic capacity, are saddled with the combined responsibility with the combined responsibility of dealing with epidemics and preventing their spread. Failure to do so might be seen as breach of obligations under the BWC, seriously compromising the country's image facing other States and, therefore, the well being of their people.

This more recent pandemic has not changed that pattern, but has revealed that defense means are disproportionately concentrated in the developed world in terms of research, technology and industrial capacity. Patents, on the other hand, reduce the possibility of developing countries with some industrial capacity striving to provide access to diagnostics, vaccines and medicines for their own population and those of other in need. Rich coun-

tries can finance targeted research and development, as well as order, stockpile or purchase in advance the medicines or other resources they would need to face health threats. They may therefore entertain the idea they are somehow protected from any eventual threats.

But in a clear way the pandemic has shown that reasonable control of lethal infections is not possible for poor countries where they usually originate since they have no means to detect, treat and avoid spread of disease. Globalization has rendered communicable diseases almost impossible to be kept within borders, and eventual perpetrators of biological attacks do not need to start them in developed countries anymore (although domestic criminals have proved this is not difficult to attain). Thinking in terms of biological warfare the deep divide in defense conditions poses threats not only for the poor but for the whole international community.

Beyond these ethical dilemmas specific to bio-weapons themselves, the international community is affected in its decisions by ethical principles it has already accepted and incorporated to its negotiating discourse. One of the first principles one could mention is the precautionary principle. Stated as Principle 15 in the Rio Declaration on Environment and Development, it has gone much further than its first international application (UNESCO, 2005). Evolving from that concept, there are other associated principles such as the protection of the most vulnerable, the prevention of loss or bad consequences.

Protection of those in vulnerable conditions has been the main consideration to compel the international community into rather frequent humanitarian actions in last decades. The United Nations Office for the Coordination of Humanitarian Affairs has included in its Mission to 'alleviate human suffering in disasters and emergencies' and to 'advocate for the rights of people in need (UNO, 2008).

It is important to note, however, that vulnerability (in this case) is not dealt with in the same way as it is seen in national contexts; for the international community populations or groups may be vulner-

able on account of their fragility under certain circumstances such as famine, disaster, displacement and others as such. More persistent social inequalities within countries are seen as domestic problems and by force of the Charter of the United Nations itself 'All Members shall refrain in their international relations from the threat or use of force against the territorial integrity or political independence of any state, or in any other manner inconsistent with the Purposes of the United Nations (UNO, 1945). The respect for national sovereignty and equality of member States does not hamper the significance of protection as an ethical principle.

Preventive action is also a well known part of the international community's vocabulary, where expressions like 'crime prevention', 'conflict prevention' or 'genocide prevention' are not strange words. Prevention encompasses the idea that we reasonably know what we want to prevent. In this sense, the prevention of a biological attack is somehow different from, for instance, preventive medicine. The secrecy and disapproval involved in the use of such weapons make threats extremely hard to detect and therefore, to prevent. In simpler words, controlling the spread of disease or limiting access to dangerous pathogens is one thing; blocking a perpetrator from using bioweapons is quite another. In this sense, the sharing of defense means – through the access to diagnostics, medicines and vaccines - would be at least a way to persuade potential perpetrators of the uselessness and moral reproach of their actions.

We can not argue these are ethical principles unknown to the international community so far. To these important principles we should add the necessary prudence to deal with complex and ethically conflicting situations.

We may realize that biological weapons present us with a very complex situation where all the principles above would apply. In the context of bioweapons, it is not enough to work under considerations of risk. Risks are present, anyway, in every step of knowledge building or technological development. With bioweapons we are forced to consider one step ahead of the mere question of

risk, which is the idea of threat caused by deliberate actions that can bring about serious or irreversible damage.

Bioethics presupposes freedom of choice and action as well as the responsibility for eventually uncontrolled damage. It is therefore reasonable to say that ethical condemnation should occur for the perpetrators of biological attacks (States, terrorists or criminals) and also for those unwilling to share basic defense means in terms of knowledge, technology and material means to fight disease. The international community needs to be aware that the maintenance of the divide between poor and rich countries regarding defense against bioweapons is not only ethically questionable but also a potential danger to all mankind.

Final considerations

If international health is to be considered a public good, new sustainable ways to deal with the threat of bioweapons have to be found. As disease may spread, so must spread the conditions to fight it. Promoting social justice internationally would be not only a more ethical way to preserve life, welfare and human integrity but would also be the best way to create deterrence, avoid political instability and promote peace, in a world so much in need of it.

In 2009, States Parties of the BWC met to discuss "with a view to enhancing international cooperation, assistance and exchange in biological sciences and technology for peaceful purposes, discuss, and promote common understanding and effective action on promoting capacity building in the fields of disease surveillance, detection, diagnosis, and containment of infectious diseases". The first meeting, involving specialists from all over the world, was held in August 2009. It was an important occasion for academia and civil society to change the moods of a conservative international community and put forward more ethical and sensible proposals for the globally shared threat of biological weapons. Future meetings were scheduled to be held in 2010.

It is especially relevant in this case that an international community enriched by the support of academia and civil society would keep in mind the legacy of Hans Jonas and rethink his imperative of responsibility so expressed: 'Act so that the effects of your action are compatible with the permanence of genuine human life'; or, expressed negatively, 'Act so that the effects of your action are not destructive of the future possibility of such life'⁴. It is the aforementioned imperative that should command those in a position of power to protect the more fragile and vulnerable in order to respect life in the present and preserve its continuity into the future (JONAS, 1984:81). No other ethical consideration would apply better.

We therefore consider that the international community has to be accountable for its decisions on biosecurity focusing in its core the need to preserve health and integrity of the lives of the most vulnerable of its members. The close relation of bioweapons to the health and well-being of huge populations does justify serious efforts towards the incorporation of ethical concerns into the debate as a guide to fairer and more equitable relations. We believe that in this debate, Bioethics has a contribution to make towards the attainment of peace and security which are, in themselves, the main guiding principles of the United Nations.

Recibido: 4/2/2011

Aceptado: 25/5/2011

References

- ALIBEK, K. 1999 *Biohazard*. Random House, New York, pp 29-69
- BARENBLATT, D. 2005. *Plague Upon Humanity: the hidden story of Japan's biological warfare program*. HaperCollins, New York, p 29
- BERLINGUER, G. 1988. *A Doença*. HUCITEC, São Paulo, pp 14-36
- CHRISTOPHER, G.N., CIESLAK, T.J., EITZEN, E. 2000. *Biological Warfares: a historical perspective*. En *Biological Weapons: limiting the threat*. In LEDERBERGER J (ed). The MIT Press, Cambridge, MA, pp 17-35.
- CIRINCIONE, J., WOLFSTHAL, J.B., RAIKUMAR, M. 2001. *Deadly Arsenal: Nuclear, Biological and Chemical Threats*. Carnegie Endowment for International Peace Washington, DC, p 21.
- DANZIG, R., BERKOVSKY, P. 2000. *Why should we be concerned about biological warfare?* In *Biological Weapons: limiting the threat*. Lederberger, J. (ed). The MIT Press, Cambridge, MA, pp 9-10
- GUILLEMIN, J. 2004. *Biological Weapons: from the invention of State-sponsored programs to contemporary bioterrorism*. Columbia University Press, New York, pp 11-14; note 4, pp 102-111
- THE HAGUE CONVENTION. 1899. [electronic version] Accessed 23 April 2011. Available from http://wwi.lib.byu.edu/index.php/Hague_Convention .
- HOFFMAN, B. 1998. *Inside Terrorism*. Columbia University Press, New York, pp 13-44
- IGNATIEFF, M. 2004. *The Lesser Evil: political ethics in an age of terror*. Princeton University Press, Princeton p 146; note 15, pp. 83
- ICRC. 1874. *International Declaration concerning the Laws and Customs of War*. 1874. [electronic version] Access 20 April 2011. Available from <http://www.icrc.org/ihl.nsf/INTRO/135?OpenDocument>..
- JONAS, H. 1984. *The Imperative of Responsibility: In the Search of an Ethics for the Technological Age*. University of Chicago Press, Chicago, p 81

- MANGOLD, T., GOLDBERG, J. 2001. Plague Wars. St. Martin's Griffin, New York, p 26; xi; note 9, pp.9-10
- MILLER, J., ENGELBERG, S., BROAD, W. 2001 Germs: Biological Weapons and America's Secret War. Simon and Schuster, New York, p 53
- NIXDORFF, K., DANDO, M. 2009. Developments in Science and Technology: Relevance for the BWC. In McLaughlin, K, Nixdorff, K., (ed.) BWPP Biological Weapons Reader. Access December 2010. Available from http://www.bwpp.org/documents/BWPP%20BW%20Reader_final+.pdf
- PAPE, R. A. 2005. Dying to Win. Random House, New York, pp 8-9
- POSTE, G. 2000. Advances in Biotechnology: promise or peril. Lecture presented at the 2000 Second National Symposium on Medical and Public Health Response to Bioterrorism, University of Pittsburg. [electronic version] Access October 2010. Available from http://www.upmc-biosecurity.org/website/events/2000_symposium-2/poste/trans_post.html
- UNESCO. International Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology. 2005. The Precautionary Principle. [electronic version] Access March 2010. Available from: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578e.pdf>.
- UNESCO. 2005. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. [electronic version.] Access March 2010. Available from <http://portal.unesco.org/en/ev>.
- UNO OCHA Annual Report 2008. [electronic version] Access April 2010 Available from: <http://ochaonline.un.org/OCHA2008AR/>.
- UNO. United Nations Organization Charter of the United Nations. 1945. [electronic version] Access March 2010 Available from <http://www.un.org/en/documents/charter/chapter1.shtml>.
- UNO. Protocol for the Prohibition of the Use of Asphyxiating, Poisonous or Other Gases, and of Bacteriological Methods of Warfare. [electronic version]. Access February 2011. Available from <http://www.icrc.org/ihl.nsf/52d68d14de6160e0c12563da005fdb1b/626de49e3227d36dc125641e003a172a>

Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria?*

Jan Helge Solbakk**

Introducción

El 19 de octubre de 2005, la 33ª Sesión de la Conferencia General de la UNESCO adoptó por aclamación la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005). Esta Declaración es el primer instrumento ético internacional que aborda el vínculo entre bioética y derechos humanos. Además, representa el primer instrumento normativo que proporciona normas bioéticas mundiales a la comunidad internacional. Es también el primer documento sobre políticas mundiales en lo que respecta a los principios bioéticos que han sido adoptados por los gobiernos; en total más de 192 Estados Miembro de las Naciones Unidas han adherido a la Declaración.

Entre los 15 artículos de la Declaración que abordan los principios moralmente vinculantes, el Artículo 8 trata de los principios de la vulnerabilidad humana y la integridad personal:

“Al aplicar y profundizar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías asociadas, debería tenerse en cuenta la vulnerabilidad humana. Debe protegerse a las personas y grupos especialmente vulnerables y respetarse su integridad”.

Desde su introducción en 1979 en el llamado Informe Belmont sobre la protección de sujetos humanos de investigación (Estados Unidos, 1979), se le ha atribuido al principio de vulnerabilidad un papel cada vez más preponderante en las directrices y documentos normativos nacionales e internacionales aplicables a la investigación médica, asistencia sanitaria o bioética. La culminación en este sentido estuvo determinada por la integración de este principio a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

La Declaración no incluye una definición explícita de vulnerabilidad' o 'vulnerabilidad humana'. En este sentido, la Declaración de la UNESCO se asemeja a las pautas del Informe Belmont así como a la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (Asociación Médica Mundial, 2008). Sin embargo, en el Artículo 24 de la Declaración de la UNESCO se hace énfasis en que no sólo las personas pueden ser vulnerables sino también las familias, los grupos y las comunidades. Asimismo, en el preámbulo de la Declaración se hace referencia a las poblaciones vulnerables. También a determinadas circunstancias en las que personas, familias, grupos, comunidades y poblaciones pueden volverse vulnerables. Las circunstancias explícitamente mencionadas son:

* Este trabajo es una traducción de Solbakk, JH. The principle of respect for human vulnerability and global bioethics. In: Chadwick R, ten Have H and Meslin E. (Eds), 2011, Health Care Ethics in an Era of Globalisation, SAGE (con autorización de la editorial y del autor).

** Center for Medical Ethics, Universidad de Oslo

- enfermedad,
- discapacidad,
- otras circunstancias personales,
- condiciones ambientales,
- recursos limitados.

Finalmente, debe destacarse que la Declaración opera con un concepto antropocéntrico de vulnerabilidad, es decir, el punto de referencia es la vida humana y 'la vulnerabilidad humana', no la fragilidad y la precariedad de la vida – de las bio – en general.

Vulnerabilidad: un principio complejo y 'complejante'

A pesar de que la creciente importancia que ha adquirido el principio de vulnerabilidad (humana) en las directrices y documentos normativos contemporáneos aplicables a la investigación médica, la asistencia sanitaria o la bioética es un hecho indiscutible, la bibliografía académica que aborda este principio refleja una visión más contradictoria y cambiante.

El primer intento serio en el campo de la bioética contemporánea por encontrar una justificación y consolidación normativa de este principio se remonta a la iniciativa lanzada en 1995 por un grupo de académicos europeos. El objetivo de esta iniciativa, cuyo título programático era Los grandes principios de la bioética y el bioderecho, era investigar las posibilidades ofrecidas por la filosofía y la teología de Europa continental para la creación de un marco teórico sustentado en principios que pudiera poner en tela de juicio la hegemonía del enfoque de cuatro principios de la bioética, desarrollado en la Universidad de Georgetown en Washington DC (Beauchamp y Childress, 2009⁶). Dicha iniciativa incluía sólo uno de los cuatro principios del llamado mantra de la Universidad de Georgetown, específicamente el de la autonomía, unido a los principios de dignidad, integridad y vulnerabilidad:

“En el proyecto de investigación partimos de la presuposición metodológica de que la filosofía de los principios éticos básicos, a saber, autonomía, dignidad, integridad y vulnerabilidad pueden proporcionar un marco normativo para la protección de la persona humana en el desarrollo de la biomedicina...

....

Los principios éticos básicos expresan la necesaria protección de la humanidad y de la persona humana como directrices para una futura política europea en el campo de la bioética y el bioderecho” (Rendtorff, 2002: 235).

Tal como se manifiesta en el informe elaborado por el grupo de investigación, esta iniciativa no apuntaba sólo a construir una nueva base para la bioética y el bioderecho; también estaba alimentada por la ambición biopolítica de promover estos principios como base para la creación de políticas europeas sobre derechos humanos:

“El tema del informe debe considerarse 'política ética', más que 'epistemología moral'. Estamos...tratando de identificar los principios como cuatro ideas o valores importantes para la bioética y el bioderecho europeos. Nuestra conclusión es que no son ideas universales y eternas o verdades trascendentales sino directrices reflexivas y valores importantes en una cultura posconvencional de derechos humanos” (Rendtorff y Kemp, 2000: 14).

De estos cuatro principios, se reivindica el de vulnerabilidad como ontológicamente anterior a los otros tres por su supuesta capacidad de expresar de una manera más persuasiva, en términos de sus características, la “finitud de la condición humana” (Rendtorff y Kemp, 2000: 46). Por ende la vulnerabilidad debe ser vista como un aspecto inherente al ser humano y no como algo meramente contingente de lo cual podría prescindirse a través del progreso científico y médico (Rendtorff y Kemp, 2000: 47). Además, es proclamado como un principio capaz de acortar la brecha de valores entre los extraños morales y como un principio regulador capaz de abrir los oídos al discurso éti-

co en una sociedad plural (Solbakk, 1994: 231 ff; Rendtorff y Kemp, 2000: 46; Botbol-Baum, 2000: 60, 62). Por estas razones, el respeto por la vulnerabilidad debe verse como un principio biopolítico medular del estado de bienestar moderno (Rendtorff y Kemp, 2000: 375).

Sin embargo, el alcance es más amplio que el fomento de la vulnerabilidad como la expresión más fundamental y universal de la condición humana; apela a la protección de la vida – de las bioi – en general y de la “autoorganización teleológica del mundo” (Rendtorff, 2002: 231ff; Rendtorff y Kemp, 2000: 375). Por lo tanto, el respeto por la vulnerabilidad debe ser reconocido no sólo como el principio más esencial de la bioética sino como la base de toda la ética (Rendtorff, 2002: 237).

En una propuesta normativa enviada a la Comisión Europea en noviembre de 1998, los 22 socios participantes en esta iniciativa de investigación resumen así su punto de vista compartido sobre la vulnerabilidad:

“La vulnerabilidad expresa dos ideas básicas. (a) Expresa la finitud y la fragilidad de la vida en las que, en aquellas personas capaces de autonomía, se funda la posibilidad y necesidad de toda moral. (b) La vulnerabilidad es el objeto de un principio moral que requiere del cuidado de los vulnerables. Los vulnerables son aquellos cuya autonomía, dignidad o integridad son susceptibles de ser amenazadas. Como tales, todos los seres que tienen dignidad son protegidos por este principio. Pero el principio también exige específicamente no sólo la no interferencia con la autonomía, dignidad o integridad de los seres sino también que reciban asistencia para poder desarrollar todo su potencial” (Rendtorff y Kemp, 2000: 398).

Es justo decir que la recepción académica a esta iniciativa de investigación particular, así como también a la creciente importancia de la vulnerabilidad en las directrices y documentos normativos contemporáneos aplicables a la investigación médica, asistencia sanitaria, o a la bioética, ha

sido mixta. Una crítica formulada contra el advenimiento bioético de este principio es que es demasiado vago como para proporcionar una guía moral clara:

“A pesar de que diversas directrices protectoras estipulan protecciones especiales para las poblaciones vulnerables, el concepto de vulnerabilidad y, como consecuencia, los criterios que designan a las poblaciones vulnerables continúan siendo vagos” (Ruof, 2004: 411).

Una crítica similar acusa al principio de ser demasiado general, algo que conduce al agotamiento de su fuerza moral:

“Tantos grupos son ahora considerados vulnerables en el contexto de la investigación, en particular de la investigación internacional, que el concepto ha perdido fuerza” (Levine y col., 2004: 44).

Por otra parte, también se lo ha criticado por ser demasiado estrecho, con el riesgo de no prestar suficiente atención a las características no relacionadas con los grupos rotulados como vulnerables sino con los “rasgos de la investigación misma, el ambiente institucional, o el contexto social y económico que pueden poner a los participantes en peligro” (Levine y col., 2004: 46).

A esto se suma la falta de toda clase de categorización visiblemente firme (Morawa, 2003: 150) o conjunto específico de criterios o términos operacionales para determinar qué individuos o grupos o poblaciones deben considerarse vulnerables y qué formas de intervención deben ser consideradas explotación (Macklin, 2003: 473; Alwang y col., 2002). Además, existe el problema de este-reotipar:

“...el concepto de vulnerabilidad crea este-reotipos, sin hacer distinción entre las personas del grupo cuyas características especiales deben ser tomadas en consideración y las que no” (Levine y col., 2004: 47).

Se ha introducido la metáfora del rótulo para formular este problema: "...uno de los defectos de las concepciones actuales de vulnerabilidad...es que conciben el 'ser vulnerable' como un rótulo inmutable en una subpoblación particular" (Luna, 2009: 122).

También se ha formulado una crítica más fundamental contra la proclamación de la vulnerabilidad como un principio bioético. A pesar de que la bienvenida otorgada a la iniciativa de investigación europea como un "enriquecimiento de la bioética principista" muy necesario, esta crítica dirige la atención a la necesidad de un mayor trabajo académico antes de que puedan derivarse principios bioéticos viables de las descripciones antropológicas de la condición humana:

"Cuando los principios describen las condiciones o rasgos característicos, a saber: vulnerabilidad, integridad y dignidad, emplean un lenguaje firme y enérgico que cae en lo deontológico y pretende representar requisitos morales en lugar de los distintivos antropológicos que en realidad son...
....

Al manifestar que los seres humanos son vulnerables y que esto constituye un principio ético, se comete una falacia de tipo naturalista. La vulnerabilidad es un modo esencial y universal del ser humano, no es una dimensión ética en sí misma pero, por supuesto, reivindica de manera enérgica y legítima el derecho de inspirar un principio bioético de protección" (Kottow, 2004: 284).

Concepciones de vulnerabilidad en conflicto

Mientras que en la sección anterior, el foco de atención estaba puesto en una iniciativa de investigación en particular que sugería una concepción amplia de la vulnerabilidad, la presente sección brindará un relato sistemático de las concepciones alternativas de vulnerabilidad que están en juego en la bibliografía bioética y en las directri-

ces y documentos normativos contemporáneos aplicables a la investigación médica, la asistencia sanitaria o la bioética. Esto nos lleva en primer lugar al extremo opuesto del espectro, es decir, a las concepciones de vulnerabilidad de un tipo restrictivo o minimalista. Se ha propuesto diferenciar entre tres subgrupos de tales concepciones, es decir, entre las concepciones basadas en el consentimiento, las basadas en el daño y las concepciones integrales (Hurst, 2008: 192). Una característica de este primer subgrupo es que la protección está justificada con la referencia explícita a las personas que por razones de coerción, falta de capacidad o influencia indebida son incapaces de dar su consentimiento libre e informado. Ésta es la concepción de vulnerabilidad que se refleja en el Informe Belmont y también en la última versión de la Declaración de Helsinki. Estos dos documentos normativos carecen de una definición explícita del principio de vulnerabilidad, pero los vulnerables (sea una persona, una población o una comunidad particular en investigación) son rotulados como tales por "su estatus dependiente y su capacidad, con frecuencia comprometida, de dar su libre consentimiento" (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979) o porque no "pueden otorgar o negar su consentimiento por ellos mismos" por razones de coerción, incapacidad o influencia indebida (Asociación Médica Mundial, 2008).

Sin embargo, una concepción de vulnerabilidad basada en el consentimiento es demasiado estrecha en términos de protección para abarcar todo el terreno de la vulnerabilidad en la investigación médica y la práctica clínica. Por esta razón, se han introducido las nociones de daño (Kottow, 2003 y 2004), de justicia (Nickel, 2006), de poder (Zion y col., 2000) y de mal (Hurst, 2008) para abordar las situaciones en las que son necesarios otros salvaguardas para dar consentimiento a fin de cumplir con los requisitos de una conducta ética. Según uno de los proponentes de abrazar dichas nociones "...la vulnerabilidad como derecho a una protección especial debe entenderse como una probabilidad identificable mayor de causar un mal más profundo" (Hurst, 2008: 196). A pesar de estas inclusiones, dichas interpretaciones de vul-

nerabilidad continúan siendo de tipo restrictivo o minimalista cuando se las compara con el enfoque basado en la concepción humana sugerida por el grupo europeo, porque las primeras no reflejan la vulnerabilidad de la condición humana per se.

Un ejemplo destacado del tercer subgrupo de concepciones minimalistas de vulnerabilidad se encuentra en las Directrices Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica con Sujetos Humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS, por su sigla en inglés), donde se afirma:

“Las diferencias en la distribución de las cargas y beneficios son justificables sólo si están basadas en distinciones moralmente pertinentes entre las personas; una de esas distinciones es la vulnerabilidad. La ‘vulnerabilidad’ refiere a una incapacidad sustancial de proteger los propios intereses debido a impedimentos tales como la falta de capacidad de dar un consentimiento informado, falta de medios alternativos para obtener atención médica u otras necesidades costosas, o ser un miembro de menor rango o subordinado de un grupo jerárquico” (CIOMS, 2002: 11).

En el comentario sobre la Directriz N° 13, Investigación que incluye a personas vulnerables, se desarrolla más esta concepción de vulnerabilidad con la introducción de la noción de poder:

“Las personas vulnerables son aquellas relativamente (o absolutamente) incapaces de proteger sus propios intereses. Más formalmente, pueden no tener poder, inteligencia, educación, recursos, fortaleza u otros atributos necesarios suficientes para proteger sus propios intereses” (CIOMS, 2002: 44).

Una característica común de las diferentes versiones de las concepciones restrictivas de vulnerabilidad, que aparecen en la bibliografía así como también en las directrices y documentos normativos contemporáneos aplicables a la investigación

médica, la asistencia sanitaria o la bioética, es que se presta mucha atención a identificar grupos específicos de personas o subpoblaciones que pueden volverse vulnerables durante la investigación biomédica y la práctica clínica (Flaskerud y Winslow, 1998; Weijer, 1999; Reeder, 1999; Reeder, 2000; Backlar, 2000; Flanigan, 2000; Zion y col., 2000; Aday, 2001², DeBruin, 2001; Danis y Patrick 2002; Blacksher y Stone, 2002; Stone, 2002; Leight, 2003; Macklin, 2003; Nickel, 2006). Por ejemplo, en el Informe Belmont y en la Declaración de Helsinki, el número de subgrupos especialmente vulnerables mencionados es 4, en tanto, en las directrices del CIOMS, se enumera un total de 19 ejemplos de dichos subgrupos (véase tabla 1).

Si bien las listas de personas y subgrupos pueden ser una guía útil para los investigadores y profesionales de la salud respecto de la identificación de posibles “grupos que comparten la categoría de vulnerabilidad” (Luna, 2009: 122), dichos intentos por lograr una categorización o rotulación homogénea de grupos como vulnerables tienden a pasar por alto la necesidad de diferenciación dentro de un grupo, en lo que respecta a las diferentes clases de vulnerabilidades a las que individuos del mismo subgrupo pueden ser susceptibles y por lo tanto de la que necesitan ser protegidos.

Estas observaciones pueden ayudar a explicar el surgimiento de la última generación de concepciones de vulnerabilidad, es decir, concepciones de menor inmutabilidad y mayor sensibilidad con respecto a las consideraciones contextuales. Analizaremos aquí esas dos concepciones: una que se centra en la necesidad de una interpretación estratificada de la vulnerabilidad (Luna, 2009) y una segunda que introduce una distinción entre ser permanentemente vulnerable, es decir, la vulnerabilidad concebida como un rasgo esencial del ser humano, y las formas contingentes o variables de vulnerabilidad, es decir, susceptibilidad (O'Neill, 1996; Kottow, 2003 y 2004, Schramm, 2008).

Tabla 1 Ejemplos de personas, poblaciones o comunidades consideradas particularmente vulnerables

Informe Belmont	Declaración de Helsinki	CIOMS
Minorías raciales	Personas incapaces de otorgar o negar su consentimiento	Personas que son incapaces de dar su consentimiento
Los económicamente desfavorecidos	Personas susceptibles de coerción o influencia indebida	Niños
Los muy enfermos	Poblaciones o comunidades que no obtendrán beneficios directos de su participación	Miembros de menor rango o subordinados de un grupo jerárquico (por ejemplo, estudiantes de medicina y enfermería, personal subordinado de hospitales y laboratorios, empleados de compañías farmacéuticas, y miembros de las fuerzas armadas o la policía)
Los institucionalizados	Pacientes bajo investigación médica en combinación con la atención médica	Ancianos
		Residentes de hogares de ancianos
		Personas beneficiarias de la seguridad o asistencia social
		Personas pobres
		Los desempleados
		Pacientes en salas de emergencia
		Algunos grupos étnicos y raciales minoritarios
		Personas sin hogar
		Nómades
		Personas refugiadas o desplazadas
		Prisioneros
		Pacientes con enfermedades incurables
		Personas sin poder político
		Miembros de comunidades no familiarizadas con los conceptos médicos modernos

La interpretación estratificada de la vulnerabilidad enfatiza la importancia de prestar mayor atención a las consideraciones microcontextuales, es decir, de analizar las relaciones entre personas o grupos específicos y en circunstancias y contextos específicos. La segunda interpretación, por otra parte, aboga por la necesidad de una distinción entre consideraciones macrocontextuales debidas a formas permanentes de vulnerabilidad y consideraciones de menor nivel debidas a formas contingentes o variables de vulnerabilidad.

La metáfora de los estratos ha sido introducida como un recurso retórico para rescatar la fuerza moral de este principio y al mismo tiempo evitar algunos de los escollos de la inmutabilidad, la categorización y encasillamiento típicos de las concepciones previas:

“La metáfora de un estrato o capa da la idea de algo ‘más suave’, algo que puede ser múltiple y diferente y que puede ser eliminado capa por capa. No es ‘una vulnerabilidad compacta y única’ que cubre toda la categoría; pueden existir diferentes vulnerabilidades, diferentes capas que operan. Estas capas o estratos pueden superponerse: algunos pueden estar relacionados con problemas de consentimiento informado, otros con circunstancias sociales. La idea de estratos de vulnerabilidad otorga flexibilidad al concepto de vulnerabilidad” (Luna, 2009: 127).

En este contexto la flexibilidad se usa con un doble sentido. En primer lugar, no necesariamente todos los miembros de un subgrupo en particular que han sido rotulados de vulnerables como consecuencia de la aplicación de una noción restrictiva de vulnerabilidad de hecho lo son (o lo son en el mismo sentido), y por lo tanto, están necesitados indiscriminadamente de (el mismo tipo de) protección. Además, existe necesidad de una mayor flexibilidad en cuanto a la opacidad, diversidad y multiplicidad de las variables contextuales. Estas variables deben ser cuidadosamente analizadas y escudriñadas, capa por capa, por así decirlo, para identificar las formas de protección que pueden

resultar suficientes respecto de las particularidades que presenta la situación real. Un enfoque estratificado de la vulnerabilidad puede por ende representar una herramienta lo suficientemente precisa como para manejar el ‘microcosmos’ de vulnerabilidades contingentes a las que los seres humanos pueden estar sometidos en escenarios de investigación médica y asistencia sanitaria.

Un rasgo distintivo de la noción de vulnerabilidad que opera con una distinción entre las formas permanentes y variables de vulnerabilidad es la necesidad de diferenciar al menos dos regímenes diferentes de protección. En primer lugar, un régimen basado en los derechos humanos que apunta a la protección de la vulnerabilidad permanente o universal. Este régimen requiere de una acción negativa de parte del Estado, en el sentido de que es su responsabilidad garantizar “las libertades básicas procurando un orden social justo que otorgue protección equitativa a la vulnerabilidad de cada ciudadano” (Kottow, 2003: 463). Sin embargo, estas medidas de protección necesitan ser complementadas por otras medidas de protección o de acción afirmativa (o a favor de las minorías), para lidiar con estados y situaciones accidentales en los que la vulnerabilidad humana se ve afectada. “Vulnerabilidad perdida” es una metáfora que ha sido sugerida para designar estas situaciones (Kottow, 2004: 281), es decir, situaciones de personas y poblaciones indigentes. Se trata de personas o poblaciones cuyas libertades básicas nunca han sido protegidas, o que ya no cuentan con dicha protección. No están “en posesión de sus derechos humanos fundamentales”; se han convertido en víctimas de la “integridad herida” y por ende han sido despojados de su “estado de vulnerabilidad ilesa” (Kottow, 2004: 281, 284). Para hacer frente a dichas situaciones accidentales de susceptibilidad, no basta con apoyarse en medidas que apuntan a proteger las libertades básicas porque dichas libertades ya no existen. Lo que se necesitan son acciones afirmativas (a favor de las minorías) y que tomen en consideración el contexto, de tipo social y reparador, dirigidas a sanar las heridas de las personas y grupos susceptibles, llevándolos así a un estado de referencia de vulnerabilidad intacta.

Vulnerabilidad aplicada

“El movimiento se demuestra andando”. Este viejo proverbio puede oficiar de punto de ingreso simbólico a esta última sección del capítulo en el que se abordarán algunas de las repercusiones prácticas derivadas de la aplicación de las diferentes concepciones de vulnerabilidad en el campo de la investigación médica y la asistencia sanitaria. Esto nos lleva nuevamente al Artículo 8 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. Si se lo examina en profundidad, este artículo revela la combinación de dos interpretaciones de vulnerabilidad diferentes: por un lado, una corriente de pensamiento que toma su inspiración de la filosofía europea, principalmente la filosofía continental (Mirandola, (1486) 1997; Hobbes, (1651) 1978 ; Herder, (1772) 1966; Levinas, 1961; Jonas, 1979 y Habermas, 1991), desarrollada por el grupo europeo de académicos previamente mencionados, en la que la vulnerabilidad es concebida como la condición humana por excelencia, es decir, como algo permanente e indeleble que provoca respeto; por otra lado, una interpretación de la vulnerabilidad prevalente en las directrices y documentos normativos aplicables a la investigación médica, la asistencia sanitaria o la bioética y promovida por los académicos angloamericanos especialistas en bioética que implica una clasificación particular y relativa de las personas y poblaciones en necesidad de protección adicional. Por ende, las formulaciones del Artículo 8 de la Declaración bien pueden ser vistas como un intento de hacer coexistir dos concepciones de vulnerabilidad en conflicto (Patrão Neves, 2009: 161-162) y como consecuencia, también dos regímenes morales de protección bien diferenciados. El primero es un régimen basado en los derechos humanos que apunta a la protección de la vulnerabilidad permanente o universal. Éste es el tipo de vulnerabilidad a la que alude la primera oración del artículo:

“Al aplicar y profundizar el conocimiento científico, la práctica médica y tecnologías asociadas, debería tenerse en cuenta la vulnerabilidad humana”.

El segundo régimen apunta al manejo de estados y situaciones accidentales de vulnerabilidad “perdida”, es decir, formas de vulnerabilidad que exigen medidas adicionales de protección así como también la identificación de las personas y poblaciones específicas que necesitan protección contra las formas de daños y males no contemplados en los regímenes de protección basados en los derechos humanos. Éste es el tipo de vulnerabilidad a la que alude la segunda oración del Artículo 8:

“Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”.

Tal como señalan varios autores (Kottow, 2003 y 2004 y Patrão Neves, 2009), la amplia concepción de vulnerabilidad proclamada por el grupo de académicos europeos, de la cual la primera oración del Artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos se hace eco, carece en sí misma de fuerza prescriptiva. Sin embargo, junto con la dignidad (Artículo 3 de la misma Declaración) y la integridad (incluida en el Artículo 8), la vulnerabilidad aborda “rasgos esenciales de la existencia humana” (Kottow, 2004: 286) y por lo tanto puede, indirectamente, “inspirar” el desarrollo de “los requisitos bioéticos de protección y respeto por los derechos humanos como una consecuencia de la justicia social” (Kottow, 2004: 281). A este respecto, el Artículo 8 de la Declaración puede ser considerado el primer paso valiente a nivel mundial hacia el desarrollo de un lenguaje de vulnerabilidad moralmente sustentable:

”...primero manifiesta la obligación de tomar en consideración la vulnerabilidad inherente a todos los seres humanos. Es decir, es importante adquirir conciencia del hecho de que una persona es vulnerable, está expuesta a ser ‘tocada’ por el otro, está sujeta a formas diversas y a menudo sutiles de explotación o abuso, independientemente de su nivel de autonomía. En segundo lugar, da prioridad a las personas

y grupos clasificados como vulnerables, para quienes exige no sólo protección contra el ser ‘tocados’ sino también respeto por su integridad, de modo que no queden meramente reducidos a una parte de sí mismos y por lo tanto considerados de manera abstracta” (Patrão Neves, 2008: 161).

¿Cuáles son entonces las repercusiones prácticas de dicha concepción amplia y aparentemente abarcadora de vulnerabilidad, cuando se la compara con las alternativas minimalistas previamente abordadas así como también con las dos concepciones de menor inmutabilidad y mayor sensibilidad con respecto a las consideraciones contextuales mencionadas anteriormente? La respuesta a corto plazo a esta pregunta es que todas estas concepciones pueden ser útiles cuando se trata de identificar en situaciones concretas:

- Quién puede estar potencialmente expuesto a otras formas de daño y del mal.
- Qué formas de susceptibilidad y estratos de vulnerabilidad deben tomarse particularmente en consideración.
- Qué variables contextuales requieren atención especial.
- Qué otras formas de daño y del mal pueden estar potencialmente en juego.
- Qué otras medidas de protección, de acción afirmativa, deben adoptarse.
- Quiénes tienen la obligación de tomar dichas medidas en situaciones de vulnerabilidad “perdida”.

Por ende, tales concepciones pueden resultar también útiles respecto de la implementación y aplicación práctica de la segunda parte del Artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Por otra parte, existen fuertes razones para advertir contra la aplicación de estas concepciones (incluso la concepción estratificada de vulnerabilidad) en escenarios de investigación o de la asistencia sanitaria que carecen de la clase de protección básica de la permanente fragilidad a la que se alude en la primera oración del Artículo 8, ya que esto puede dar lugar a una fusión de formas alterables de vulnerabilidad, es

decir, de susceptibilidad con una permanente fragilidad. Si las formas alterables de vulnerabilidad se perciben como inalterables, como partes del reino de la vulnerabilidad permanente abarcada por el poder protector y la responsabilidad de los estados, el resultado puede ser la fusión de las responsabilidades protectoras. Este problema ha sido específicamente analizado en la investigación internacional sobre salud (Attaran, 1999; Angell 2000; Kottow, 2000 y 2003, Solbakk, 2004 a y b; Londres 2005; Garrafa y Lorenzo, 2008), dando lugar a dudas y acusaciones acerca de que los investigadores de los países ricos y de las naciones patrocinantes de ensayos clínicos en países pobres, abusan de la noción de vulnerabilidad para justificar la aplicación de una doble moral en la investigación para la salud:

“La discusión indiscriminada sobre las poblaciones vulnerables ha disparado la clase de reacciones que esconden a los susceptibles bajo la categoría de vulnerables y olvidan prestarles especial consideración basadas en la suposición de que la vulnerabilidad es un hecho humano que no impone responsabilidades u obligaciones individuales más allá de la protección del estado....

....

Los defensores de la doble moral en la ética de la investigación consideran vulnerables a los sujetos de los países receptores, inmersos en un estado de fragilidad que puede ser deplorable pero que no requiere de un esfuerzo externo para mejorar la atención y la protección más allá de la disponibilidad local. Si estas personas fueran consideradas susceptibles, resultaría claro que los países patrocinantes están mostrando indiferencia ante el daño y la negligencia, ignorando las privaciones que éstas enfrentan y no ejerciendo las virtudes sociales de paliar la indigencia de sus sujetos de investigación” (Kottow, 2003: 466, 467).

Estas inquietudes ilustran no sólo los escollos potenciales de las nociones minimalistas de vulnerabilidad (London, 2005: 27-28) sino también el poder protector inserto en una concepción de vulnerabilidad de naturaleza dual. Por ende, paradó-

jicamente, para que el principio de vulnerabilidad no pierda su fuerza moral, debe ser incorporado a la condición humana de vulnerabilidad inalterable. Sólo de esta manera será posible proclamar la vulnerabilidad como un principio universal e impedir que se convierta en un instrumento de abuso y explotación en las manos de los relativistas morales.

Conclusiones

En el transcurso de los últimos veinte años se le ha atribuido al principio de vulnerabilidad un papel e importancia cada vez mayores en las directrices y documentos normativos nacionales e internacionales aplicables a la investigación médica, asistencia sanitaria o la bioética. La culminación en este sentido estuvo determinada en 2005 por la integración de este principio a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Asimismo en la bibliografía académica sobre bioética y ética de la asistencia sanitaria, el principio de vulnerabilidad ha sido foco de gran atención y escrutinio. Observando en perspectiva estos debates es posible descubrir el surgimiento de dos orientaciones aparentemente contradictorias. Por una parte, el surgimiento de toda una gama de concepciones restrictivas o minimalistas que apuntan a identificar y categorizar las personas, grupos y poblaciones como vulnerables e identificar las diferentes formas de vulnerabilidad que deben ser superadas. Por otra parte, un enfoque de la vulnerabilidad basado en los derechos humanos, que diferencia las formas inalterables de vulnerabilidad que requieren la protección del estado de las formas accidentales de vulnerabilidad, es decir susceptibilidad, que deben ser resueltas por medio de la adopción de otras medidas de protección. El Artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos representa el primer paso firme a nivel mundial hacia el fomento de una concepción de vulnerabilidad de naturaleza dual. De este modo, también ha sido posible proclamar la vulnerabilidad como un principio universal, reconociendo al mismo tiempo la necesidad de desarrollar un lenguaje de vulnerabilidad capaz de prescribir medidas de protección según el contexto.

Referencias

- ADAY, L.A. 2001. *At Risk in America: The Health and Health Care Needs of Vulnerable Populations in the United States*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- ALWANG, J. 2002. Vulnerability as Viewed from Different Disciplines. Presentado en Sustentabilidad de la Seguridad Alimentaria y Administración de los Recursos Naturales en el sudeste de Asia: desafíos para el siglo XXI. Simposio internacional. Chiang Mai, Tailandia, 8 al 11 de enero de 2002.
- ANGELL, M. 2000. Investigator's responsibilities for human subjects in developing countries. *New England Journal of Medicine*, 342: 967-969.
- ATTARAN, A. 1999. Human Rights and Biomedical Research Funding for the Developing World: Discovering State Obligations under the Right to Health. *Health and Human Rights* 4 (1): 27-58.
- BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F. 2009. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford.
- BLACKSHER E, STONE JR. 2002. Introduction to "Vulnerability". *Issues of Theoretical Medicine and Bioethics*. *Theoretical Medicine and Bioethics* 23 (6): 421-424.
- BOTBOL-BAUM, M. 2000. The Necessary Articulation of Autonomy and Vulnerability. En: RENDTORFF JD and KEMP P (Eds.) *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*, Vol. II: Partners Research, Copenhagen and Barcelona, Centre for Ethics and Law and Institut Borja de Bioètica: 57-64.
- CIOMS. 2002. Council for International Organizations of Medical Sciences, *International Ethical Guidelines for*

- Biomedical Research Involving Human Subjects.*
- DANIS, M., PATRICK, D.L. 2002. Vulnerability, and Vulnerable Populations. En: Churchill LR (Ed.) *Ethical Dimensions of Health Policy*. New York, Oxford University Press: 310-334.
- DeBRUIN, D. 2001. Reflections on 'Vulnerability'. *Bioethics Examiner* 5 (2): 1,4,7.
- DELLA MIRANDOLA, P. 1486, 1997. *De hominis dignitate*. Bilingual latin/german edition. Stuttgart: Reclam.
- FLANIGAN, R. 2000. Vulnerability and the Bioethics Movement. *Bioethics Examiner* 16 (2): 13-18.
- FLASKERUD, J.H., WINSLOW BJ. 1998. Conceptualizing Vulnerable Populations Health Related Research. *Nursing Research* 47 (2): 69-78.
- GARRAFA, V., LORENZO, C. 2008. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cadernos de Saúde Pública*, 24 (10): 219-226.
- HERDER, J.G. 1772, 1966. *Abhandlung über den Ursprung der Sprache*. Stuttgart: Reclam.
- HOBBS, T. 1651, 1978. *Leviathan*. Glasgow: Collins/Fontana.
- HURST, S.A. 2008. Vulnerability in Research and Health Care; Describing the Elephant in the Room? *Bioethics Examiner* 22 (4): 191-200.
- KOTTOW, M. H. 2000. Who is my Brother's Keeper? *Journal of Medical Ethics* 28: 24-27.
- KOTTOW, M. H. 2003. The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, Vol. 17, No. 5-6: 460-471.
- KOTTOW, M.H. 2004. Vulnerability: What kind of principle is it? *Medicine, Health Care and Philosophy* 7: 281-287.
- LEIGHT, S.B. 2003. The Application of a Vulnerable Populations Conceptual Model to Rural Health. *Public Health Nursing* 20 (6): 440-448.
- LEVINE, C. 2004. The Limitations of "Vulnerability" as a Protection for Human Research Participants. *American Journal of Bioethics* (4) 3: 44 - 49.
- LEVINAS, E. 1961. *Totalité et infini*. Den Haag: Phenomenologica.
- LONDON, A.J. 2005. Justice and the Human Development Approach to International Research *Hastings Center Report* 35 (1): 24-37.
- LUNA, F. 2009. Elucidating the concept of vulnerability. Layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IJFAB)* 2 (1): 120-138.
- MACKLIN, R. 2003. Bioethics, vulnerability, and protection. *Bioethics* 17: 472-486.
- MORAWA, A.H.E. 2003. Vulnerability as a Concept in International Human Rights Law *Journal of International Relations and Development* 6 (2): 139-55.
- MORAWA, A.H.E. 2003. Vulnerability as a Concept in International Human Rights Law *Journal of International Relations and Development* 6 (2): 139-55.
- NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. (1979) *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the*

- Protection of Human Subjects. United States.
- NICKEL, P.J. 2006. Vulnerable populations in research: the case of the seriously ill. *Theor Med Bioeth* 27: 245–264.
- O'NEILL, O. 1996. *Towards Justice and Virtue*. Cambridge. Cambridge, University Press: 192–193.
- PATRÃO NEVES, M. 2009. Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity. En: ten Have HAM, Jean MS (Eds.). *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and application. Ethics Series. UNESCO Publishing. Paris: 155-164.*
- REEDER, R. 1999. Special Issue on Vulnerable Populations. *Bioethics Examiner* 15 (2).
- FLANIGAN, R. 1999. Vulnerability and the Bioethics Movement. *Bioethics Examiner* 16 (2).
- RENDTORFF, J.D. and KEMP, P. (Eds.). 2000. *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw Autonomy, Vol. II, Partners' Research, Centre for Ethics and Law & Institut Borja de Bioètica, Copenhagen, Barcelona, 57-64.*
- RENDTORFF, J.D. 2002. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy* 5: 235–244.
- PARTNERS' RESEARCH. 2000. *Centre for Ethics and Law & Institut Borja de Bioètica, Copenhagen, Barcelona. Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw Autonomy, Vol. II.*
- RUOF, M.C. 2004. Vulnerability, Vulnerable Populations, and Policy. *Kennedy Inst Ethics J.* 14(4): 411-25.
- SCHRAMM, F.R. 2008. Bioethics of protection: a proposal for the moral problems of developing countries? *Journal international de bioéthique = International journal of bioethics (J Int Bioethique)* 19 : 73-86.
- SOLBAKK, J.H. 1994. Towards a conceptual framework for an ethics of diversity. En: Z. Bankowski & J. Bryant (Eds.), *Vulnerability, the Value of Human life, and the Emergence of Bioethics, Highlights and Papers of the XXVIIIth CIOMS Conference, Ixtapa, Mexico, 17-20.04.94, Geneva: 231-233.*
- SOLBAKK, J.H. 2004a. Use and abuse of empirical knowledge in contemporary bioethics. A critical analysis of empirical arguments employed in the controversy surrounding studies of maternal-fetal HIV-transmission and HIV-prevention in developing countries. *Medicine, Health Care and Philosophy* 7: 5–16.
- SOLBAKK, J.H. 2004b. Uses and abuses of biomedical research. En: *Ethical eye: Biomedical research. Strasbourg Cedex: Council of Europe publishing 2004: 35-50.*
- STONE, JR. 2002. Race and Healthcare Disparities: Overcoming Vulnerability. *Theoretical Medicine and Bioethics* 23 (6): 499-518.
- UNESCO. 2005. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights.* Disponible en: http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

WEIJER, C. 1999. Research Involving the Vulnerable Sick. *Accountability in Research* 7 (1): 21-36.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION. 2008. Declaration of Helsinki. Disponible en: <http://www.wma.net/e/ethicsunit/helsinki.htm>

ZION, D. 2000. The Declaration of Helsinki, CIOMS and the ethics of research on vulnerable populations. *Nature Medicine* (6) 6: 615-617.

La lección bioética del Centauro Quirón: un mito arquetipo de la condición humana

José Alberto Mainetti*

La saga de Quirón

La creación de la Fundación Mainetti en 1969 da comienzo a mis años de magisterio y a nuestra primera etapa de institucionalización del humanismo en medicina, con el establecimiento de la editorial Quirón y luego el Instituto de Humanidades Médicas. El mito del centauro Quirón se encarna en la historia oficial de la Fundación, porque el centauro simboliza la constitución de los dos proyectos originarios y definitorios de la Fundación Mainetti: el médico y el humanístico, el quirúrgico y el cerebrúrgico, el oncológico y el bioético. Dos escuelas, de mentalidad y obra diversas, y también desparejos méritos, pero cuya unión significa nuestro concreto destino.

Quirón constituye mi guía filosófico-médica como arquetipo de la condición humana, paradigma del arte de curar y tragedia de la vida. También es acaso el mito sobre el que diseñó mi biografía, como tuve oportunidad de contarla en conmemoración del veintiún aniversario de la Fundación, al asumir la presidencia vitalicia de la misma, el 15 de agosto de 1990. Transcribo algunos pasajes de cuanto allí dije:

Veintiún años han pasado desde entonces; justo es nuestro homenaje a los presentes antaño y ausentes hogaño.

“Hogar es el lugar donde empezamos –reza un cuarteto de Eliot- A medida que envejecemos/el mundo se nos vuelve más extraño, /más complejo el diagrama de vivos y muertos.”

Quien os habla esa tarde, flamante miembro vitalicio de la Fundación, presentaba al símbolo de la misma, el centauro Quirón. Puedo hoy decir con Marechal en su poema El Centauro: “En una tarde antigua/ cuyo paso de loba/ fue liviano a la tierra/ pero no a la memoria, /extraviado el sendero/que ilumina la Rosa/vi al centauro dormido/junto al agua sonora”.

Para la Fundación Mainetti, nada más cierto que toda vida se construye inmanente sobre el diseño de un mito, “universal fantástico”, sonámbula experiencia de la historia.

El espíritu de la medicina se manifiesta en sus símbolos legendarios, como el Ojo de Horus, el Báculo de Esculapio y el Caduceo de Mercurio. Pero el símbolo centáurico, igualmente legítimo, ha venido a ser para nosotros emblema y empresa, alegoría moral y misión fundacionales.

* El Prof. José Alberto Mainetti es el gran pionero y maestro de la bioética latinoamericana, y también internacional. Su obra publicada puede encontrarse en <http://www.elabe.bioetica.org/obras.htm>

El centauro es la criatura más armoniosa de la zoología y antropología fantásticas. Sin embargo, no fue fácil al arte la biforme hermosura de esos monstruos tremendos y fascinantes que han galopado la historia desde la Hélade hasta nosotros. Llevó siglos a Grecia la búsqueda del arquetipo consagrado en el Partenón o en el templo de Zeus en Olimpia.

El centauro es literalmente el “símbolo” (del griego “symballein”= reunir) de la condición humana: animal racional, naturaleza diádica, quimera ontológica entre la tierra de las bestias y el cielo de los dioses.

Los hijos de Ixión y de la Nube, los centauros, progenie de metamorfosis divinas y bestiales -mortales-inmortales, humanos-llevan una vida trágica por el eterno conflicto entre un paraíso perdido y otro redimido, el terrenal de la inocencia y el celestial de la salvación.

La centauromaquia, la lucha de Centauros y Lapitas, representa la humana existencia en sus más dramáticas dimensiones: convidados a la boda, los centauros se embriagan, raptan a la novia y se entabla la feroz pelea.

Ebrios, lúbricos y belicosos –pero también sabios, melancólicos y bondadosos- se muestran los centauros.

El amor constituye la quintaesencia del centauro: “En el rapto –escribe Ortega- la ninfa galopa sobre el lomo del centauro; sus pies delicados no pisan el suelo, no se lleva a sí misma, va en otro. Del mismo modo, el alma enamorada realiza la mágica empresa de transferir a otra su centro de gravedad, y esto sin dejar de ser alma. Entonces reposa. La excentricidad esencial queda en un punto corregida; hay, por lo menos, otro ser con cuyo centro coincide el nuestro. Pues, ¿qué es amor, sino hacer

de otro nuestro centro y fundir nuestra perspectiva con la suya?”

Quirón, el ejemplar centaurida –sabio, diestro y justo se le llama- es hijo de Filira y de Cronos olímpico: “La ciencia es flor del tiempo, /mi padre fue Saturno” –dice Quirón en el Coloquio de los Centauros de Rubén Darío.

“En mi juventud Apolo me aficionó a las plantas y me enseñó a indagar en sus venas los sucos benéficos. Desde entonces he guardado fielmente la gran mansión de estas montañas, inquieto pero volviéndome sin cesar a la busca de los simples, y comunicando las virtudes que descubro”- así se expresa Quirón en El Centauro de Guérin, y el Fausto de Goethe da fe de ello: “Al médico que nombra cada planta/, que conoce las raíces hasta lo más profundo, /que brinda salud al enfermo y alivio a las heridas/¡a él abrazo aquí en cuerpo y alma!”

En el Coloquio de los Centauros, de Rubén Darío, Reto invoca así a Quirón: “¡Padre y maestro excelso! Eres la fuente sana/de la verdad que busca la triste raza humana.”

Quirón, en efecto, fue el pedagogo por antonomasia, preceptor de los héroes helenos –Jasón, Hércules, Aquiles, Asclepio-, médico-chamán experto en la precariedad e impureza de la condición humana, cuyas artes van de la caza a la música, y cura a la vez con el cuchillo y la palabra.

Pero el sentido último de Quirón está en su propia muerte, la muerte propia del curador-herido, auténtica figura humana del médico: “Todavía –narra el mito- era necesario que se ofreciese una vida en expiación del antiguo pecado: el robo del fuego. Y así fue que Quirón recorría el mundo en agonía, herido por un extraño infortunio con una flecha envenenada. Atormentado siempre por el dolor y sin poder curarse, el inmortal centauro deseaba la muerte y suplicaba que lo

aceptaran en lugar de Prometeo. Los dioses oyeron su súplica y le quitaron el dolor y la inmortalidad. Murió agotado como cualquier hombre y Zeus lo puso de refulgente arquero (sagitario) entre las estrellas.”

Esta leyenda hace de Quirón la figura más contradictoria de toda la mitología clásica; su naturaleza es a la vez animal y apolínea; a pesar de ser un dios, sufre una herida mortal (¿o inmortal?); el conocimiento terapéutico le resulta impotente frente a la afección pura... la patología se trueca en logopatía, el sufrimiento anula la integridad personal y quita la razón de vivir, ahora razón de morir.

Símbolo arquetipo de la condición humana, Quirón lleva entre ambas partes de su ser la herida incurable causada por la flecha de Hércules, que señala con dolorosa evidencia la imposibilidad de la armonía, el eterno conflicto de una naturaleza dual, La enfermedad existencial que representa la flecha es la inquietud de vivir en el reino intermedio, entre la autosuficiencia de los dioses y la sosegada entrega a sus instintos propia de los animales. Homo infirmus: el hombre es constitucionalmente un enfermo, porque lleva en sí sus dos principios absoluto conciliables. Tal es el dualismo trágico que representa el paradójico Quirón.

Símbolo médico universal, Quirón lo es particularmente de la Fundación Mainetti, escuela quirúrgica (como “quirúrgico” o manual es el centauro homónimo), aplicado a la Oncología (hoy por hoy la herida quiro-niana) y proyectado sobre la doble naturaleza de la medicina, biológica y espiritual, bio-ética ahora decimos, de acuerdo al desafío quimérico de nuestro tiempo, una revolución biológica tan inverosímil como el mismísimo centauro. Escribe Ortega:

“¿Qué mundo pensaría el padre Quirón galopando las praderas de esmeralda? A su torso humano pertenecía un mundo de visiones humanas; a sus lomos de caballo un

universo equino... ¡Pobre corazón, vacilando siempre entre una potra y una bacante!”

Vuelvo finalmente al poema de Marechal: “En torno del centauro/crecía la penumbra. /Su cuerno de novillo/levantaba la luna. / Con el deseo en llamas/y la razón a oscuras/quise tentar el juego de las palabras últimas”.

¿Qué significa Quirón en mi historia personal? Lo veo como Edipo a la Esfinge en las puertas de Tebas, el propio enigma a descifrar, el destino de llegar a ocupar el lugar del Padre (entonces su parte superior estaba oculta para mí; conocía mejor sus piernas). Yo empezaba a transitar el camino edípico, plagado de encuentros y desencuentros hasta congeniar por fin la relación paterna y componer el centauro, que imaginariamente me habló como Quirón a Melampo en el poema de Guérin:

“Oh, Melampo, que queréis saber la vida de los centauros ¿Por cuál voluntad de los dioses habéis sido guiado hacia mí, el más viejo de todos y el más triste?... Vos perseguís la sabiduría, oh Melampo, que es la ciencia de la voluntad de los dioses, y erráis entre las gentes como un mortal extraviado por los hados.”

I.

Se ha dicho que toda vida se construye inmanente sobre el diseño de un mito, y tal es en mi caso el centauro Quirón. Supe de este primer inventor del arte de curar por mis lecturas de estudiante, y luego su figura se iría materializando en las múltiples expresiones de las letras y las artes a lo largo de la historia.

En cuanto al origen de la biforme criatura fantástica, sin duda hay que señalar la simbiosis cultural del hombre y el caballo, la gesta del jinete y su cabalgadura en el proceso de civilización. Como dioses centauros eran vistos los conquistadores españoles por los aborígenes americanos, según

nos lo recuerdan los muralistas mejicanos (Rivera o Siqueiros).

Con la pretensión de constituir una “centaurología”, incursioné inocentemente en un libro atractivo por su título pero por su contenido alejado de mis motivaciones: *Le problème des centaures, Etude de Mithologie Comparée Indo-Européenne*, de Georges Dumézil (París 1929). En cualquier caso aprendí sobre la etimología de la palabra “centauros”, la preexistencia de estos seres mitológicos en los Gandharvas de la India, y el disfraz carnavalesco del caballo humanamente conformado (como lo representa la humorografía de Caloi “*Equus carnestolendis*”).

No fue fácil al arte la biforme hermosura de esos monstruos tremendos y fascinantes que han galopado la historia desde la Hélade hasta nosotros. Llevó siglos a Grecia la búsqueda del arquetipo consagrado en el Partenón o en el templo de Zeus en Olimpia. Apolo arbitrando el combate entre Lapitas y Centauros representa el triunfo de la civilización sobre la barbarie y el logrado equilibrio del animal racional.

Atrás ha quedado la vida primitiva que tan bellamente ilustra la pintura de Piero di Cosimo. Se ha puesto fin a las luchas entre centauros y con Lapitas, a los raptos, orgías y demás desbordes de la naturaleza salvaje. Expresiva de esta evolución es también el pasaje de las formas arcaicas a las clásicas de los centauros, incluida la representación del mismo Quirón, como se consigna en el logo de la Fundación y su sello editorial.

II.

Quirón se distingue radicalmente entre sus congéneres –justo, sabio y diestro se le llama- y como leemos en la acuarela que Cesar Conti (Oski) creara para la Fundación “Vivía Quirón en solitaria cueva del monte Pelión en Tesalia, patria de los centauros, y allí pasaba sus días dedicado a

la búsqueda y colección de los simples, es decir de la *Materia Médica*”. La genealogía mitológica nos dice que Quirón es hijo de Crono (Saturno) y de la ninfa Filira, engendro monstruoso de uno de esos amores bestiales de los dioses. Para escapar del acoso de Crono, Filira se metamorfoseó en yegua, pero Crono, a su vez convertido en caballo, la alcanzó y logró su objetivo; de este amor forzado nació Quirón. Por su parte, los centauros vulgares se consideraban descendientes de Ixión y de Nefela (la Nube), según otra leyenda de similares metamorfosis divinas y humanas.

Quirón se destaca como educador (la educación de Aquiles es un clásico de la iconología) y como curador (el arte que enseñó a Asclepio). Maquiavelo hizo una lectura política de Quirón, reflejada en la pintura de Boticelli “*Minerva domando al centauro*”. La habilidad quirúrgica del filirida la demuestra el reemplazo del talón quemado de Aquiles por el del fallecido gigante atleta Dámiso. Un ánfora griega del período arcaico testimonia la relación de Quirón con Thetis y Peleo, los padres de Aquiles, el héroe del talón vulnerable que recibe tratamiento de inmortalidad.

El infortunio llega a la vida de Quirón cuando una flecha emponzoñada con la sangre de la Hidra de Lerna le hiere en un pie. Según una versión esa flecha fue accidentalmente disparada por Hércules durante una lucha con los centauros que huían hacia el Monte Pelión; según otra versión se accidentó Quirón al examinar el carcaj del héroe y discípulo que lo visitaba en su morada. En una u otra forma la herida de Quirón no fue intencional y resultó incurable, un tipo de herida llamada “*quironion*” en recuerdo de Quirón, el curador incurable.

De nada valieron los sabios recursos terapéuticos del centauro para desprenderse del propio mal, y cansado de arrastrar una existencia inmortal doliente pidió a Zeus que pusiera término a su vida, lo que le fue concedido cambiando su inmortalidad por la mortalidad de Prometeo, el titán encadenado por el robo del fuego y ahora así liberado. Quirón encontró la paz en el zodíaco, formando la constelación de Sagitario.

III.

El mito de Quirón representa la tensión dialéctica de la condición humana, el centauro ontológico, animal racional, quimera bio-lógica entre la tierra de las bestias y el cielo de los dioses. Quirón, la figura más contradictoria de toda la mitología clásica, significa el paroxismo de la naturaleza dual, dionisiaca y apolínea, la infirmitas existencial de vivir en el reino intermedio, entre la autosuficiencia de los inmortales y la sosegada entrega a sus instintos propia de los animales. Homo infirmus: el hombre es el ser no-afirmado, en eterno conflicto por su dualismo trágico que simboliza el paradójico Quirón.

Frente a la infirmitas, oficia Quirón la cura o el cuidado de la condición humana en todas sus dimensiones, es él un auténtico chamán, maestro de vida y "técnico en el remedio de la precariedad e impureza de los hombres". Todas las artes, desde la educación a la política y la medicina, concurren al arte de curar la condición humana según el original terapeuta que prefigura el mito latino de la Cura, según el cual el hombre mientras vive pertenece al cuidado que lo mantiene unido en su dualidad, y cuando muere retorna su cuerpo a la Tierra (Tellus) y su espíritu a Dios, cumpliendo el orden inapelable del tiempo, el fallo de Cronos o Saturno, padre de Quirón. Así las curas técnicamente médicas de éste no sólo consistían en mágicos remedios y prodigiosos gestos quirúrgicos, sino también en lecciones de moral, música, gimnasia y encantamiento, con igual pericia en el uso de las plantas y las palabras, el cuchillo y la lira.

Junto a la infirmitas y la cura, el mito de Quirón revela la tragedia de la condición humana. Lo trágico o la tragicidad consiste en las contradicciones del infortunio quiróneo. Siendo divino es vulnerable, la flecha que lo hiere se dispara por azar, pero sospechamos que también por destino y carácter del arquero que será Sagitario. La herida de Quirón es incurable, aún cuando él es el curador originario, el auténtico medicus, cura te ipsum que reclamaban los pacientes cristianos medievales. También paradójica es la herida del inmortal centauro y su existencia doliente sin fin. Pero el paroxismo de la conflictividad lo expresa

la decisión que toma Quirón y acuerdan los dioses de optar por la muerte como bien de la vida y no su mal radical: "La muerte es la victoria de la progenie humana", "La pena de los dioses es no alcanzar la muerte", sentencia Quirón en el Coloquio de los Centauros de Rubén Darío, tras la afirmación del centauro Arneo "La muerte es de la vida la inseparable hermana". La transacción con Prometeo abre otra instancia de controversia y conflicto: "si el hombre -Prometeo- pudo robar la vida, / la clave de la muerte serále concedida", tuerca el centauro Eureto en el referido poema.

En suma, la narrativa de Quirón debe verse en la perspectiva del teatro trágico griego, su ideal del hombre y de la moralidad. Todos los datos "inmediatos" de la conciencia trágica se reconocen en la quironia tragicidad: la fatalidad, la culpa, la hibris o desmesura, la catarsis o purga del alma, el *pathei mathos* ("por el sufrimiento al conocimiento"), la fragilidad del bien y el bien de la fragilidad.

IV.

La lección bioética de Quirón se actualiza para nosotros con su retorno de la mano del Prometeo-Pigmalión, inventor de la Quimera, que torna verosímil al mismísimo centauro, y remodelador de la condición humana en virtud de la contingencia tecnológica de los cuerpos poshumanos Quirón y Prometeo se reencuentran ahora en una oposición trágica de la controversia entre humanistas y poshumanistas, mortalistas e inmortalistas en el debate bioético del mejoramiento humano y la poshumanidad.

Quirón y Prometeo representan la bipolaridad esencial del hombre, a la vez humano y más que humano, el ser para la muerte y contra la muerte, mortal e inmortal, abierto como Quirón a la trascendencia y reverente al designio de los dioses, afirmado como Prometeo en la inmanencia y rebelde por su causa de la razón y la libertad.

Lo concreto es que encontramos hoy a Quirón como internauta con su mensaje para la enseñanza de los hombres desde los tiempos de Homero,

y que su nombre lo lleva una pléyade de espacios de salud en todo el mundo. Quizás también estemos todavía, como Píndaro, invocando el regreso del sabio, justo y diestro centauro:

Quisiera yo, si lícito a mi canto

Fuera expresar el público deseo,

Quisiera yo que de la Estigia arena

Tornara a respirar los patrios aires,

El gran Quirón, de la gentil Filira

Y del divino Saturno, hijo del cielo

(Pítica III, s.V. a.C)

Referencias

MALIANDI, R., *Cultura y Conflicto. Investigaciones éticas y antropológicas*. "Tragedia y Razón", Buenos Aires, Biblos:77-98.

La ética clínica cubana: ¿paternalismo, principalismo, personalismo o electivismo?

José Ramón Acosta Sarriego*

En la década de 1950 la accesibilidad a los servicios de salud en Cuba se polarizó cada vez más y mientras las clases privilegiadas de los grandes núcleos urbanos disfrutaron de los mayores y mejores recursos humanos y técnicos, la generalidad de la población se vio obligada a aceptar las migajas politiqueras de un sector público cada vez más obsoleto, insuficiente y dantesco. En tanto esto ocurría en el seno de la convulsa sociedad cubana pre-revolucionaria, tras las puertas del Colegio Médico Nacional se debatía la cuestión de una supuesta plétora médica y la necesidad de reclamar la restricción de la formación de nuevos profesionales en las dos únicas facultades de medicina que existían en el país en ese momento. El advenimiento del poder revolucionario en 1959 revirtió totalmente el escenario nacional al preconizar el principio de igualdad en el acceso a los servicios médicos como derecho humano. Esto implicó en la práctica la ampliación y modernización de las unidades de salud y con ello el incremento exponencial de la formación de los recursos humanos imprescindibles para llevar a término tan ambiciosos planes.

El juramento de los primeros médicos graduados tras el triunfo de la Revolución, que simbólicamente se efectuó tras la ascensión al Pico Turquino en

la Sierra Maestra en 1965, introdujo una perspectiva ética acorde con las nuevas realidades devenidas del proyecto social que se desarrollaba en nuestro país. Los deberes morales asumidos por esta nueva hornada de profesionales de la salud significaron la continuidad de los mejores valores morales de la medicina cubana, pero al mismo tiempo una ruptura con los estrechos moldes de la ética médica imperante hasta ese momento. Los compromisos del juramento asumido por la «Graduación del Turquino» fueron:

- Renunciar al ejercicio privado de la medicina.
- Cumplir servicio social en los lugares donde fuera necesario.
- Promover el carácter preventivo de las acciones de salud.
- Practicar la solidaridad internacional en el campo de la salud.

Esta nueva perspectiva ética entró en franca contradicción con los intereses de los elementos más conservadores del sector. El Colegio Médico Nacional se convirtió entonces en escenario ramal de la intensa lucha ideológica y política que se desarrollaba en toda la sociedad cubana. El en-

* Doctor en Medicina. Especialista en Salud Pública. Profesor Titular de la Universidad Médica de La Habana. Master en Bioética. Coordinador Académico de la Maestría de Bioética de la Universidad de La Habana. Presidente del Club Martiano de Bioética de la Sociedad Cultural José Martí. E-mail: joseacosta@infomed.sld.cu

conado debate entre quienes defendían intereses gremiales y los que propugnaban el bien común culminó con una crisis y la autodisolución de la institución.

Tras la desaparición del Colegio Médico Nacional, y por casi veinte años, la normatividad ética en el campo de la salud quedó a cargo del Ministerio de Salud Pública. En el transcurso de este período, los juramentos de las diferentes promociones –inspirados todos en el de la «Graduación del Turquino» – y los reglamentos disciplinarios adoptados para los trabajadores de la salud, funcionaron como pautas de la conducta moral de los prestadores de salud.¹

La progresiva incorporación de la enseñanza de la filosofía en los niveles de pre-grado y post-grado de todas las carreras de las Ciencias de la Salud que cobró vida en el entramado curricular durante la década de 1970, contribuyó también a la mayor preparación de los educandos en una cosmovisión científica de los determinantes de la situación de salud, así como la influencia de los procesos culturales, económicos y sociales en su génesis y probable solución.

La inclusión en el curso académico 1978-79 de la asignatura «*Ética y deontología médicas*», por primera vez en la historia de la educación médica cubana como asignatura independiente para todas las carreras de las ciencias de la salud, fue reflejo del interés de la academia de dar respuesta a las necesidades identificadas por la sociedad.² Daniel Alonso Menéndez, fue el principal promotor de la elaboración del programa de estudios y el texto de la asignatura, del cual fueron coautores Varán Von Smith Smith, Abelardo Ramírez

Márquez y Ana Ortega. El libro de texto «*Ética y deontología médica*» (1979), si bien muestra el aún predominante paradigma paternalista, al ser inevitable reflejo de una atención de salud socializada, rebasó las fronteras de la ética médica tradicional. Los autores esbozaron algunos criterios que se desarrollarían por ellos mismos y otros investigadores en obras subsiguientes:

*“Debemos aceptar que las ciencias naturales no contemplan, en sí mismas, reglas o normas específicas que definan el uso de procedimientos al aplicar, en la práctica, los avances científicos y es posible que, en determinadas circunstancias, la utilización incorrecta de nuevas técnicas puedan interpretarse, o constituyan en sí, actos de deshumanización...”*³

*“...El conocimiento por parte del enfermo, que se someterá al examen, de las molestias que pueda ocasionarle y de la necesidad de realizarlo, no solo deben ganar su aprobación, si no también ganar su confianza y obtener su colaboración”.*⁴

Quedó planteado así que el consentimiento informado debía ser desarrollado en el marco de unas relaciones interpersonales caracterizadas por la confianza. Esta concepción cubana empezó a alejarse del paternalismo clásico. En un ensayo de 1988, Edmund Pellegrino y David Thomas, definirían este tipo de relación que persigue el equilibrio entre el paternalismo benéfico con el respeto a la autonomía del paciente como «beneficencia con confianza».⁵

La toma de conciencia en cuanto a los cambios de la situación de salud de la población cubana que

1 J. R. Acosta. «Responsabilidad y solidaridad en las relaciones Sanitarias en Cuba». *Revista Cubana de Salud Pública*. (2006); vol. 32 (4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0864-346620060004&lng=es&nrm=iso [consultado 8 Jul. 2009].

2 Hasta ese momento, los contenidos de ética médica se enseñaban básicamente como lecciones al final del curso de «Medicina Legal», que desde la década de 1960 contó con la acertada dirección del recordado profesor Francisco Lancís y Sánchez (*Nota del Autor*).

3 D. Alonso; V. Von Smith; A. Ramírez; A. Ortega. «*Ética y deontología médica*». Texto Básico. Edición Provisional. *Colección del estudiante de Medicina*. Ministerio de Salud Pública. La Habana, 1979: 107.

4 *Ibidem*: 113.

5 E. Pellegrino. «Metamorfosis de la Ética Médica». *Cuadernos del Programa Regional de Bioética* 1995; (1): 29.

ya eran patentes al filo de la década de 1980, produjo profundas transformaciones organizacionales en el Sistema Nacional de Salud. En el terreno de la normatividad moral profesional se hicieron públicos los «*Principios de la ética médica*» (1983) y se constituyeron Comisiones de Ética Médica en todas las unidades y niveles del Sistema Nacional de Salud. Francisco Lancís y Sánchez fue elegido presidente de la Comisión Nacional de Ética Médica, cargo que desempeñó hasta su muerte (1993), cuando fue sustituido por el actual Presidente, Ricardo González Menéndez. En lo jurídico, se promulgó la Ley de Salud Pública (1983); y en la organización de los servicios, desde 1984 se inició la experiencia del Médico y la Enfermera de la familia cuyo perfeccionamiento progresivo devino en el sistema de medicina familiar actual; finalmente, en lo académico se puso en vigor un nuevo plan de estudios (1985) estructurado sobre la base de los problemas y necesidades de salud identificados.

Los «*Principios de la ética médica*» constituyen el primer código de conducta profesional redactado bajo las condiciones económicas y sociales creadas por la Revolución y tan solo por ello tiene un alto valor histórico en sí mismo. Resume el espíritu de los diversos juramentos realizados por las graduaciones posteriores a 1959 y de otros documentos que le sirvieron de base. Si bien su redacción conserva un estilo aún paternalista, aunque adecuado a las nuevas circunstancias, se introducen determinados preceptos que reflejan ya un cambio de enfoque de las relaciones interpersonales en el marco de la atención de salud. Dentro de estas transformaciones se puede distinguir una reinterpretación de la relatividad del secreto profesional. En este sentido se expresa: “*Mantener, en los casos de enfermedades de curso fatal absoluta o relativa reserva sobre el diagnóstico y pronóstico en relación con el paciente y seleccionar a quién se debe dar esa información con el tacto necesario*”.⁶

Quiere esto decir que solo se establece reserva relativa en la información a pacientes y familia-

6 S/A. «Principios de la ética médica». Editora Política. La Habana, 1983: 4.

res para el caso de enfermedades de curso fatal. Deja a discreción del equipo de salud la decisión de quién será depositario de la mala noticia, de lo cual no se excluye al propio paciente si las características de su personalidad así lo permitieran. Si bien en la época en que se elaboró este documento primaba el criterio empírico de que la mayoría de los pacientes no eran capaces de soportar este tipo de información, investigaciones realizadas en fechas recientes indican que ese supuesto patrón de conducta, al menos en las muestras estudiadas, ha cambiado ostensiblemente.^{7,8}

En cuanto a la implementación del respeto a la autonomía del paciente y la práctica del consentimiento informado, en los «*Principios de la ética médica*» se afirma: “*Obtener, antes de aplicar cualquier medida diagnóstica o terapéutica, que pueda significar un alto riesgo para el paciente, su consentimiento o el de sus familiares, excepto en los casos de fuerza mayor*”.⁹

De esta manera, se incluye el consentimiento voluntario, aunque no se precisa cuán informado será, y se prescribe para los procedimientos riesgosos y no a todos, como ya se discutía en aquellos momentos en otros ámbitos socio-culturales. El solo hecho de que un documento de tal alcance incluya esta cuestión, independientemente de que lo haya hecho de forma limitada debe ser apreciado como un avance, si consideramos que vinculó a todos los profesionales de la salud cubanos con su cumplimiento y se originó en el contexto de una sociedad de raíz cultural latina en cuyo seno, la cuestión de la autonomía individual no tiene igual

7 J.L. Soriano, G. Fleites. «Dilemas éticos en torno al cáncer». En: J.R. Acosta (editor científico). *Bioética. Desde una perspectiva cubana*. 3ra ed. Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela. Libro digital ISBN: 978-959-7071-41-9. La Habana, 2007.

8 G. Fleites. «Comunicación de malas noticias en medicina». En: J.R. Acosta (editor científico). *Bioética. Desde una perspectiva cubana*. 3ra ed. Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, Libro digital ISBN: 978-959-7071-41-9. La Habana, 2007.

9 S/A. «Principios de la Ética Médica». Ob. cit.: 4.

connotación que para la cultura anglosajona en sociedades económicamente centrales.

La expansión de las investigaciones biomédicas, así como la introducción y producción autóctona de tecnologías médicas de punta, motivó que la reflexión ética en este campo adoptara definitivamente temas y discutiera conflictos de valores morales totalmente nuevos.

El giro hacia el pensamiento bioético

El coloquio sobre «Problemas filosóficos de la medicina», promovido por Ernesto Bravo Matarazzo, que comenzó en 1983 y se prolongó por varios ciclos hasta 1987 marcó el comienzo de la visualización social de los nuevos referentes de la bioética en Cuba. Las ponencias presentadas por los participantes en este extenso coloquio fueron publicadas en fascículos por la editorial del Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana. Solo leer el índice de estos materiales nos introduce en un universo temático hasta ese momento tratado fragmentaria o aisladamente, o simplemente desconocido, como eran las cuestiones teórico-filosóficas del origen y esencia de la vida, la genómica, las neurociencias y el diagnóstico médico amparado en las nuevas tecnologías, entre otros. De estos trabajos, *Problemas éticos en el desarrollo de la biología y la medicina contemporáneas* de Abelardo Ramírez Márquez y Raúl Herrera Valdés,¹⁰ es suficientemente abarcador y representativo del conjunto de problemas que se discutieron en estas reuniones porque trata los conflictos éticos de la investigación científica como proceso, los de la genética médica, el diagnóstico de la muerte así como la donación y trasplante de órganos y tejidos. La editorial de Ciencias Sociales publicó una muestra de las ponencias más representativas presentadas en este coloquio recopiladas en el libro *Filosofía y Medicina* (1987).

10 A. Ramírez, R. Herrera. «Problemas éticos en el desarrollo de la biología y la medicina contemporáneas». En: Colectivo de autores. *Problemas filosóficos de la Medicina. Coloquio*. Tomo I. La Habana, Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, 1984: 157-181.

Una preocupación recurrente del discurso bioético cubano desde sus inicios ha sido la concierne a los procesos comunicativos y su papel en los diferentes modelos de la atención de salud. Al analizar lo que él denomina la nueva dimensión de la relación médico paciente en nuestros días, Ricardo González Menéndez afirma:

“Los sustanciales y recientes cambios en el concepto, objetivo y funciones, así como en la relevancia de los diferentes aspectos por considerar en esta relación, la colocan actualmente en una situación de tránsito, donde tanto el profesional como el sujeto y objeto de su atención –el hombre sano o enfermo– deben ir modificando sus ancestrales concepciones acerca de la gestión médica.

*Se trata, por tanto, de un proceso que pone en tensión nuestras responsabilidades como educadores médicos, pero que también ¹¹ somete a prueba a todas las instancias del sistema de salud en nuestro medio, así como a los propios usuarios, simbolizados ahora por el colectivo familiar”.*¹²

Ricardo González trae a colación un aspecto que sería desarrollado con mayor énfasis por Núñez de Villavicencio, la responsabilidad del médico como educador, o sea que el beneficio verdadero del paciente o sano solo se alcanza si se le hace consciente de sus propias necesidades de salud. Lejos de la coerción propia del modelo paternalista o de la información no comprometida del modelo autonomista más puro, involucrar al profesional de la salud con la educación sanitaria del usuario –en la más amplia acepción del término– obliga a un proceso deliberativo y a decidir juntos las mejores opciones de solución. Aceptar esto implica una ruptura con el paradigma paternalista tradi-

11 Aquí toma de referencia al texto de «Medicina General Integral» de Orlando Rigol (*Nota del Autor*).

12 R. González. «La nueva dimensión de la relación médico-paciente en nuestros días». En: J.R. Acosta, (editor científico). *Bioética. Desde una perspectiva cubana*. 1ra ed. Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela. La Habana, 1997: 106.

cional a favor de una hermenéutica dialogante. La necesidad de una mayor simetría en las relaciones interpersonales propias de la atención médica contemporánea fue propugnada también por Varán Von Smith Smith:

“El paciente siempre respeta al médico en primera instancia, debido a la condición de dependencia temporal en que se encuentra; mas el respeto del médico hacia él deberá ser más amplio y polifacético debido a la propia naturaleza de su encargo social. El médico, como dirigente principal del «equipo de salud», deberá exigir respeto para el paciente a todos los participantes en su atención. Y se guiará por el principio martiano consagrado en nuestra Carta Magna, «el culto a la dignidad plena del hombre»...

*Dentro de la ética clínica gana un lugar preponderante el respeto a la integridad del individuo, y esto se ejercerá en cualquier ámbito clínico donde se encuentre y sea cual fuere su afectación”.*¹³

Varán Von Smith no puso límites a la observancia de la integridad plena y con ella al respeto de la capacidad y competencia moral del paciente o sano. La idea de que el tipo de relación interpersonal en la atención de salud depende del momento de la situación clínica y que en el desarrollo de un mismo caso pueden propiciarse diferentes modelos de atención, fue esbozada por Szasz y Hollender en la década de 1950, y desarrollado posteriormente por Childress y Siegler en la de 1980, así como por Ezekiel y Linda Emanuel en la de 1990. Lo interesante es que Von Smith recomienda ejercer el respeto en todos los ámbitos y ante cualquier afectación, relacionándolo con el encargo social del profesional de la salud, con su responsabilidad.

Radamés Borroto Cruz y Ramón Aneiros-Riba, en diversos reportes profundizaron en la cuestión del

respeto a la dignidad, traducido en una comunicación responsable que sustente una relación sanitaria de calidad y satisfaga las expectativas de los usuarios:

*“La esencia del quehacer médico se resume en la satisfacción de las necesidades de salud del hombre. Nadie puede ser feliz en la ignorancia, y mucho menos si se trata de aquello relacionado con su propia salud. El paciente solo estará satisfecho cuando conozca todo cuanto desee sobre su salud o su enfermedad. Nadie como el médico tiene la posibilidad de acercarse a lo más íntimo y sensible del ser humano. Tiene el privilegio de la confianza que el paciente deposita en él y la recompensa mayor de quien se dedica a las ciencias del hombre: el propio hombre disfrutando de sus posibilidades plenas”.*¹⁴

El dominio de los procesos comunicativos es la vía para acercarse a «lo más íntimo y sensible» como preconizan estos autores, estableciendo un vínculo entre lo propiamente técnico y su connotación moral al nivel de las relaciones interpersonales. Reiteran que la responsabilidad social del profesional de la salud es hacer la beneficencia satisfaciendo todas las necesidades del paciente, y no solo las biológicas como ha sido tendencia común de la medicina curativa, con ello dan un contenido más explícito a las ideas de Varán Von Smith acerca del respeto.

De gran valor para el desarrollo teórico de la bioética médica en Cuba han sido las ideas de Fernando Núñez de Villavicencio, en cuanto que el proceso de consentimiento informado debe ser esencialmente una acción educativa en que el respeto de la autonomía sea conciliado con las necesidades de salud del paciente o sano:

13 V. Von Smith. «La ética clínica». En: J.R. Acosta (editor científico). *Bioética. Desde una perspectiva cubana*. 1ra. edición. Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela. La Habana, 1997: 124.

14 R. Borroto; R. Aneiros-Riba. «La comunicación humana y la calidad de la atención médica». En: J.R Acosta (editor científico). *Bioética. Desde una perspectiva cubana*. 1ra ed. Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela. La Habana, 1997: 118.

“No debemos plantear un límite a hacer el bien o a luchar por la salud; el problema está en alertar al médico de que si prioriza solo los aspectos del equilibrio biológico, habrá ocasiones en que sus acciones de beneficencia en este sentido, puedan estar produciendo desequilibrios psicológicos y sociales de una intensidad mayor. Autorizarlos a imponer su beneficencia en estos casos sería autorizarlos a hacer acciones contra la salud.

*Al analizar el principio de autonomía, sin embargo, no nos encontramos en la misma situación. Este derecho del paciente de ser informado, consultado y a participar en las acciones tomadas en relación con su propia salud, lo cual en esencia es incuestionable, requiere de limitaciones bien precisas para evitar que su uso inadecuado concluya en un desastre para el propio paciente”.*¹⁵

Núñez de Villavicencio critica la beneficencia biologicista típica del paternalismo a ultranza, que no considera los procesos psicológicos del usuario, y por otra parte se pronuncia porque el proceso de consentimiento informado y el respeto por la autonomía del paciente o sano, tiene que estar absolutamente comprometido con el bienestar del usuario, donde el sistema de valores de este último y el criterio técnico del profesional de la salud, deben arribar a la mejor decisión para todos a través de la deliberación. No elude el debate con los defensores del autonomismo acerca de que, visto así, el proceso de consentimiento informado puede prestarse para la manipulación y apela entonces a que el actuar virtuoso del profesional de la salud sea la salvaguarda ante posibles coerciones e imposiciones. Estas ideas, escritas originalmente hace más de una década, cuando no había tanta claridad en Cuba sobre este asunto, constituyen un importante aporte a la bioética médica que se realiza en nuestro país, porque tuvo Núñez de Villavicencio la suficiente sabiduría para hacer confluír la tradición médica con los nuevos

referentes de la bioética, sin perder de vista nuestro universo simbólico.

El análisis de los espacios de confluencia de estas y otras contribuciones a la bioética médica hacen evidente que si bien todas las propuestas fundamentales se alejan del paternalismo clásico, tampoco caen en los brazos de un autonomismo radical, para terminar proponiendo un modelo alternativo en el cual el bienestar del usuario se alcanza desde el actuar responsable y solidario de quien presta la atención de salud, lo que favorece la confianza mutua entre todos los actores del proceso, lo que en esencia constituye un enfoque personalista.

Otra gama de problemas que han resultado de interés para la bioética médica cubana han sido los dilemas morales del principio de la vida. En nuestro país, las técnicas de reproducción humana asistida por derecho están a disposición de todas las parejas que lo requieran. La actitud generalizada se inclina a aceptar la licitud moral del uso de estas técnicas en tanto la infertilidad puede ser asumida como discapacidad y fuente de sufrimiento para la pareja, así como la búsqueda de ayuda médica como constitutiva de acto de amor conyugal; se ha garantizado el acceso universal a todos los que requieran de estas tecnologías y cumplan los requisitos clínico-epidemiológicos que avalen un margen aceptable de éxito en su empleo.

En general, nuestra literatura al respecto ha sido bastante insistente en reconocer que la cuestión del estatuto ontológico del embrión, por su complejidad, no puede reducirse hoy a la ética de mínimos, ya que esto corresponde a un problema de conciencia individual de acuerdo a las convicciones filosóficas, científicas, religiosas y morales de cada cual, y por tanto la sociedad no puede limitar la libertad de elección de las personas más allá de ciertos límites razonables.

La consecuencia práctica de la concepción teórica anterior ha sido la legalización del aborto institucional, lo que se apoyó también en la consideración de riesgo para la mujer que no desea la maternidad y que habitualmente, en estos casos,

15 F. Núñez de Villavicencio. «Bioética: el médico un educador». En: J. R. Acosta (editor científico). *Bioética. Desde una perspectiva cubana*. 1ra. edición. Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela. La Habana, 1997: 12.

acude a procedimientos rudimentarios y cruentos, fuera de todo control médico. La prohibición del aborto institucional es la causante de la mayor parte de la mortalidad materna en el Tercer Mundo, a expensas de las clases más humildes que no pueden acudir a los servicios médicos furtivos existentes en la mayoría de los países donde el aborto es ilegal, debido a sus altos costos privativos de las clases privilegiadas, las cuales además, tienen la opción de viajar al extranjero hacia lugares donde el aborto sea legal. Por ejemplo, la mortalidad materna en Cuba en 1970, antes que se legalizara el aborto institucional, fue de 210/100,000 nacidos vivos,¹⁶ mientras que en 2004 se había reducido a 38/100,000.¹⁷

Las estadísticas anteriores se correlacionan además con el consenso social imperante en Cuba acerca de considerar esta cuestión como dominio de la ética de máximos. No exime de que se hagan todos los esfuerzos posibles, tanto por parte del estado como de la sociedad civil, para favorecer una paternidad y maternidad responsables. La indulgencia y extrema flexibilidad en la consideración de las causas sociales del aborto electivo desde su legalización en la década de 1970, provocó un incremento progresivo que llegó a su acmé a fines de la siguiente década. La cobertura total de la población por el Plan del Médico y la Enfermera de la Familia con programas orientados a la disminución de los embarazos no deseados, y un papel más activo de la escuela, los medios de difusión masiva, las iglesias y determinadas organizaciones no gubernamentales, han logrado reducir la incidencia del aborto en el grupo poblacional más afectado, las mujeres en edad fértil de 12 a 49 años, de 42,1 por cada 1000 mujeres en 1990, a 20,9 en 2004,¹⁸ lo que constituye un significativo avance, aunque todavía la tasa sea elevada con respecto a lo deseado. Entre 2005 y 2009 esta tasa se ha mantenido en meseta, sin repuntes, ni reducciones notables.

16 Ministerio de Salud Pública. «Anuario estadístico 1994». La Habana, 1995.

17 Ministerio de Salud Pública. «Anuario estadístico 2004». La Habana, MINSAP, 2005: 63.

18 *Ibidem*: 151

Estos hechos reafirman el criterio de que la actitud más prudente es la de centrar el esfuerzo en la educación y eludir la prohibición, ya que el reconocimiento de sus propias necesidades es lo que le otorga la verdadera libertad al individuo de actuar, no por sus inclinaciones, sino conforme al deber para consigo mismo y la sociedad, cuando lo asume como regla moral.

En el campo del derecho se ha refrendado la voluntad de protección del embrión y la maternidad, en el establecimiento de unos mínimos exigibles a todos, que permitan la libertad de elección. En Cuba se han empleado las técnicas de reproducción asistida de inseminación artificial y fertilización «*in vitro*», en su utilización, la familia y en consecuencia los hijos nacidos por tales métodos ocupan una posición preponderante en relación con el empleo mismo de la técnica. Es incuestionable que no existe en nuestro país un cuerpo legal único destinado a regular estos procedimientos y a definir aspectos relativos a sus destinatarios, derechos de los niños nacidos en virtud de estas prácticas y otras cuestiones. Sin embargo, en un análisis de la legislación vigente realizado por María Cristina González Trujillo y el autor del presente trabajo, nos permitió apreciar que, a pesar de la carencia de legislación positiva específica, el legislador cubano se ha preocupado por la protección jurídica del embrión, en tanto lo considera potencialidad de persona. No obstante, queda explícito que para el derecho cubano solo es persona natural el nacido vivo.¹⁹

Los límites del aborto electivo han sido fijados por las regulaciones del Ministerio de Salud Pública tomando como cota superior el período de culminación de la organogénesis básica, o sea entre la 8 y 10 semanas de embarazo, prohibiendo además a partir de ese momento, cualquier utilización del tejido fetal con fines terapéuticos o investigativos. En el caso del aborto indicado debido a graves malformaciones del feto, el plazo de

19 M. C. González Trujillo; J. R. Acosta. «El Derecho cubano ante el debate bioético del principio de la vida». En: J. R. Acosta (editor científico). Bioética. Desde una perspectiva cubana. 3ra. ed. Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela. Libro digital ISBN: 978-959-7071-41-9. La Habana, 2007: 495-513.

licitud se extiende de acuerdo al tiempo necesario para alcanzar el diagnóstico de certeza. Esto fija nítidamente lo que se considera en Cuba como la frontera de la sustantividad constitucional del embrión y, por tanto, la obligación de los deberes de justicia y no maleficencia para con él; representa un curso intermedio de acción entre las posiciones extremas en juego a modo de solución en tanto la ciencia y la moral continúan hurgando en la esencia del origen de la vida humana.

Uno de los temas bioéticos que más tempranamente preocupó y ocupó a los autores cubanos fue el de la muerte, el proceso del morir y el sustento moral de las decisiones médicas al final de la vida. En esto tuvo mucha influencia la preparación previa y ulterior celebración en Cuba del I Simposio Internacional sobre Muerte Encefálica (1992). En Cuba se acepta la determinación neurológica de la muerte y los criterios a ese respecto se publicaron en la Revista Cubana de Medicina en 1991. Cabe señalar que diversos estudios culturales realizados en nuestro país con relación a la percepción del fenómeno de la muerte han constatado que no existen grandes contradicciones en cuanto a la asimilación de estos conceptos por los diferentes estratos de la población.²⁰

En 1995, el Dr. Calixto Machado hizo pública una teoría acerca de la definición de la muerte que trata de entrelazar las tendencias internacionalmente aceptadas. Considera la muerte humana como la pérdida irreversible de la capacidad (activación o vigilia) y contenido (conocimientos, sentimientos, voluntad, etc.) de la conciencia, cuyas bases neuronales se encuentran diseminadas en la unidad «formación reticular/corteza», que provee los atributos esenciales humanos y a la vez integra el organismo como un todo. Mientras que las construcciones teóricas anteriores en su mayoría tienen la debilidad de abordar el fenómeno de la muerte con un sentido localista y biologicista, Machado se centra en el atributo esencial que distingue al hombre de los animales, la racionalidad: "...no hay dudas en afirmar que la conciencia —considerando sus dos componentes: capacidad

y contenido— provee los atributos esenciales que caracterizan al ser humano, pero también al mismo tiempo es la función más integradora del organismo".²¹

Incluso en nuestro caso, donde se acepta la determinación de la muerte sobre criterios neurológicos, ante esa presunción diagnóstica, en muchos profesionales de la salud se produce un «umbral mínimo de incertidumbre». Hace más de una década Eduardo Fermín Hernández alertó sobre esta controversia no superada, y cuyo eco ha repercutido hasta el quinto Simposio Internacional sobre Coma y Muerte celebrado en 2008, enfrentando a quienes sostienen que la tecnología ha alcanzado un razonable nivel de certeza y aquellos que aún dudan de su precisión:

"... Evidencias novedosas de estudios del cerebro dañado en que subsisten señales de actividad neural en un grado tan bajo que prácticamente es indetectable con la tecnología actual más moderna y complicada... estos bajos niveles de actividad cerebral nos llevan a la conclusión de si el minucioso examen clínico y moderna tecnología será capaz de diagnosticar la muerte bajo el prisma de que es posible encontrar signos de vida prácticamente indetectables al nivel de la ciencia actual".²²

De ahí la trascendental importancia de la promulgación de la Resolución 90 del Ministro de Salud Pública del 27 de agosto de 2001 acerca de la determinación de la muerte, en la cual se reconocen tanto los criterios clínicos, como los médico-legales y los neurológicos. Este instrumento legal viene a llenar cierto vacío dado que el Código Civil cubano —en lo que algunos juristas consideran un enfoque legislativo muy avanzado— había dejado

20 Colectivo de autores. «Varios enfoques y un hecho: la muerte». Editorial Oriente. Santiago de Cuba, 1995.

21 C. Machado. «¿Cómo definir la muerte humana?» En: J.R. Acosta (Editor científico). *Bioética. Desde Una perspectiva cubana*. 3ra. ed. Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela. Libro digital ISBN: 978-959-7071-41-9. La Habana, 2007: 671.

22 E. Fermín. La muerte encefálica. Aspectos filosóficos actuales. Tesis para optar por el Grado de Doctor en Ciencias Filosóficas. Universidad de La Habana, 1997: 138

en manos del MINSAP la adopción de los criterios pertinentes para el diagnóstico de la muerte humana, lo que no se había concretado completamente hasta la aprobación de la mencionada resolución.

En Cuba, la reducción drástica de la mortalidad infantil, el significativo incremento de la esperanza de vida, así como la inversión del patrón de morbimortalidad han influido en el acelerado ritmo de la transición demográfica, así como el nivel de escolarización y de educación sanitaria alcanzado por la población que nos asemeja a los países desarrollados, la reflexión sobre estas cuestiones cobra un matiz especial.

Bertha Serret Rodríguez y Varán Von Smith Smith, son autores que en su obra conjunta e individual se inscriben plenamente en el personalismo. En el folleto titulado *«El médico ante la enfermedad mortal, el moribundo y su familia»*, estos dos profesores en unión de Eva Crespo Mengana, realizaron un análisis de los problemas éticos del final de la vida desde referentes bioéticos personalistas perfectamente identificables en el siguiente fragmento:

“El que el enfermo conserve su dignidad hasta el momento final es un reto que la bioética le plantea a la medicina contemporánea...”

*“... la integridad de un individuo es un concepto más amplio porque incluye su totalidad fisiológica, psicológica y espiritual; este término abarca el principio de la autonomía, pues la pérdida de la misma impide que se obre como un ser humano intacto y complejo; la autonomía es una capacidad de la persona total, pero no el total de las capacidades, que es lo que a su vez constituye la integridad”.*²³

Las ideas precedentes son recurrentes en la obra de estos autores, a saber, el reconocimiento de la dignidad humana en la integración psico-física del

individuo como persona, así como la necesidad de un comportamiento virtuoso por parte del profesional de la salud que permita asumir la atención del paciente en un entorno de balance entre el fin benéfico de las acciones y la observancia de su autonomía, pero dejando explícito que el respeto a la autodeterminación es solo un aspecto de la complejidad de las relaciones sanitarias, importante, pero no absoluto.

En una investigación realizada por el autor del presente trabajo durante la primera mitad de la pasada década en diez provincias cubanas, fueron encuestados 440 profesionales de la salud y afines, y se constató un rechazo generalizado a la ayuda a morir al paciente en estadio terminal en cualquiera de sus manifestaciones (90 %), por otra parte hubo un fuerte pronunciamiento a favor del perfeccionamiento de los cuidados paliativos, así como contra el «encarnizamiento o furor terapéutico» y la deshumanización de la atención al moribundo (75 %).²⁴

En otro estudio ejecutado en 1998 con estudiantes de las Ciencias de la Salud, en el tema de la actitud moral ante las posibilidades de actuación frente al moribundo, se seleccionó mayoritariamente la opción de limitación progresiva y gradual de tratamientos (31,7 %), lo que indica la presencia de una actitud compasiva más adecuada a sus expectativas profesionales, y del entorno científico y moral contemporáneo; se configura así una posición intermedia entre la ancestral perspectiva del carácter sagrado de la vida como valor absoluto, propugnada por la ética médica tradicional y la que privilegia el polisémico concepto de calidad de vida. Los resultados de esta muestra difieren esencialmente de las experiencias anteriores con individuos de mayor trayectoria profesional, lo que puede ser sugestivo de un cambio de opinión al respecto de esta problemática en las generaciones más jóvenes.²⁵

24 J. R. Acosta. «¿Es la vida un valor absoluto?» *Avances Médicos de Cuba*, (1996); vol. 7: 59-60.

25 J. R. Acosta. «Transculturación e identidad en la perspectiva cubana de la bioética». Tesis para optar por el grado de Magíster en Bioética. Universidad de Chile. Santiago de Chile, 1998: 48.

23 B. Serret, V. Von Smith, E. Crespo. «El médico ante la enfermedad mortal, el moribundo y su familia». Instituto Superior de Ciencias Médicas de Santiago de Cuba. Santiago de Cuba, s/f: 19.

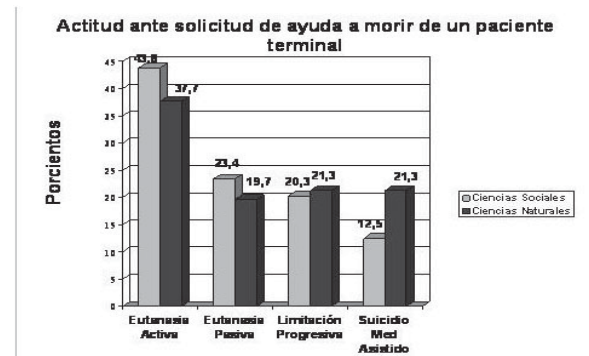
Eduardo Freyre Roach en un trabajo publicado en 1994 sostuvo una polémica posición casuística ante el problema moral de ayudar a morir:

*“En la medida en que la conversación sobre la eutanasia esté guiada por la voluntad de fusión horizontal, va exigiendo un enfoque casuístico de la eutanasia, es decir, se trata de la observancia de la «ley del caso». Como se dijo, cada opinión en pro y en contra de la eutanasia no escapa a un determinado basamento casuístico, lo cual supone la elección de un caso paradigmático que fundamenta la opinión en tal o más cual sentido. La posibilidad de acuerdo estriba en la apelación al caso concreto, es decir, que la conversación debe versar sobre un caso concreto. Es precisamente en el ámbito de la reflexión casuística donde cabe examinar las pretensiones de validez de los preceptos de «matar» y «no matar»”.*²⁶

Estos criterios abren el paso a una legitimación acerca de la validez moral de la eutanasia u otras decisiones de carácter transitivo al final de la vida, que resultan inaceptables para el personalismo. Sin embargo, lo que parecía una opinión aislada en 1994, más de quince años después no lo es tanto. Estudios recientes apuntan a que muestras de profesionales y estudiantes universitarios de los más disímiles perfiles sostienen apreciaciones similares.

En la investigación realizada por María Elena Fernández Roque en 2008 con estudiantes universitarios de Ciencias Sociales y Naturales, que cursaban años terminales de sus respectivas carreras, se constató una marcada tendencia a aceptar las diferentes formas de eutanasia como una opción moralmente válida. Al valorar los estudiantes encuestados la posibilidad de la eventual solicitud de un paciente terminal para poner fin a sus sufrimientos, la opción más votada fue la de eutanasia activa con un 40,8 %, siguiéndole la eutanasia pasiva con un 21,6 %; la limitación progresiva y

gradual de tratamientos con un 20,8 %, el suicidio médicamente asistido solo el 16,8 %.²⁷



Fuente: María E. Fernández. Conocimientos y criterios de estudiantes de la Educación Superior sobre temas de bioética (2008).

Autores personalistas cubanos contemporáneos como Clara Laucirica Hernández, Pedro González Fernández, Jorge Herminio Suardíaz Pareras y René Salvador Zamora Marín discrepan de este tipo de solución de cara a la atención al paciente grave o en estado terminal. Esa posición queda muy explícita en el fundamento que sostiene la siguiente reflexión de Zamora:

“La dignidad de la persona es la piedra angular sobre la cual descansa el respeto a la vida humana, aún cuando ésta haya llegado a su final...”

*La dignidad personal se refiere a la propiedad de ser un ser que es un fin en sí mismo por antonomasia; es decir, que su valor no es relativo al sujeto que lo valora”.*²⁸

26 E. Freyre. «El problema de ayudar a morir». Colección Pinos Nuevos. Editorial de Ciencias Sociales. La Habana, 1994: 45.

27 M. E. Fernández. «Conocimientos y criterios de estudiantes de la Educación Superior sobre temas de bioética». Tesis para optar por el grado de Master en Bioética. La Habana, Universidad de La Habana, 2008: 34.

28 R. S. Zamora. «Atención al paciente terminal con SIDA, desde las Unidades de Cuidados Intensivos». *Bioética*, (2002); Vol. 3, No. 1: 7.

Por su parte, Suardíaz confirma el rechazo absoluto del personalismo hacia la eutanasia y sus variantes como el suicidio médicamente asistido al expresar:

*“Toda vida humana tiene un valor intrínseco, con independencia de su valor biológico. El establecimiento de escalas a partir de este factor, puede llevar a la conclusión de que hay vidas de calidad y otras sin una calidad que las haga merecer la pena de ser vividas y que, por lo tanto, esas personas estarían mejor muertas que vivas”.*²⁹

Para el personalismo bioético cubano, los principios generales de esta tendencia parecen resumirse en que la vida es un valor fundamental, debe ser respetada en su totalidad e integridad y que la observancia de la libertad asumida con responsabilidad debe perseguir el goce de la realización individual en tanto contribuya a la de quienes interactúan socialmente con este individuo.

La ética clínica cubana admite el rechazo al tratamiento y el respeto a las decisiones del paciente competente aunque su vida esté comprometida, sin embargo también se practica el principio de la veracidad soportable en cuanto a la información al enfermo grave o en estadio terminal, lo que dificulta las decisiones informadas de acuerdo a nuestro patrón cultural, que en general en estos casos no permite comunicar todo lo necesario para una decisión moralmente válida. Para los encuestados del estudio de María E. Fernández, la vida evidentemente es un valor positivo, pero no absoluto que deba mantenerse a ultranza y despecho de que el aumento en su cantidad se haga a expensas de una calidad deplorable.

Sin embargo, cualquier cambio importante en el tratamiento social a este problema no se avizora en un futuro mediato. En Cuba se promueve un modelo de cuidados paliativos orientado hacia las necesidades del paciente, en particular el control del dolor y siempre que la situación clínica lo

permita, puede desarrollarse en el hogar donde el moribundo estará rodeado del cariño de sus seres queridos y profesionalmente atendido por el médico y enfermera de la familia.

Finalmente, la cuestión de la justicia y equidad en salud ha sido de especial atención para nuestros autores. La consolidación a fines de la década de 1960 de un Sistema Nacional de Salud unificado y completamente público,³⁰ creó las condiciones para rebasar el criterio socialdemócrata de buscar la equidad entre desiguales, o sea que aquellos que más tienen contribuyan con más a la seguridad social para suplir las falencias de los menos favorecidos, tal como planteó John Rawls de ofrecer «tratamientos desiguales a sujetos desiguales para crear igualdad de oportunidades».

La atención de salud revolucionaria que desde un inicio optó por el compromiso moral de inspiración martiana de «con todos y para el bien de todos», donde no se dona lo que sobra, sino se comparte lo que se tiene, dispuso a partir de ese momento de las condiciones necesarias para ofrecer absoluta igualdad social en el acceso a los servicios de salud. La cuestión para el modelo cubano no estuvo entonces en definir y asegurar un mínimo decente de atención de salud para todos, y que a partir de este, la gestión por la propia salud se remitiera al interés y posibilidades económicas individuales como se planteó la socialdemocracia amparándose en el principio de universalidad kantiano, sino que el máximo de todas las posibilidades tecnológicas y profesionales disponibles estuvieran al acceso jurídico, económico, geográfico y cultural de todos los ciudadanos.

La adopción de un sistema sustentable de salud por un país pobre y asediado como el nuestro, necesariamente ha tenido que basarse en una amplia red de atención primaria y en la participación de la población en la construcción de su propia salud. La voluntad política de ofrecer la más am-

29 J. H. Suardíaz. «Aspectos bioéticos y antropológicos del dolor, el sufrimiento y la muerte». *Bioética*, (2005); Vol. 5 (3): 25.

30 Habitualmente se toma como fecha 1969, año en que el último reducto de la organización de los servicios de salud pre-revolucionarios, las unidades del subsistema mutualista, se integraron definitivamente al sector estatal (*Nota del Autor*).

plia y avanzada cobertura posible ha requerido de la deliberación y la concertación con los ciudadanos para asumir sacrificios y carencias en otras esferas de la vida, en aras de alcanzar metas sociales como el pleno acceso a la educación y la atención de salud.

El caso cubano, entre otros, ha demostrado en la práctica lo proclamado por la OMS en Alma-Atá y Ottawa en cuanto a que el desarrollo pleno de la atención primaria de salud, mejora los indicadores generales de morbi-mortalidad, favorece la descentralización de los servicios, la dispensarización y continuidad de la atención, así como disminuye la presión asistencial sobre el resto de los niveles de atención, con ello la demanda de recursos, y de hecho la eficacia y eficiencia del sistema en su conjunto. En resumen, contribuye decisivamente a lograr justicia y equidad en materia sanitaria.

En el contexto de una voluntad política para el cuidado integral de la salud, los servicios públicos pueden dar respuesta a una atención de calidad que incluya también la tecnología de punta verdaderamente necesaria. Se ha constatado que es más importante el desarrollo de los recursos humanos para un modelo de medicina sustentable que la tecnología en sí misma. La equidad en salud significa iguales oportunidades de acceso a los recursos disponibles, una distribución democrática del poder y de los conocimientos en el sistema de salud, una política de salud que beneficie a todos sin consentir privilegios debido a diferencias económicas, étnicas, género, territorio, discapacidad u otro rasgo distintivo grupal o personal.³¹

Muchos de los problemas de salud actuales son de tal magnitud que traspasan las fronteras nacionales y su posible solución requiere de la cooperación y colaboración internacional. La convicción de que la solidaridad y cooperación internacionales son imprescindibles para contrarrestar los flagelos que caracterizan los determinantes de la

situación de salud global, ha sido consustancial a la concepción cubana acerca de la justicia y equidad en este campo. Entendido así, el deber moral perfecto de justicia no puede encontrar otra mejor expresión que la solidaridad, asumida como obligación ante las necesidades de salud y demás derechos humanos elementales de todos los habitantes del planeta.

Sin embargo, resolver en lo esencial el problema de la justicia en el acceso a la atención de salud es requisito indispensable, pero no suficiente para que exista un trato justo también en el nivel de las relaciones inter-individuales. El llamado «Diálogo ético», un amplio intercambio que se realizó durante los primeros años de la presente década, a través de reuniones conducidas por prestigiosas personalidades y que convocaron a miles de trabajadores de la salud, mostró la diversidad de problemas subjetivos, transgresiones de la ética profesional y conflictos de valores morales que subsisten y se manifiestan en las distintas facetas de la atención de salud cubana actual.³²

Los modelos teórico-metodológicos predominantes en Cuba

En Cuba, como en casi todo el mundo, la preocupación bioética partió desde la internacionalmente difundida perspectiva biomédica; sin embargo, durante la última década la concepción global potteriana ha experimentado un interés creciente en la medida que autores no directamente vinculados con la enseñanza, investigación o práctica médica se han incorporado a la comunidad de estudiosos de la disciplina. Como particularidad pudiera resaltarse que tanto por circunstancias contextuales objetivas, como por nuestra propia tradición en cuanto al peso específico de determinadas orientaciones ético-filosóficas, este repunte de la perspectiva holística y ambientalista de la

31 E. de La Torre, C. López, M. Márquez, J. A. Gutiérrez, F. Rojas. «Salud para todos sí es posible». Sociedad Cubana de Salud Pública, Sección de Medicina Social. La Habana, 2004: 200.

32 J. Fernández Sacasas. «El Diálogo Ético en la ofensiva por la excelencia». *Revista Cubana Salud Pública*. (2006); vol. 32, no. 4. ISSN 0864-3466 [online]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400005&lng=es&nrm=iso [consultado: 08 de julio de 2009]

bioética ha adquirido una presencia notable, equiparable ya a la biomédica, tal vez no tanto en el número de trabajos publicados o presentaciones en eventos científicos, sino en cuanto a la profundidad de sus análisis y relevancia de sus aportes al debate bioético nacional e incluso internacional.

La revisión bibliográfica y documental realizada para la presente investigación confirma que hasta mediados de la pasada década de 1990, en determinados medios académicos cubanos, fundamentalmente en los biomédicos, el sistema de los cuatro principios de Beauchamp y Childress se constituyó casi en sinónimo de la bioética. Tal fue el peso específico del principalismo en el debate bioético en Cuba que incluso para los defensores de su procedencia en la solución de situaciones concretas, otras propuestas también de corte utilitarista generadas por la bioética norteamericana como el casuismo y el pragmatismo clínico fueron en un inicio casi pasadas por alto en la práctica.

La preferencia por el modelo principalista generó una fuerte contradicción teórico-metodológica, dado el carácter teleológico del mismo, que si bien resultaba atractivo para la búsqueda de soluciones ante situaciones médicas propias de una ética decisionista, no mostró igual alcance para los casos de ética relacional donde la historicidad del problema es más importante que la situación concreta a solucionar, en especial en el contexto de una atención de salud maximalista, universal e igualitaria que caracteriza al modelo existente en nuestro país.

En los albores de la década de 1990 comenzamos a recibir con mayor nitidez la influencia de autores de fuerte inspiración personalista en los que el neotomismo, el neokantismo, la axiología scheleriana y la hermenéutica analógica se entremezclan en una propuesta más preocupada por el entorno cultural y los principios que sustentan las acciones y el diálogo para obtener consenso moral a fin de llevarlas a cabo, que en el carácter intrínseco de las consecuencias mismas de estas.

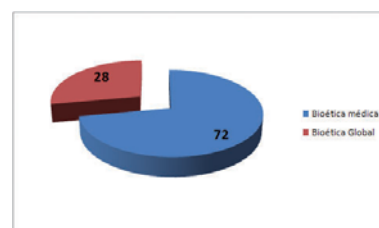
A principios de la pasada década existía una significativa producción de literatura bioética iberoamericana, donde resaltaban autores como

Diego Gracia y Javier Gafo que han llegado a sentar escuela en España y América Latina. El personalismo antropológico, parte de una concepción ontológica que debe guiar la conducta moral en las relaciones interpersonales y grupales ante las más diversas cuestiones, como es lógico entra en contradicción con las construcciones éticas de inspiración teleológica. Autores norteamericanos que representan también una alternativa al utilitarismo bioético como el propio creador de la disciplina, Van Rensselaer Potter, progresivamente pasaron de ser conocidos solo por los expertos, al dominio general de los medios académicos y de opinión pública cubana.

¿Cuán fuerte es aún la tendencia utilitarista?, en particular, ¿qué vigencia tiene el principalismo anglo-norteamericano en la bioética que se piensa y hace en la Cuba de hoy?, ¿qué situación tienen los otros modelos de fundamentación?

En una investigación conducida por Juan B. Dávila Pérez, en la que se realizó un análisis de contenido de 36 tesis presentadas por aspirantes a promoción de categorías docentes con la intención de cumplimentar el ejercicio evaluativo de «Problemas sociales de la ciencia y la tecnología», ante el tribunal del Instituto de Ciencias Básicas y Preclínicas «Victoria de Girón» durante el período 2006-2007, cuyo contenido abordaba de manera declarada temas bioéticos, constató que una abrumadora mayoría del total de los estos trabajos, asumieron la perspectiva epistemológica biomédica.

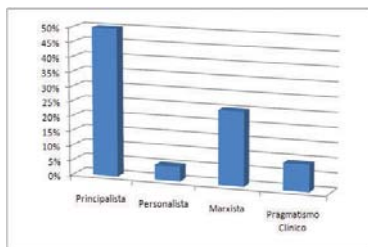
ESTATUTO EPISTEMOLOGICO DE BIOETICA



Fuente: Juan B. Dávila, Estado actual de la formación filosófica de postgrado sobre temas de bioética en la Facultad de Ciencias Médicas Victoria de Girón (2008)

Con respecto a los modelos teóricos que fundamentan estos criterios, el más socorrido fue el principalismo anglo-norteamericano (53 %); si se le agregan, aquellos que se decantaron por el pragmatismo clínico (11 %), se evidencia un franco predominio de las propuestas utilitaristas.³³

MODELOS TEORICO-METODOLOGICOS



Fuente: Juan B. Dávila, Estado actual de la formación filosófica de postgrado sobre temas de bioética en la Facultad de Ciencias Médicas Victoria de Girón (2008)

No aludo a la preferencia por fundamentaciones utilitaristas en tono despectivo, ni mucho menos. El principalismo anglosajón como modelo teórico de la bioética tiene un valor, pero toda fundamentación teórica debe usarse en el ámbito donde opera con eficiencia, y no aceptarla como auto de fe, como cosmovisión única, porque tal proceder sería contrario a la tradición ética-filosófica cubana de tener presente todas las escuelas y todos los métodos, a beneficio de inventario.

Como la investigación anteriormente referida está circunscrita a un universo muy específico, y por otra parte, la única revista cubana especializada, «Bioética» del Centro Juan Pablo II, es el órgano editorial de una institución que se define en su misión como adscrito a la bioética personalista, ambas fuentes están demasiado sesgadas, así que para tener otro punto de referencia acerca de posibles tendencias realicé una revisión de lo publicado por autores cubanos durante el período comprendido entre enero de 2007 a junio de 2009 en las versiones digitales de un grupo de revistas médicas reconocidas por el Ministerio de Ciencia Tecnología y Medio Ambiente (CITMA). Los resul-

tados que obtuve se muestran en la tabla de la página siguiente.

Como se aprecia, es muy desigual el impacto de estos temas en las políticas editoriales de las publicaciones tenidas en cuenta en esta revisión. Es cierto que solo se han muestreado algunas revistas en un corto lapso de tiempo, y que los criterios de selección fueron rigurosos en el sentido de tomar editoriales, trabajos originales y de revisión que explícitamente se dedicaran a temas propios de la ética de las profesiones de la salud y la bioética. Sin embargo, estos criterios se aplicaron consecuentemente por igual a todas estas publicaciones periódicas, resultando muy notable que revistas como la Habanera de Ciencias Médicas, Revista Cubana de Salud Pública, Medisur, Humanidades Médicas y Revista Cubana de Enfermería hayan mantenido una presencia estable de estas temáticas en sus páginas, mientras que en otras importantísimas revistas su aparición es exigua o esporádica, y si se agrega a lo anterior la desigual distribución de ellas, se puede presumir que algunos de nuestros principales medios de difusión científica no le están prestando total atención a estos asuntos.

En cuanto a lo que era el interés principal de la revisión, o sea, identificar si se manifestaba alguna tendencia en cuanto a la filiación a determinados modelos teórico-metodológicos en la fundamentación de los trabajos analizados, los resultados obtenidos al aplicar la guía de observación adoptada fueron los siguientes:

Del total de los 110 trabajos considerados, 49 (44,54 %) tienen un enfoque marxista, pero de ellos, 40 fueron publicados en solo cuatro publicaciones: la Revista Cubana de Salud Pública (15), la Revista Habanera de Ciencias Médicas (10), la Revista de Humanidades Médicas (10) y la Revista de Educación Médica Superior (5); quiere esto decir que en el resto de las publicaciones observadas prevalecieron las diferentes variantes del enfoque utilitarista, con 34 trabajos (30,90 %) entre los que predomina el principalismo anglo-

33 J. Dávila. «Estado actual de la formación filosófica de postgrado sobre temas de bioética en la Facultad de Ciencias Médicas Victoria de Girón». Tesis para optar por el grado de Master en Bioética. Universidad de La Habana. La Habana, 2008: 61

norteamericano, así como el personalismo antropológico con 27 trabajos (24,54 %).³⁴

Este hallazgo está en consonancia con lo reportado por Dávila en cuanto a la preponderancia del enfoque utilitarista entre quienes están directamente vinculados con la práctica asistencial e investigativa en áreas o temas particularmente sensibles a las aplicaciones tecnológicas del conocimiento biomédico. ¿Hasta qué punto esta actitud en lo teórico-metodológico responde a una verdadera opción ético-filosófica, o simplemente al desconocimiento o incapacidad para ver los problemas de la práctica diaria desde la óptica de otros prismas?

Se aprecia además que los autores de inspiración utilitarista como regla, son eventuales de la bioética, con una o dos publicaciones a lo sumo, o sea, personas sin una obra consolidada en este campo, que han manifestado un interés factual por un asunto bioético determinado, y que muchas veces, en mi criterio, «echan mano» a la fundamentación más expedita sin mucho conocimiento y convicción, tal vez como remanente de aquella primera etapa de profusión de ese referente; mientras que los autores cubanos de más peso específico teórico y trayectoria en este campo son definidamente marxistas, personalistas, o electivistas (personalistas o utilitaristas cuando analizan un problema concreto de la biomedicina y marxistas en su cosmovisión biopolítica o macrobioética).

Conclusiones

Durante los últimos lustros, la bioética cubana logró su auto-reconocimiento más allá de los referentes foráneos. En cuanto a los modelos teóricos, la fundamentación de la bioética médica cubana se comparte entre el utilitarismo principalista y las diferentes versiones del antropologismo personalista; mientras en la bioética global predomina el enfoque marxista apoyado en la más pura

acepción de la dialéctica materialista, o apelando desde el marxismo al instrumento metodológico que constituye el pensamiento de la complejidad. Estas son las principales tendencias hacia las que se orienta la reflexión bioética en nuestro país, y a partir de las cuales se tratan de interpretar y solucionar los conflictos de valores morales que las aplicaciones del conocimiento contemporáneo ha generado en la interrelación del hombre con la naturaleza. En la bioética se ha manifestado el electivismo propio de la tradición filosófica cubana. Hay autores que se manifiestan como utilitaristas o personalistas cuando analizan una cuestión médica concreta, y estos mismos autores tienen una posición marxista cuando analizan los problemas ambientales globales.

Se aprecian dos niveles de desarrollo de la bioética en nuestro país, uno de especialistas que han logrado elevar las cotas de su reflexión teórica desde el marxismo y el personalismo, mientras que hay otro espacio más popularmente extendido, fundamentalmente entre profesionales de la biomedicina, donde predomina el utilitarismo al parecer más mimetizado que asumido.

34 J.R. Acosta. «Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano». Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela. La Habana, 2009: 275.

Revista	Número de artículos publicados sobre temas de ética profesional o bioética			
	2007	2008	Primer semestre de 2009	Total
Revista Cubana de Salud Pública	10	2	7	19
Revista Cubana de Medicina	1	1	0	2
Revista Cubana de Pediatría	1	0	0	1
Revista Cubana de Cirugía	2	2	1	5
Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología	0	3	1	4
Revista Cubana de Medicina General Integral	3	2	1	6
Revista Cubana de Enfermería	8	2	1	11
Revista de Educación Médica Superior	1	4	0	5
Revista Habanera de Ciencias Médicas	13	11	0	24
Revista de Humanidades Médicas	10	3	0	13
Revista Medisur	2	9	3	14
Revista Medisan	0	0	3	3
Revista Médica Electrónica de Matanzas	1	2	0	3
Total	52	41	17	110

Presentado en el III Congreso Internacional de la REDBIOÉTICA UNESCO para América Latina y el Caribe, Bogotá, Colombia, 23 al 26 de Noviembre de 2010.

La Bioética Clínica desde una Perspectiva Inter-étnica

Cláudio Lorenzo*

Introducción

La Bioética Clínica nació como una rama de la Ética Aplicada dirigida a los conflictos de la relación médico-paciente, especialmente cuando involucraban el uso de nuevas tecnologías. Los conflictos éticos abordados más a menudo se refieren al rechazo del tratamiento, a las decisiones relacionadas con el inicio y el fin de la vida, a la aplicación de biotecnologías de última generación, al uso de procedimientos con un gran potencial lesivo, y a los dilemas originados cuando los procedimientos de asistencia no están disponibles para todos y debe decidirse quién se beneficiará de ellos.

En las últimas décadas, la bioética clínica evolucionó para abarcar también los conflictos éticos causados por la exclusión social de los bienes y servicios de salud, y reconocer la importancia de otras categorías de profesionales de la salud e instituciones involucradas en la práctica asistencial. En América Latina hay alrededor de 200 millones de personas excluidas de los bienes y servicios de salud ofrecidos por los Estados. Entre las razones de esta exclusión se encuentran, entre otras: la falta de voluntad política para promover la oferta, la discriminación étnica y racial, la falta de recursos, las deficiencias de gestión de los sistemas, la inaccesibilidad geográfica y la incompatibilidad cultural con los servicios disponibles (ROSEMBERG y ANDERSSON, 2000). Entre los excluidos se encuentran los pueblos in-

dígenas y otras comunidades étnicas tradicionales y, a menudo, más de una de esas razones se encuentra en la base de esa exclusión.

El subcontinente cuenta con innumerables grupos étnicos procedentes de los diversos pueblos indígenas que vivían aquí antes de la colonización española y portuguesa y otros cientos de comunidades designadas como *tradicionales* porque formaron lazos de identidad históricamente determinados y comparten creencias y estilos de vida específicos y comunes a todos sus miembros. En Brasil, por ejemplo, además de unas 225 naciones indígenas con sus 180 lenguas distintas (FUNAI, 2010), también podemos citar como ejemplo, las comunidades de negros cimarrones, históricamente procedentes de la fuga de los africanos y afro-descendientes del sistema esclavista.

Esa vasta diversidad cultural produce múltiples formas de vida cotidiana y múltiples formas de comprensión de la vida, la muerte, la salud, la enfermedad, la infancia, la vejez, los géneros, etc. La estructura simbólica, religiosa y cosmológica de la organización social de esas comunidades culturalmente diversas conllevan al surgimiento de sistemas médicos propios (UCHÔA y VIDAL, 1994), también llamados *medicinas tradicionales*. Según Kleinman (1973), *los sistemas médicos*, incluyendo el occidental, son estructuras socio-cul-

* Profesor del Programa de Posgrado en Bioética de la Universidad de Brasilia. claudiolorenzo.unb@gmail.com

turales donde se registran los episodios de la enfermedad. Engloban, entre otros: la comprensión cultural del proceso salud-enfermedad, el diseño de estrategias de tratamiento para la elección de las prácticas de curación, y la deliberación sobre los comportamientos que previenen enfermedades y mejoran o empeoran la salud. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define medicina tradicional como: “la suma completa de conocimientos, técnicas y prácticas fundamentadas en las teorías, creencias y experiencias propias de diferentes culturas y que se utilizan para mantener la salud y prevenir, diagnosticar, mejorar o tratar trastornos físicos o mentales.” (OMS, 2008).

No hay, hasta ahora, en América Latina, estudios para cuantificar el porcentaje de la población que utiliza de forma exclusiva o complementaria la medicina tradicional, pero en algunos países asiáticos y africanos, la medicina tradicional es responsable por los cuidados de atención primaria en 80% de la población (OMS, 2008).

Más recientemente, algunos países de América Latina, entre ellos Brasil, han hecho grandes esfuerzos para desarrollar y implementar programas de atención a la salud que tienen por objetivo a las comunidades culturalmente diversas. Esos programas colocan médicos, enfermeras, técnicos dentales y de gestión en contacto directo con los miembros de las comunidades tradicionales, con la misión de ofrecer prácticas preventivas, diagnósticas y curativas derivadas del sistema médico occidental.

Obviamente, estas nuevas relaciones interculturales que se forman alrededor de la asistencia a la salud, estarán permeadas por la confrontación de las prácticas de atención propuestas con los valores morales, las concepciones sobre salud y enfermedad, y las prácticas curativas propias de los sistemas médicos tradicionales. Conflictos propios de la bioética clínica, tales como el rechazo del tratamiento y las tomas de decisiones relacionadas con el inicio y el fin de la vida se producirán en este contexto de interculturalidad, y tendrán, por lo tanto, una resolución más difícil. Es importante, por consiguiente, que la bioética sea capaz de abordar críticamente la manera

cómo esas políticas se están formulando, y que pueda contribuir para la resolución de conflictos éticos de la atención a la salud, en este contexto.

Las políticas públicas y la atención sanitaria para las comunidades culturalmente diversas

Los programas de atención, donde se registran las acciones de campo propiamente dichas son, en general, subtemas de las políticas públicas de salud. En América Latina, esas políticas de salud, desde los años sesenta del siglo XX, en el contexto de las dictaduras militares, han sufrido influencias muy fuertes de las teorías desarrollistas neoliberales, en las cuales la comprensión del proceso salud-enfermedad era, en parte, vinculada a la visión higienista de la Francia del siglo XIX, sustentada en el ciclo de *pobreza-ignorancia-enfermedad*, según el cual, el comportamiento inadecuado de las clases más bajas era considerado responsable por las enfermedades y por las epidemias (TEIXEIRA, 1996).

En las últimas tres décadas, la globalización promovió una cierta reformulación de las teorías del desarrollo que ahora traen tonos “antropológicos” de respeto a las tradiciones, pero siguen sin poder alcanzar el carácter subjetivo que existe en la expresión de las necesidades de los grupos culturalmente diversos o en desventaja social. El objetivo de la mayoría de esas políticas es, partiendo del modelo médico occidental, ordenar las demandas para la gestión de los cuerpos y los comportamientos en la búsqueda de un ideal de salud como es entendida por las autoridades administrativas del Estado o de sus representantes técnico-científicos. Algo que encaja perfectamente en lo que Foucault (1986) ha definido como el ejercicio del Biopoder.

Los programas de atención continúan, por lo tanto, siendo elaborados “de arriba hacia abajo”, apoyados principalmente en la autoridad intelectual de los *expertos*. Por lo tanto, sigue siendo un punto central en la aplicación de estos programas

la concepción de que lo *civilizado* debe hacer evolucionar a lo *primitivo* y que el *conocimiento científico* debe aclarar y/o validar el *saber local*. Las acciones de estos programas de salud parten, por lo tanto, del universo cultural de los individuos que tienen el poder para formularlos e implementarlos al universo cultural de las diversas comunidades, socialmente sumisas, que simplemente deben aceptarlos. Este etnocentrismo es responsable por la descontextualización de los comportamientos, la simplificación de las demandas y la generalización de las necesidades de las personas y sus comunidades. Las 225 naciones indígenas de Brasil, con sus 180 lenguas, por ejemplo, se transforman tan sólo en “población indígena” para la gran mayoría de los programas públicos de salud de los indígenas. Es fácil deducir que el etnocentrismo de la formulación de programas, inevitablemente, se transferirá a las prácticas cotidianas de los profesionales de la salud contratados para trabajar en el campo.

Entonces, ¿Cómo se diseña una Bioética Clínica capaz de contribuir a resolver o prevenir los conflictos éticos que surgen de la implementación de prácticas occidentales dirigidas a comunidades culturalmente distintas?

Los ejes de desarrollo de una bioética clínica inter-étnica

Tratamos de responder a esta cuestión mediante la identificación de dos ejes de desarrollo para una bioética clínica desde esta perspectiva inter-étnica. El primer eje, que llamamos cognitivo, se refiere a una formación que tome formalmente las necesidades interdisciplinarias de la Bioética, en relación a los contenidos de las humanidades. Es absolutamente esencial que los profesionales adquieran conocimientos sobre el proceso de colonización de los pueblos indígenas y sobre la formación de otras comunidades tradicionales, así como sobre sus actuales condiciones de exclusión. Del mismo modo la Bioética Clínica no puede actuar aquí sin nociones sólidas de antropología de la salud, que necesariamente implican conocimientos tales como: la relación entre la cosmología y la existencia, la concepción de la vida y

la muerte, la construcción simbólica del cuerpo, la comprensión del proceso salud-enfermedad en la perspectiva local, las prácticas curativas tradicionales, entre otros.

Conocer los sistemas médicos tradicionales y sus prácticas nos parece esencial para una acción éticamente aceptable en torno a una propuesta de medidas preventivas, diagnósticas o terapéuticas. Son esos conocimientos los que podrán sensibilizar a los profesionales de la salud para respetar a la alteridad culturalmente diversa, y esos mismos conocimientos que se convertirán en un requisito previo para el desarrollo del segundo eje, que llamamos procedimental: la formación de espacios de diálogo interétnico desde la perspectiva teórica de la acción comunicativa .

Para describir este segundo eje es necesario profundizar un poco la concepción de *ética*, en sí, sobre la cual la Bioética Clínica debe ser fundamentada. Estamos hablando aquí de las corrientes contemporáneas de la ética, que, reconociendo la imposibilidad de aplicar los métodos de confirmación universalmente aceptados de los actos morales, considera que tomar una decisión ética implica necesariamente la creación de un espacio de diálogo libre, incluyendo la participación de al menos dos individuos capaces de actuar y comunicarse y que estén involucrados en una situación dada a ser regulada, y a través de este diálogo construir consensos sobre las normas de acción.

Entre estos aportes teóricos, se encuentra aquellos del *primer Habermas*, expuestas en obras como la *Teoría de la Acción Comunicativa* (HABERMAS, 1987) y *Ética del Discurso* (HABERMAS, 1999). Habermas anuncia su teoría moral como una reforma de la Ética Kantiana. Por lo tanto, las normas universales de conducta dejan de ser propuestas por la reflexión de una conciencia aislada que se proyecta en la alteridad, como quería el imperativo categórico de Kant, y pasan a ser propuestas por medio de argumentos morales y de la búsqueda del reconocimiento mutuo de la validez de los argumentos entre los participantes de una discusión sobre una acción a seguir. En este sentido, el concepto de *universalidad* aquí no tiene el carácter abstracto del de Kant, sino que

se refiere directamente a todas y todos los afectados por el conflicto, la discusión, o la acción a regular.

Habermas cree, así, haber superado el riesgo de etnocentrismo que los relativistas parecen encontrar en cualquier intento de universalizar normas de conducta. Si todos los interesados en una situación a ser regulada están representados en un espacio de diálogo que permite libremente la colocación de las posiciones de todos, la decisión y sus consecuencias habrán sido, respectivamente, construidas y evaluadas por todos. Así que él espera haber escapado tanto del riesgo de un universalismo abstracto, como de un relativismo teórico paralizante, con los cuales no es posible llegar a soluciones éticamente aceptables para los conflictos creados cuando una determinada acción planificada en una cultura es ejecutada en otra, como por ejemplo, los programas de asistencia a la salud o los proyectos de investigación.

Si pensamos en los conflictos clásicos de la Bioética Clínica, tales como la denegación de tratamiento, la eutanasia, los cambios en los hábitos de estilo de vida, etc., se requerirá la creación de espacios de diálogo con las características descritas anteriormente entre los profesionales de la salud, los pacientes y sus familias. También debe aceptarse que ningún principio moral debe estar predeterminado antes de la apertura del diálogo, que los valores provenientes de una única cultura no serán capaces de orientar las acciones éticamente aceptables en una cultura diversa, y que es necesario que el propio proceso de diálogo sirva para la construcción o para el descubrimiento de los valores comunes a las diversas visiones de mundo involucradas en la acción de la asistencia a ser implantada.

Obviamente, las características descritas aquí se refieren a una situación ideal de comunicación. En el mundo real, las dificultades son demasiado grandes para una aplicación directa del modelo habermasiano en contextos interculturales de esta naturaleza y muchos esfuerzos, tanto en aspectos teóricos como prácticos siguen siendo necesarios. Algunos problemas se refieren a la

concepción en sí de esta teoría, que se basó en las formas lingüísticas europeas.

De esta manera, a pesar de haber buscado Habermas algunos de los componentes considerados universales en los actos de habla cotidiana, tales como: el reconocimiento del contenido de verdad en las afirmaciones enunciadas, la adecuación de estas afirmaciones a las normas de conducta local o el reconocimiento de la autenticidad de aquél que afirma por parte del grupo, no podemos garantizar que estos componentes sean aplicables a las estructuras lingüísticas de muchas comunidades tradicionales en todo el mundo (FERREIRA, 2009). De hecho, el propio concepto de la racionalidad del argumento, presentado por Habermas es también una construcción occidental, y más concretamente europea.

Por lo tanto, para tratar con las comunidades con estructuras lingüísticas muy diferentes de las occidentales, los conocimientos etnolingüísticos sobre, por ejemplo, las formas de expresar acuerdo y desacuerdo, también son absolutamente necesarios para el diálogo entre los grupos étnicos. Esto contribuirá tanto para el establecimiento de conjuntos de nuevos criterios para la validación de los argumentos, como para evaluar los límites del diálogo causados por la mediación de los traductores, cuando ello sea necesario.

El desarrollo de estos dos ejes enfrenta, sin embargo, obstáculos de gran alcance. Aparte del hecho de que sólo en raras ocasiones se puede encontrar la voluntad política entre las autoridades sanitarias para la construcción de una atención de salud verdaderamente intercultural, los actuales recursos humanos disponibles también tienden a ofrecer resistencia a tales procesos de transformación. En general, los profesionales actualmente en actividad se han formado a través de estrategias de enseñanza, que en América Latina, han sido influenciadas, desde mediados del siglo XX, por el positivismo clínico con su fragmentación de la construcción del conocimiento en salud. En este modelo, todo el conocimiento que se encuentra fuera del patrón de cientificismo previamente establecido, aquí incluyendo diversos contenidos de las humanidades, es simplemente rechazado

como falso conocimiento o como una categoría de lo exótico y de lo esotérico, o, en el mejor de los casos, tolerado como una información secundaria o como saberes periféricos sin capacidad de contribuir realmente al tratamiento.

La combinación de estas estrategias de enseñanza con un contexto social marcado por el legado esclavista y sus profundas disparidades económicas y educacionales, favorece el establecimiento de un *autoritarismo paternalista bien intencionado* como el principal aspecto que caracteriza la postura de los profesionales en las relaciones con pacientes que provienen de las clases económicamente desfavorecidas o comunidades culturalmente diversas.

La sedimentación de la bioética como un campo de conocimientos esencial, como ha sido reconocido por las principales universidades de América Latina y el mundo, sugiere que ella se ha convertido en la vía principal a través de la cual las estrategias de enseñanza pueden abrirse a los contenidos de las humanidades, y a la preparación profesional para relaciones interétnicas sostenida en un diálogo libre y democrático, como se describe brevemente en este artículo.

Consideraciones finales

La Bioética latinoamericana al centrarse en los conflictos éticos que surgen de las injusticias sociales históricamente determinadas resulta especialmente adecuada para conducir los cambios necesarios. Sin embargo, es necesario también un gran esfuerzo práctico para crear cursos específicos dirigidos a los profesionales formados por los viejos modelos, y para operar transformaciones radicales en los planes de estudios de pregrado y posgrado en salud.

La posibilidad de existencia de una Bioética Clínica capaz de prevenir o resolver los conflictos éticos derivados de las prácticas de atención a la salud dirigidas a las poblaciones tradicionales dependerá de estos esfuerzos. Porque parece que no hay otra manera de escapar del etnocentrismo occidental en la toma de decisiones éticas que no

sea a través de un diálogo interétnico abierto y libre. Eso parece más bien un paradigma que una utopía. Pero si es una utopía, que sea una utopía en el sentido entendido por el escritor uruguayo Eduardo Galeano, como un horizonte que se aleja un paso a cada paso que damos y que, por lo mismo, sirve para hacernos caminar.

Presentado en el III Congreso Internacional de la REDBIOÉTICA UNESCO para América Latina y el Caribe, Bogotá, Colombia, 23 al 26 de Noviembre de 2010.

Bibliografía

FERREIRA, L. 2009. *A dimensão ética do diálogo antropológico: aprendendo a conversar com o nativo*. Artículo presentado al examen de Doctorado del Programa de Postgrado en Antropología en la Universidad Federal de Santa Catarina, Brasil. (Pendiente de Publicación)

FOUCAULT, M. 1986. *Microfísica do poder*. Graal. Rio de Janeiro.

FUNAI (Fundação Nacional do Índio, Brasil). Povos Indígenas. Quem Somos. [versión eletrônica] Recuperado el 02 de noviembre de 2010. Disponible en <http://www.funai.gov.br/index.html>.

HABERMAS, J. 1987. *Teoría de la acción comunicativa*. Vol I. Ed. Taurus, Madrid, 287p

HABERMAS, J. 1999. *De l'éthique de la discussion*. Ed. Flammarion, Paris, 189p.

KLEINMAN, A. 1973. Concepts and a Model for the comparison of Medical System as Cultural Systems. *Soc Sci & Medicine*; 12: 85-93.

- OMS. 2008. Medicina Tradicional. Nota descriptiva N°134 [versión eletrônica] Recuperado el 15 de mayo de 2011. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs134/es/index.html>
- ROSEMBERG, H. y ANDERSSON, B. 2000. Rethinking social protection in health in Latin America and Caribbean. *Pan American Journal of Public Health*; 8(1/2), 118-125.
- TEIXEIRA, R. 1996. Informação e comunicação em saúde. In: Schaireber, L (Dir). *Saúde do adulto. Programas e ações na unidade básica*. Ed. Hucitec, São Paulo, 121p.
- UCHÔA, E. y VIDAL, J. 1994. Antropologia Médica: Elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cad Saud Pub*; 10 (4): 497-504.

Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO à luz da Ética de Paulo Freire.

An Analysis of the UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights upon Paulo Freire's Ethics Theory

Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO a la luz de la ética de Paulo Freire.

Ivone L. Santos*

Volnei Garrafa**

Resumo:

O presente estudo analisa a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO à luz da ética universal de Paulo Freire. A partir de uma revisão bibliográfica da obra do pedagogo brasileiro, se propõe confrontar alguns referenciais e categorias teóricas por ele desenvolvidas, com os seguintes princípios éticos presentes na referida declaração: respeito pela dignidade e vulnerabilidade humanas; integridade; igualdade, justiça e equidade; não-discriminação e não-estigmatização; respeito pela diversidade cultural e pluralismo; solidariedade. O teor da Declaração mudou profundamente a agenda bioética do Século 21, tornando-a mais politizada e comprometida com as populações vulneráveis e excluídas do planeta, que Freire denomina de “condenados da terra”. O estudo conclui sobre as possibilidades de utilização conjunta da ética freireana e dos princípios da Declaração como ferramentas práticas na busca do aperfeiçoamento da cidadania e dos direitos humanos universais.

Palavras-chave: bioética, ética universal, Declaração da Unesco, direitos humanos.

Abstract:

The aim of this study is to analyze the UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights according to Paulo Freire's universal ethics theory. A review of the Brazilian educationist's literature was carried out, in order to compare some references and theoretical categories proposed by him with the following ethical principles included in UNESCO Declaration: respect to human dignity and weaknesses; integrity; equality, justice and equity; non-prejudice and non-stigmatization; respect to pluralism and cultural diversity; and solidarity. The content of UNESCO Declaration has deeply changed Bioethics Agenda for the XXI Century, making it more politically engaged and committed to excluded and vulnerable populations, defined by Freire as “the Earth convicted”. The study showed that it is possible to associate Freire's Ethics and the UNESCO Declaration principles as practical tools to improve citizenship and the fulfillment of Universal Human Rights.

Keywords: bioethics, universal ethics, UNESCO Declaration, Human Rights.

* Mestre em Psicologia pela Universidade Católica de Brasília e Mestranda em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação Em Bioética da UnB. E-mail: laurensantos@globo.com

** Professor Titular do Departamento de Saúde Coletiva e Coordenador da Cátedra UNESCO e do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB); Membro do International Bioethics Committee da UNESCO. E-mail : volnei@unb.br

Resumen:

El presente estudio analiza la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO a la luz de la ética universal de Paulo Freire. A partir de una revisión bibliográfica de la obra del pedagogo brasileño, se propone confrontar algunas referencias y categorías teóricas que él desarrolló con los siguientes principios éticos presentes en dicha declaración: el respeto de la dignidad y la vulnerabilidad humanas; la integridad; la igualdad, la justicia y la equidad; la no discriminación y la no estigmatización; el respeto por la diversidad cultural y el pluralismo; y la solidaridad. El contenido de la Declaración cambió profundamente la agenda bioética del siglo XXI, con una politización y un compromiso cada vez mayor con las poblaciones vulnerables y excluidas del planeta, a quienes Freire llama los «condenados de la tierra». El estudio concluye abordando las posibilidades de un uso conjunto de la ética de Freire y de los principios de la Declaración como herramientas prácticas en la búsqueda del perfeccionamiento de la ciudadanía y de los derechos humanos universales.

Palabras clave: bioética, ética universal, Declaración de la UNESCO, derechos humanos.

Introdução

A Bioética ampliou significativamente sua agenda temática nos últimos anos. Antes considerada uma área preferencialmente voltada para as práticas biomédicas e biotecnológicas, a partir de 2005 passou a ser reconhecida como um espaço acadêmico e político, capaz de contribuir concretamente na discussão de temas da cotidianidade das pessoas, povos e nações, tais como a exclusão social, a vulnerabilidade, a guerra e a paz, o racismo, a saúde pública e outros (Garrafa, 2006).

A homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco foi um passo decisivo para tal mudança conceitual, visto que foi a partir deste documento que a pauta bioética para o século 21 passou a incorporar aspectos sociais e ambientais, antes amplamente ignorados. Tal documento foi resultado de um longo período de discussões levadas a efeito sob coordenação da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura – Unesco. Trata-se de um documento aprovado na sua assembleia anual de Outubro de 2005 em Paris, com superação de muitas dificuldades, tendo em vista posições antagônicas de diferentes países sobre questões semelhantes (Garrafa, 2005a).

Nesse processo, evidenciou-se desde o início o interesse dos países ricos, liderados por Estados Unidos, Reino Unido, Alemanha e Japão, em re-

duzir a agenda bioética exclusivamente à área biomédica, excluindo do documento aspectos sociais e ambientais, considerados fundamentais para os países em desenvolvimento (Garrafa, 2005a).

Felizmente os países periféricos, conduzidos pelas posições conjuntas dos países latino-americanos e secundadas principalmente pelas nações africanas, alguns países árabes e Índia (Garrafa, 2005a), reagiram aos interesses até então hegemônicos, ditados pelos países industrializados. Ao contrário do que estes desejavam, a Declaração incorporou os temas da bioética sanitária, social e da bioética ambiental, ou seja, o tema dos “desempoderados”, no dizer de Amartya Sen, ou dos “excluídos” e “condenados da terra”, no dizer de Paulo Freire (Garrafa & Córdón, 2006:12-13).

No presente texto, o que se pretende é analisar mais detalhadamente o caráter social e político da Declaração, bem como as consequências dessa nova abordagem para a bioética e para o campo da saúde, de forma geral. Para isso, a perspectiva é de confrontar alguns princípios da Declaração com a ética Universal do pedagogo brasileiro Paulo Freire, que há muito chama atenção para os problemas sociais, ambientais e sanitários que afetam grande parte dos humanos e não-humanos no planeta. O objetivo, portanto, é refletir sobre as possibilidades de utilização con-

junta da ética universal de Freire e dos princípios da Declaração como ferramentas ou mecanismos na busca da cidadania e do respeito aos direitos humanos universais.

Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO de 2005 – uma nova agenda para o Século 21

A Declaração da Unesco, ao trazer para o debate questões sociais acabou reforçando no contexto da bioética as preocupações em solucionar ou amenizar problemas concretos. Como decorrência, a bioética passou a se configurar como uma disciplina que não mais se furta à análise das questões sanitárias e ambientais e não mais se omite frente à responsabilidade do Estado na garantia dos direitos aos cidadãos; nem frente à preservação da biodiversidade e ecossistema, patrimônios que devem ser preservados de modo sustentado para as gerações futuras (Garrafa, 2005b)

O fato é que o documento em questão pode ser considerado um avanço extraordinário para o campo da saúde, pois, além de contemplar as questões biomédicas tradicionalmente abordadas pela bioética, apresenta conquistas no campo social, capazes de impactar na política socioeconômica dos países menos favorecidos (Garrafa, 2005b).

Em outras palavras, com a Declaração, passou a ser possível aos estudiosos da bioética que defendem a politização da disciplina, traçar novas orientações teóricas e metodológicas no sentido de aprofundamento da análise das contradições existentes entre um desenvolvimento científico e tecnológico acelerado por um lado e, pelo outro, a manutenção de bolsões de exclusão social conformados por indivíduos/cidadãos desempoderados, excluídos, escravizados.

Passaram a fazer parte da Declaração - no seu capítulo referente aos "Princípios" – entre outros, os seguintes artigos específicos que guardam

relação com a ética universal proposta por Paulo Freire: dignidade humana e direitos humanos (artigo 3); respeito pela vulnerabilidade humana e integridade individual (art. 8); igualdade, justiça e equidade (art. 10); respeito pela diversidade cultural e pluralismo (art. 12); solidariedade e cooperação (art. 13); responsabilidade social e saúde (art. 14); compartilhamento dos benefícios (art. 15); proteção do meio ambiente, biosfera biodiversidade (art. 17)(DUBDH,2005).

De fato, é possível constatar que a nova perspectiva da bioética (re) inaugurada a partir da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO trouxe conseqüências positivas e adequadas no sentido de ampliar as discussões éticas nos setores biomédicos e da saúde, proporcionando melhores condições para implementação de medidas de inclusão social e favorecendo a construção de sistemas sanitários mais acessíveis e justos (Garrafa, 2005a)

Isso significa que, hoje, o arcabouço teórico construído para a bioética, está capacitado a proporcionar ferramentas suficientes àqueles pesquisadores interessados em que as sociedades humanas – de modo coletivo - alcancem uma qualidade de vida mais justa.

A Ética Universal de Paulo Freire e a Declaração de Bioética da UNESCO

A Ética que Paulo Freire chama de "Universal", é imprescindível como ferramenta na busca da inclusão social, ou melhor, na luta pelos direitos daqueles que sempre estiveram à margem da História, os "condenados da Terra"; tendo como base princípios éticos capazes de promover o respeito ao Outro e a vida, de maneira geral. Nas palavras de Freire, "(...) quando, porém, falo da ética universal do ser humano estou falando da ética enquanto marca da natureza humana, enquanto algo absolutamente indispensável à convivência humana (...)" (Freire, 2002:19-20)

Em consonância com a proposta desse estudo, a perspectiva é demonstrar que a preocupação com o resgate da dignidade humana e com a

construção de um mundo mais justo e igualitário presente na ética universal proposta por Paulo Freire o aproxima da Declaração da Unesco, especialmente no que se refere os seguintes temas:

Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual (art. 08)

Para Freire (2002), o respeito à autonomia, a integridade e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros. Por isso na Ética Universal de Freire é imprescindível o resgate da solidariedade humana, expressa no artigo 13º da Declaração: “A solidariedade entre os seres humanos e a cooperação internacional nesse sentido devem ser incentivadas” (DUBDH, 2005:8)

Nas suas palavras, trata-se de acatar ao outro, respeitar ao mais fraco... “tomar gosto pela beleza” e valorizar os sentimentos em prol da vida e dignidade humanas (Freire, 2000:31). A solidariedade de que todos precisam para construir a sociedade menos injusta e menos feia, em que seja possível o mínimo de autenticidade, passa necessariamente pela conquista da democracia e do respeito à pluralidade de idéias e culturas (Freire, 2002)

Igualdade, Justiça e Equidade (art. 10)

Freire revela de forma sistemática sua indignação com as desigualdades que acabam por ferir princípios básicos dos direitos humanos: “Desrespeitando os fracos (...), explorando os outros, discriminando o índio, o negro, a mulher, não estarei ajudando meus filhos a serem sérios, justos e amorosos da vida e dos outros...” (Freire,2000:32)

Na perspectiva de uma bioética comprometida com questões sociais e ambientais, de acordo com Freire, a liberdade do ser humano está acima dos interesses comerciais. Isso significa que a igualdade fundamental de todos os seres humanos em dignidade e em direitos deve ser respeitada para que eles sejam tratados de forma justa e equitativa como prevê o artigo 10º da Declaração. Trata-se, para ele, de romper com a lógica do lucro que, sem limite, vira privilégio de poucos que, em condições privilegiadas robustece seu poder

contra os direitos da maioria, inclusive o direito a própria sobrevivência (Freire, 2002)

Enfim, segundo Freire, a relação vital e interdependente entre os seres do planeta exigirá de cada ser humano priorizar ações que atendam aos interesses do Todo, o que significa, em outras palavras, que é preciso transformar o mundo a partir da tomada de decisão ético-política de intervir na realidade. Mudar o mundo, portanto, para o autor, é um sonho possível, se o homem for capaz de resgatar a ética necessária à mudança radical da realidade (Freire, 2002)

Não-Discriminação, Não-Estigmatização; Respeito pela Diversidade Cultural e Pluralismo (arts. 11 e 12)

Em consonância com as palavras de Freire, a Declaração da Unesco no seu Artigo 11º pondera que: “Nenhum indivíduo ou grupo deve, em circunstância alguma, ser submetido, em violação da dignidade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, a uma discriminação ou a uma estigmatização” (DUBDH, 2005:8). Para Freire, atitudes discriminatórias e preconceituosas são invariavelmente imorais e, desse modo, é nosso dever lutar contra, apesar da reconhecida força dos condicionamentos a enfrentar (Freire, 2002)

O artigo 11º da Declaração adquire, portanto, importância singular no combate às diversas formas de discriminação, de práticas preconceituosas de raça, de classe, de gênero, que, para Freire: “Ofende a substantividade do ser humano e nega radicalmente a democracia”(Freire,2002:39-40). Segundo o autor, o homem se distancia cada vez mais da democracia quando pactua com a manutenção de meninos nas ruas e assassinatos de camponeses, bem como com a discriminação dos negros e a inferiorização das mulheres (Freire, 2002) Enfim, na perspectiva freireana, aceitar o sonho do mundo melhor é entrar no processo de luta ancorado na ética universal contra qualquer tipo de violência, ou seja, trata-se de travar uma luta permanente a favor dos fracos, dos indefesos, das minorias ofendidas e contra a discriminação, não importa a razão da discriminação (Freire, 2000).

O estar com os “Outros” de Paulo Freire implica no fato de que somente uma nova visão ética, pautada no diálogo, respeito, tolerância e solidariedade inter e transcultural; na busca de equilíbrio entre o social e o individual, contribuirá para uma sobrevivência digna no planeta. Somente o respeito à vida em todas as suas expressões, em toda a sua diversidade e pluralismo, favorecerá a construção de um mundo melhor, mais humano, mais justo e ético e, conseqüentemente, mais solidário. De forma poética, Freire se antecipa ao artigo 12º da Declaração, ao afirmar que “... deve ser tomada em devida conta a importância da diversidade cultural e do pluralismo” (DUBDH, 2005:8)

Solidariedade e Cooperação (art. 13)

A ética de Freire irradia fortemente seu caráter universal e comprometimento com os mais necessitados: “Daí o tom de raiva, legítima raiva, que envolve o meu discurso quando me refiro às injustiças a que são submetidos os esfarrapados do mundo (...). O meu ponto de vista é o dos condenados da Terra, o dos excluídos” (Freire, 2002:09). Segundo Freire, em nome dos ‘condenados da Terra’, dos excluídos, de todos aqueles submetidos à mercantilização da vida – animais, florestas, rios, etc. - faz-se necessário pensar um mundo mais justo, mais comprometido com a solidariedade, sem a qual o homem tenderá a fenecer individual e coletivamente.

Para o autor, portanto, a ética universal deve ter posições vinculadas às as situações desfavorecidas dos seres humanos e não com atitudes de pura exploração humana. Essa “ética da proteção” dos necessitados e da solidariedade com os excluídos de Freire se faz presente em vários artigos da Declaração da UNESCO, especialmente no artigo 8º: “Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa” (DUBDH, 2005:7)

Proteção do Meio Ambiente, da Biosfera e da Biodiversidade (art. 17)

Freire não se preocupou apenas com os humanos. Numa época em que pouco se falava em defesa do ambiente, ele já chamava a atenção para uma ética protetora da vida em todas as suas formas. Para o autor, “(...) urge que assumamos o dever de lutar pelos princípios éticos fundamentais como do respeito à vida dos humanos, à vida dos outros animais, à vida dos pássaros, à vida dos rios e das florestas.” (Freire, 2000:13) A preocupação de Freire com o bem-estar do planeta também se faz presente na Declaração da Unesco. A esse respeito, vale ressaltar, especificamente, o artigo 17º do documento que destaca “o papel dos seres humanos na proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade” (DUBDH, 2005:9)

Na perspectiva freireana o homem se faz nas relações estabelecidas com as pessoas e com a sociedade. Para ele, estar no mundo “significa basicamente estar com os outros, (...) é sonhar, cantar, musicar, pintar, cuidar da terra, das águas, (...) se comprometer com a vida e com o Outro, com a diversidade de seres e com o planeta” (Freire, 2002:24).

Ainda sobre a ética, Freire afirma que como seres histórico-sociais, as pessoas se tornam capazes de escolher, de decidir, de romper, e, portanto, de se fazerem seres éticos. Para ele, é impossível pensar os seres humanos longe da ética, e menos ainda fora dela. Estar fora da ética, entre os humanos, é uma transgressão (Freire, 2002). O reconhecimento das potencialidades humanas, da historicidade própria de estar no mundo, cuidando e preservando desse mundo, visto que ele não é de um, mas de todos, é uma marca da ética freireana.

Nessa perspectiva, qualquer possibilidade que escape dessa ética com o Outro - seja esse Outro, pessoa, animal, planta, água, ar etc. - é destrutiva e injusta. Freire não acreditava na ‘amorosidade’ entre mulheres e homens, entre os seres humanos, se estes não fossem capazes de amar e, conseqüentemente, cuidar do mundo (Freire, 2000:13).

Considerações finais

A homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco significou, sem dúvida, um passo significativo para a construção de um mundo mais justo e igualitário, visto que seu caráter social e político, além de fomentar o debate necessário na busca de um mundo menos injusto e mais solidário, pode servir como instrumento em defesa dos direitos humanos fundamentais, especialmente nos países periféricos, onde tais direitos são freqüentemente desrespeitados.

A realidade dos mais pobres e necessitados, entretanto, sempre foi considerada por Paulo Freire que, embora não tenha participado ou vivido a epistemologia genuína da bioética, já externava, na sua época e, do seu modo, boa parte dos princípios e categorias expressas pela Bioética Social e, especialmente, na Declaração da Unesco.

Em suma, após toda a discussão acima apresentada, fica evidente que uma bioética comprometida com o social e preocupada com os necessitados ou vulneráveis se relaciona intimamente com a ética universal de Freire; visto que ambas inspiram-se nas relações histórica e socialmente estabelecidas entre seres vivos humanos e não-humanos. O desafio, portanto, será de trabalhar, de forma cada vez mais rigorosa e acadêmica, as possibilidades concretas de utilização conjunta da Declaração e da ética proposta por Freire.

Presentado en el III Congreso Internacional de la REDBIOÉTICA UNESCO para América Latina y el Caribe, Bogotá, Colombia, 23 al 26 de Noviembre de 2010.

Referências

- UNESCO. 2005. DECLARAÇÃO UNIVERSAL DE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS. Tradução: Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília.
- FREIRE, P. 2002. *Pedagogia da Autonomia*. SP: Paz e Terra.
- FREIRE, P. 2000. *Pedagogia da Indignação*. Apres. Ana Maria Araújo Freire e Prefácio de Balduino A. Andreola. São Paulo: UNESP.
- GARRAFA, V., KOTTOW, M., SAADA, A. (Org.). 2006. *Bases Conceituais da Bioética: enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia/Unesco, p. 19-20.
- GARRAFA, V. 2005a. Inclusão social no contexto político da Bioética. *Rev Bras Bioética*, 1(2): 122-132.
- GARRAFA, V., CORDON, J. (org.). 2006. *Pesquisas em Bioética no Brasil de hoje*. São Paulo: Gaia/Unesco, p. 12-13.
- GARRAFA, V. 2005b. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética* 13 (1): 125-134.

Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano

José Ramón Acosta Sariego
 Editorial Publicaciones Acuario, 2009
 La Habana, Cuba

Como el autor anuncia en el Prefacio, el ensayo que reseñamos surge de un análisis retrospectivo de sus ideas desarrolladas en más de cincuenta artículos publicados entre 1990 y 2007, ideas que “aún están en construcción” por lo cual, el libro no se presenta como una compilación lógicamente ordenada de trabajos anteriores, sino como un nuevo ejercicio de lucidez en el que esas ideas cobran dinamismo invitando a una lectura crítica, en el intento por descubrir el bosque entre los árboles, sin quedar atrapados en ellos.

Con un prólogo de Carlos J. Delgado Díaz que contribuye a esclarecer el sentido del texto y el contexto de la bioética cubana, la obra de Acosta dedica sus tres primeros capítulos a la historia de la bioética cubana sin perder de vista el escenario latinoamericano y mundial, rico en tensiones, influencias, encuentros y desencuentros en el que se inscribe esa historia.

En el capítulo cuarto, el autor expone los principales modelos de la bioética angloamericana y europea y sus respectivas propuestas metodológicas, precedida por una explicación sobre el criterio de sistematización que ha seguido para presentarlos agrupados en tres tendencias que a su juicio han tenido una influencia fundamental: La psicologizadora, centrada en los conflictos individuales o grupales ante la aplicación del conocimiento biológico, sobre todo en el campo de la atención médica; la antropológica, focalizada en las consecuencias del conocimiento científico-tecnológico para el hombre como individuo o como especie; la ambientalista, que analiza las acciones humanas en relación al equilibrio ecológico de la biósfera y postula la acción bio-política ciudadana para influir en la solución de los problemas ambientales globales.

El quinto y último capítulo, directamente relacionado al subtítulo del libro, incursiona en la perspectiva cubana de la bioética, siempre desde la posición de quien habla desde dentro pero es capaz, a su vez, de tomar distancia crítica de las luces y sombras del proceso de institucionalización que ha seguido la disciplina en su país. Concluye su análisis señalando la existencia de dos niveles de desarrollo de la bioética cubana: “uno de especialistas, que ha logrado elevar las cotas de su reflexión desde el marxismo y el personalismo hasta un horizonte reconocido en el contexto iberoamericano; mientras que hay otro espacio más popularmente extendido, fundamentalmente entre profesionales de la medicina, donde predomina el utilitarismo, al parecer más mimetizado que asumido.” (pp. 294-295)

La obra de José Acosta se muestra bien documentada y generosa, no escatima reconocimiento a los cultivos de la bioética latinoamericana que han contribuido desde los 80 a su desarrollo - ya sea a través de publicaciones como impulsando la institucionalización y enseñanza de la bioética en la región- Constituye así un libro de valía para aquellos que quieren introducirse en las cuestiones bioéticas, para quienes la enseñan y también para los que, desde un camino recorrido, deseen acompañar al autor en la tarea siempre abierta y fecunda de discutir ideas y caminos de transformación de la realidad.

Silvia Brussino

Universidad Nacional del Litoral – Argentina

Redbioética UNESCO

RECUERDOS

Homenaje al Profesor Héctor Gros Espiell *

Dra. Susana Vidal

Es un honor para mí estar hoy reunida con ustedes, en nombre de la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO y del Programa Regional de Bioética de la UNESCO, para hacer referencia a la trayectoria y la obra del Prof Gros Espiell en la UNESCO y en el campo de la bioética tanto a nivel regional como internacional.

El compromiso del Profesor Gros Espiell con la UNESCO no es un hecho casual, la UNESCO es un organismo comprometido desde su creación y desde su marco fundamental con la justicia y la plena vigencia de los Derechos Humanos. *“Entre sus objetivos se encuentra la consecución y profundización de la educación, la ciencia y la cultura como instrumentos esenciales para la construcción y el mantenimiento de la paz en el mundo, (Gros Espiell- Gomez).*

Y es por ello que las Naciones Unidas y en especial la UNESCO fueron un lugar privilegiado donde él desarrolló una parte importante de su actividad en el campo de los derechos humanos.

Solo para hacer referencia a algunos de estos antecedentes que no podrían dejar de ser mencionados diremos que Héctor Gros Espiell ha sido miembro de numerosas Asociaciones y entidades académicas lo que es muestra de su erudición y del vasto desarrollo intelectual con el que contaba.

En Uruguay fue miembro de múltiples academias e Institutos, no solo del campo del Derecho, sino de otras como la de Letras, o el Instituto Histórico y Geográfico (Uruguay).

Y en el ámbito regional e Internacional fue Miembro Correspondiente de la Real Academia Española y de la Academia Española de Historia, al tiempo que fue integrante de prestigiosos Institutos y Sociedades de Derecho Internacional, a lo que seguro mis colegas harán referencia.

En nuestra América Latina, fue Miembro de la Academia Venezolana de Historia y de la Academia Venezolana de Ciencias Morales y Políticas así como de las Asociaciones de Derecho Internacional de numerosos países.

Su participación en el campo de los Derechos Humanos para quienes trabajamos en Bioética es un hecho de máxima significación.

El Profesor Gros Espiell fue Miembro de la Comisión de Derechos Humanos y de la Sub Comisión de Minorías y Prevención de Discriminaciones de las Naciones Unidas; Juez y Presidente de la Corte Interamericana de Derechos Humanos; Juez del Tribunal Administrativo de las Naciones Unidas (1961 -74); y también Presidente de la Asociación Latinoamericana de Derechos Humanos.

Y ha sido Director Ejecutivo del Instituto Interamericano de Derechos Humanos (Costa Rica), entre muchos otros cargos y funciones distinguidas.

Decíamos que estos antecedentes del Profesor Gros jugaron un lugar fundamental en su visión

* Presentado en el Homenaje realizado en la Universidad de la República del Uruguay por la Cátedra UNESCO de DDHH, el 1º de diciembre de 2009.

de los problemas éticos del campo de la vida y la salud humana.

No todos los que trabajan en el campo de la bioética han sido capaces de visualizar la relación entre Bioética y DDHH, y descubrirla ya en sus primeras raíces que podemos encontrar en el Código de Nuremberg, o en los movimientos de minorías de los años 60 y 70 en medio de los cuales el clamor por los derechos de los individuos frente a los servicios de salud, frente a las investigaciones biomédicas y a las nuevas tecnologías, el clamor de las sociedades frente a la explotación irracional de los recursos naturales y sus efectos en el medio ambiente, pudieron oírse, precisamente por ser parte de reclamos de derechos individuales y sociales.

Esta visión de la bioética como parte de un programa de reforma social se liga fuertemente al enfoque de Bioética y DDHH.

La bioética es un área nueva del conocimiento, solo cuenta con unos pocos años de desarrollo y debemos con toda honestidad decir que en los primeros tiempos de su expansión en la región, nuestros saberes se enriquecieron en gran medida de los aportes de la bioética que nos llegó de los países centrales.

Pero luego de algunos años de absorber y asimilar esos saberes, numerosos intelectuales latinoamericanos empezaron a ofrecer una visión desde la región, una perspectiva que mira, y al tiempo que incorpora esos bienes intelectuales, es capaz de entregar un saber nuevo integrando no solo lo que llega desde las academias sino la realidad contextual y las condiciones históricas y sociales de la vida misma en nuestra región .

El Prof Gros Espiell fue uno de estos intelectuales.

Y me quiero detener en su obra y su trayectoria intelectual y normativa en su paso por la UNESCO y especialmente en su aporte a la bioética tanto a nivel nacional, regional como internacional.

Hector Gros Espiell fue un actor protagonista de la UNESCO.

- Delegado Permanente ante la UNESCO (1993 - 97) y Miembro del Grupo de Reflexión de la UNESCO (1990 - 94).
- Presidente del entonces Comité Consultivo de la UNESCO para la enseñanza de los Derechos Humanos, la Democracia, la Tolerancia y la Paz.

Pero en concreto en lo que se refiere a la bioética, quisiera leerles una breve referencia. Nos dice junto a Yolanda Gómez en el prólogo de su libro sobre la Declaración Universal de Bioética y DDHH, publicado en 2006

“Si la lucha por la libertad ha estado presente a lo largo de la historia de la humanidad, los Derechos Humanos constituyen los elementos tangibles para el logro de esa libertad y con ella la consecución de la paz; la paz como progreso, como transformación y como profundización en la dignidad, libertad e igualdad de todos los seres humanos”.

Y nos dice aún más: “El título de la Declaración Universal, al aunar el concepto de Bioética y DDHH se incardina en los objetivos generales de la UNESCO en orden a la promoción de los derechos y libertades en el contexto de emergentes problemas como son los derivados de la investigación biomédica y de sus aplicaciones en muy diversos campos”.

Y es en este último sentido que él supo interpretar que la bioética solo podría estar ligada a los derechos humanos si intentaba ser una disciplina capaz de proteger los más preciados valores humanos y de aportar a la reflexión ética sobre la vida humana actual y futura, de cada individuo como de toda la humanidad en el planeta.

La bioética de los Derechos Humanos fue la base de desarrollo de sus aportes.

Y trabajó en íntima relación con la redacción de los principales instrumentos normativos de la organización como fue la Declaración Universal del

Genoma Humano y los Derechos Humanos siendo miembro de su Comisión Redactora (Redactada por la UNESCO y aprobada por la 29ª Conferencia General de la UNESCO).

Y luego siendo miembro por dos períodos del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO y en uno de ellos siendo su Vicepresidente. Fue también Presidente de la Comisión Jurídica de este Comité Internacional de Bioética.

Desde allí participó en la Comisión de Redacción de la Declaración Universal de Bioética y DDHH de la que posteriormente fue un activo defensor y promotor en todos los ámbitos donde podía expresar sus ideas.

Pero es importante hacer una mención muy especial a la participación que el Profesor Gros Espiell tuvo en la región, en particular en su incondicional apoyo a la Redbioética UNESCO de la que fue miembro de su consejo directivo en los últimos cuatro años.

El Dr. Gros Espiell participó activamente en la reunión que se realizó en la Ciudad de Bs. As organizada por la secretaría de DDHH del Ministerio de Justicia y la UNESCO en el 2004 a fin de discutir el borrador de la Declaración Universal de Bioética y DDHH, y contribuyó con ardor y vocación democrática, pero especial sensibilidad por los problemas sociales a la inclusión del Art. 14 de dicha Declaración.

Antes de la reunión de Buenos Aires el borrador de la Declaración había dejado de lado los temas centrales referidos a las condiciones sociales y medio ambientales que determinan la salud humana. Tanto fue así que colaboró junto a otros expertos latinoamericanos en la redacción de la llamada Carta de Bs. As, un documento de enorme valor que fue rubricado por los presentes en su mayoría miembros de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO.

Lo mismo sucedió en la Ciudad de Santo Domingo, con la Declaración de Santo Domingo sobre Bioética, en el año 2007 y hace muy poco en

Montevideo y en Córdoba en sendas reuniones de la Redbioética UNESCO en el año 2008 en las que tuvimos el honor de contar con su presencia y su palabra.

En este año 2009 junto a Mariana Blengio promovió precisamente un premio que hoy entrega, sobre bioética para jóvenes latinoamericanos, desde la Cátedra UNESCO de DDHH de la UDELAR.

No se detuvo nunca, no paró de trabajar, de ayudar, de sumar.

La bioética latinoamericana sufre el vacío dejado por uno de sus más brillantes intelectuales, pero más que eso, el de un militante activo por los derechos humanos y un visionario de la bioética que nuestros pueblos debían, querían y necesitaban tener.

Lo dijo en numerosas ocasiones, lo dijo en Bs. As, en Santo Domingo, en Montevideo, en Córdoba, y en otros foros de la Redbioética UNESCO.

Lo dijo y lo escribió, con la valentía que tienen los visionarios.

El se hizo cargo de satisfacer lo que Adela Cortina ha llamado los tres momentos del imperativo ético

Hacerse cargo de la realidad

Cargar con ella

Y encargarse de ella para que sea como debe ser

América Latina ha perdido un intelectual y un visionario, y la Redbioética UNESCO ha perdido a un hombre capaz de marcar los nortes... No hay muchos de esos hombres.

Pero hemos perdido también al hombre amigo, generoso y atento a la necesidad humana de cada día y cada momento.

Nos queda entonces el legado que dejan los grandes, la enorme responsabilidad de seguir sus

pasos, una tarea que no será fácil, pero se trata de una responsabilidad que queremos y vamos a asumir con orgullo y al mismo tiempo alegría.

Creo que eso es lo que él hubiera deseado.

Como dije al principio, me enorgullece dejar este mensaje por el Dr. Gros Espiell, precisamente hoy que conmemoramos el día que las Naciones Unidas establecieron como Día Internacional de los DDHH.

No podría haber sido mejor día, en nombre de quien fue uno de sus incansables defensores.

INSTRUCCIONES A LOS AUTORES

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

La revista intenta abarcar una mirada amplia del campo de la bioética, incluyendo las áreas de la salud (tanto la individual como la pública), los dilemas planteados por los desarrollos tecnológicos y su introducción en nuestra región, los avances de la genética y sus derivaciones, los problemas del medio ambiente y el desarrollo económico y social, así como el conflicto cultural entre sus planteos tradicionalmente economicistas y otras miradas integrales históricamente vigentes en el área, tales como las de los pueblos originarios. Resulta evidente de esta breve enumeración que los aspectos jurídicos y políticos estarán presentes en el análisis en una región inmersa en procesos de cambio por momentos vertiginoso, y cuyas realidades políticas y jurídicas deben adaptarse a estas dinámicas intrínsecamente conflictivas. Es así que las perspectivas filosóficas y socioantropológicas deberán enmarcar y analizar a fondo los datos de una realidad compleja y acuciante.

Dado el carácter transdisciplinario de la bioética esperamos que los trabajos estén escritos en un lenguaje comprensible, que sea accesible a cualquier lector bien informado.

Condiciones para la publicación

Se publicarán trabajos originales enviados por los autores sobre temas libres de su elección. La revisión anónima por pares será un requisito aplicado a la totalidad de los trabajos originales publicados, (con excepción de contribuciones por invitación o conferencias).

Los trabajos originales no deberán haber sido enviados a otra revista para su publicación en forma simultánea, y en caso de haber sido parcialmente presentados y/o publicados en Actas de reuniones científicas esto deberá ser aclarado con cita de la presentación y/o publicación original.

El trabajo debe ser enviado con la lista de verificación completada, sin la cual no se aceptará para el proceso editorial.

Especificaciones

1. Los trabajos originales deberán tener una extensión de hasta 8000 palabras, con las fuentes bibliográficas enumeradas al final del texto, pudiendo contener notas de comentario al pie de página. Deberán ser enviados exclusivamente por correo electrónico en tamaño A4, Documento Word (.doc o .docx) u Open Office Writer (.odt), letra Verdana tamaño 10 con interlineado de 1,5. Las reseñas no deberán pasar de las 1.000 palabras incluyendo título y notas.
2. Título del artículo centrado en letra normal utilizando mayúscula/minúsculas según corresponda, sin subrayar ni en negrita.

3. Autor/es: nombre y apellido en el margen izquierdo, con nota final (del tipo*) indicando título, cargo, lugar de trabajo y/o pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo. Esta nota debe ir colocada inmediatamente después del cuerpo del texto principal y antes de las notas, las que estarán numeradas a partir de 1, si las hubiera.
 4. Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado 1,5. Incluir la traducción al inglés del título del artículo y cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas. Palabras Clave: VIH/SIDA, consentimiento informado, inducción indebida, pobreza, enfermedad crítica, etc.
 5. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas.
 6. Los cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones deben enviarse en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto (el cual debe indicar claramente su ubicación e incluir el epígrafe correspondiente).
 7. Las transcripciones textuales de autores al igual que las entrevistas y citas de cuadernos de campo, que no superen las tres líneas se mantendrán en el cuerpo principal del texto, entre comillas y sin itálicas ni negritas. En caso de referencias mayores a tres líneas, se presentará separada del cuerpo principal del texto con un espacio al comenzar y otro al terminar, entre comillas, sin utilizar itálicas ni negritas.
 8. Las citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor, año). Ejemplo: (González, 2010). En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt, 1988:49). En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González, 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González, 2001a) (González, 2001b).
- En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. ó et al.
9. La bibliografía debe colocarse al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, referenciando únicamente aquella citada en el artículo (si resulta necesario especificar otros datos –edición original, modificaciones en las ediciones, etcétera– deberá añadirse al final de la cita correspondiente). No se utilizará el formato “Citas al final” del programa Word.
 - **Artículos de revistas** deben seguir el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del trabajo citado, nombre de la revista, volumen, número, paginación.

Ejemplos: VIDAL S. 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética/UNESCO. Año 1, Vol 1, No 1, 112-134.

 - **Los libros** se citarán: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título, edición si la hubiere, editorial, lugar, paginación.

Ejemplos: JURY, W A, GARDNER H W. 1991. Soil Physics. John Wiley & Sons, New York, 328 p.

 - **Capítulo de libro** Apellido del autor, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del capítulo. En: autor(es) del libro con mayúscula (o Director o compilador si corresponde), título, editorial, ciudad, páginas.

Ejemplos: MORALES J, CUCUZZA F. 2002. Biografías apócrifas en bioética. En GOSTIONIZ J (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.

 - **Citas de documentos y/o declaraciones institucionales.** Las citas de documentos y/o declaraciones de instituciones nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc) se harán colocando la sigla

o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional, el año, el título y la URL de la que puede ser recuperada, según el siguiente modelo:

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 la URL de la página web en la que se pueda acceder al artículo.

Revisión editorial

Los trabajos presentados según las especificaciones serán revisados en primera instancia por el Editor Ejecutivo (u otro integrante del Equipo Editorial) para determinar si son apropiados para su publicación en la Revista, lo cual ocurrirá en un lapso de 7 días. En caso de aprobación serán enviados a dos revisores externos, los que en base a su mérito y en el plazo de 20 días deberán determinar su recomendación de: a) Publicación sin modificaciones; b) No publicación; c) Publicación con modificaciones, las que serán sugeridas por los revisores. En el último caso los autores podrán acceder o no a las modificaciones sugeridas, quedando la decisión final sobre la publicación en manos del Equipo Editorial. Todo el proceso de revisión se llevará a cabo en forma anónima tanto para el autor como para los revisores, y se guardará la confidencialidad que el mismo requiere.

El Equipo Editorial podrá solicitar contribuciones especiales a autores destacados, caso en el cual su aprobación para la publicación quedará a dis-

creción del Equipo, sin revisión por pares revisores externos. Estos trabajos se publicarán en la sección de Contribuciones Especiales y/o de Artículos Invitados, y no en la de Artículos Originales.

Las conferencias y/o ponencias en congresos y reuniones científicas que sean evaluadas como adecuadas para la revista por el Editor y/o el Equipo Editorial se publicarán sin ser previamente revisadas por pares externos.

Investigaciones con seres humanos

La publicación de artículos que contengan resultados de investigaciones sobre seres humanos, está condicionada al cumplimiento de los principios éticos expresados en la Declaración de Helsinki <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>, la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, y de las legislaciones específicas del país en el cual fue realizada la investigación. El acuerdo con los lineamientos internacionales de Protección a Seres Humanos, deberá constar en un párrafo que especifique la obtención del consentimiento informado de los participantes en el reporte de investigación, así como la revisión y aprobación por el Comité de Ética que corresponda.

Adhesión

Esta revista adhiere a los requisitos éticos establecidos en el Uniform Requirements for Manuscripts del International Committee of Medical Journal Editors (http://www.icmje.org/manuscript_1prepare.html), sin adoptar necesariamente las mismas normas técnicas editoriales, destinadas exclusivamente a trabajos en el área biomédica.

Carta de cesión de derechos de publicación

Cuando el trabajo haya sido aceptado para su publicación se deberá enviar una carta firmada por todos los autores y/o autoras que incluya:

- Nombre/s y apellido/s, en el orden establecido para la publicación, mencionando el título de máxima jerarquía académica de cada autor/a;
- Nombre completo de la institución de referencia, aclarando la pertenencia de cada autor/a;
- El nombre del/la autor/a responsable de la correspondencia y dirección de correo electrónico;
- Mención de que se trata de un trabajo original que no ha sido publicado;
- Que no ha sido remitido simultáneamente a otra publicación;
- Que en caso de ser publicado el artículo, transfieren los derechos de publicación a la Revista Redbioética/UNESCO;
- Que convienen en que la Revista Redbioética/UNESCO no comparte necesariamente las afirmaciones que manifiestan los autores en el artículo.

Conflicto de interés

Existe conflicto de intereses cuando un autor (o la institución a la que pertenece), par revisor, o editor, tiene relaciones personales o financieras que influyen inadecuadamente sesgando sus acciones (estas relaciones se conocen también como lealtades divididas o duales, competencia de intereses, o compromisos dobles). Estas relaciones van desde las carentes de importancia hasta otras con gran potencial para influir en los juicios, pero no todas representan verdaderos conflictos de intereses. El conflicto de intereses puede existir más allá de que una persona crea o no que esa relación afecta su juicio científico. Las relaciones financieras (relación de dependencia, consultorías, propiedad de acciones, cobro de honorarios y tareas de peritaje o testimonio experto), son los conflictos de intereses más fácilmente identificables y los que con mas probabilidad pueden afectar la credibilidad de la revista científica, los autores, y la ciencia misma. Sin embargo, puede haber conflictos por otras razones, tales como re-

laciones personales, competitividad académica, o pasión intelectual.

Comite Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE, International Council of Medical Journals Editors)

La presente declaración debe ser enviada por todos los autores por separado. Incluirá de igual modo a editores y pares revisores, quienes deben aguzar su percepción para excusarse de intervenir cuando la situación así lo requiera.

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

Lista de verificación

Por favor, verifique cuidadosamente esta lista de requisitos editoriales y envíela junto con el trabajo para publicar. **Estos requisitos son indispensables para que el trabajo ingrese al proceso editorial.**

Item	SI	NO
1) Este es un trabajo original y no ha sido enviado simultáneamente a otra revista para su publicación		
2) Si el trabajo ha sido presentado y/o publicado parcialmente en Actas de reuniones científicas esto está aclarado en el mismo		
3) El trabajo está en documento .doc - .docx - .odt , letra Verdana, tamaño 10, interlineado 1,5		
4) Título centrado, letra normal, con mayúsculas/minúsculas, sin subrayar ni negrita		
5) Autor/es: nombre y apellido completos con llamada tipo *		
6) Llamada tipo * indicando título, cargo, lugar de trabajo y/o pertenencia institucional, dirección de correo electrónico, y fecha de envío del artículo, inmediatamente después del cuerpo del texto principal y antes de las notas y/o bibliografía		
7) Resúmenes en idiomas español, inglés y portugués, de hasta 150 palabras cada uno, en letra Verdana tamaño 9 con interlineado 1,5. Incluir la traducción al inglés del título del artículo y cinco (5) palabras clave en los tres idiomas, en mayúscula/minúsculas y separadas con comas.		
8) Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas. Subtítulos en margen izquierdo, en mayúscula/minúsculas, sin subrayar ni negritas.		
9) Cuadros, gráficos, fotos e ilustraciones enviados en archivo separado (formatos TIF, JPG o PNG) numerados según orden de aparición en el texto		
10) Citas bibliográficas serán colocadas en el cuerpo principal del texto y deben mantener la forma de referencia siguiente: (Apellido autor, año). Ejemplo: (González, 2010). En el caso de cita textual incluir página/s. Ejemplo: (Goldschmitt, 1988:49). En caso de más de una cita se ordenará cronológicamente por año de publicación del más antiguo al más reciente. Ej.: (González, 1998, 2001). Igual criterio se utilizará en caso de ser trabajos del mismo año, utilizando las letras, a, b, c, etc. Ej.: (González, 2001a) (González, 2001b). En caso de tratarse de más de tres autores, se citará solo a los tres primeros y se agregará y col. ó et al.		
11) Bibliografía al final del artículo sin sangrías y por orden alfabético, sin numeración, refrendando únicamente aquella citada en el artículo		
12) Artículos de revistas siguen el formato: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del trabajo citado, nombre de la revista, volumen, número, paginación. Ejemplo: VIDAL S. 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética/UNESCO. Año 1, Vol 1, No 1, 112-134.		

<p>13) Libros están citados: Apellido de autor en mayúsculas, inicial del nombre en mayúsculas, año, título, edición si la hubiere, editorial, lugar, paginación.</p> <p>Ejemplos:</p> <p>JURY, W A, GARDNER H W. 1991. Soil Physics. John Wiley & Sons, New York, 328 p.</p>		
<p>14) Los capítulo de libro están citados: Apellido del autor, inicial del nombre en mayúsculas, año, título del capítulo. En: autor(es) del libro con mayúscula (o Director o compilador si corresponde), título, editorial, ciudad, páginas.</p> <p>Ejemplos:</p> <p>MORALES J, CUCUZZA F. 2002. Biografías apócrifas en bioética. En GOSTIONIZ J (comp), Escritos de bioética, Ed. Sanjuaninas, San Juan, Argentina, pp. 123-164.</p>		
<p>15) Las citas de documentos y/o declaraciones de instituciones nacionales o internacionales (OMS, UNESCO, CONICET, etc) se han hecho colocando la sigla o acrónimo de la institución en mayúsculas, seguido por el nombre institucional, el año, el título y la URL de la que puede ser recuperada, según el siguiente modelo:</p> <p>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</p> <p>Si la edición citada era impresa se consignó el lugar de edición como en el caso de los libros.</p> <p>De ser posible se agregó la URL de la página web en la que se pueda acceder al artículo.</p>		
<p>16) Se adjunta la declaración de conflicto de intereses</p>		
<p>17) Se adjunta la carta de cesión de derechos de autor</p>		